



**UNIVERSIDAD DE VALPARAÍSO**  
**FACULTAD DE MEDICINA**  
**ESCUELA DE PSICOLOGÍA**  
**SEMINARIO DE TÍTULO**

**LAS EXPERIENCIAS DE AUTOESTIGMA EN FAMILIARES DE PERSONAS  
DIAGNOSTICADAS CON TRASTORNO MENTAL: SIGNIFICADOS Y  
SENTIDOS DESDE LA QUINTA REGIÓN DE VALPARAÍSO, CHILE**

**PROFESOR GUÍA**  
**JUAN BUSTAMANTE DONOSO**

**ESTUDIANTE**  
**ANA-DANAE JOFRÉ ESCALONA**

**ENERO, 2016. VALPARAÍSO, CHILE**

**Comienza ahora. Comienza donde estás. Comienza con miedo. Comienza con dolor.**

**Comienza con duda. Comienza con las manos temblando. Comienza con la voz temblorosa pero empieza. Comienza y no pares. Comienza donde estás, con lo que tienes. Solo... comienza.**

*Este trabajo se dirige al campo de personas que sin quererlo plantaron inquietudes, dudas, certezas, oído, confianza y apoyo.*

*A Alicia, Sergio, Vicente y Rodolfo.*

*A Ana y a Sergio, mis abuelos.*

*A la gran familia que nació y nace de ellos.*

*A Alex.*

*A mí.*

## RESUMEN

El estudio que se presenta a continuación mantuvo como foco principal el abordar los sentidos y significados existentes desde la experiencia del autoestigma en miembros familiares de personas diagnosticadas con trastorno mental, siendo éste uno de los efectos del estigma por asociación que tendría lugar dentro de estos contextos familiares. La importancia de enfocarse en la familia dice relación con su consideración como uno de los recursos base dentro de los procesos de tratamiento de los trastornos mentales y su rol como determinante en salud. Desde un enfoque cualitativo de investigación se propone, como contexto general de este estudio, los principios rectores de las prácticas de promoción, prevención y rehabilitación propuestos en el Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría en Chile, las deudas que la legislación presenta frente a la defensa y respeto de los derechos humanos de personas diagnosticadas con trastornos mentales y, no menos importante, la escasa investigación y estudio en Chile sobre autoestigma en familiares de personas diagnosticadas con aquellos trastornos. Dentro de las conclusiones de la investigación fue posible señalar que el fenómeno de autoestigma en miembros familiares no tuvo lugar dentro de los relatos y narrativas compartidas por las participantes. Sí se pudo dar cuenta de otros elementos relacionados, principalmente al fenómeno de estigma y cómo éste es percibido desde miembros familiares. Otros significados y sentidos emergentes en estos relatos tuvieron relación con el impacto que tiene-y tuvo- la presencia de un trastorno mental en la familia y las respuestas que sus integrantes desplegaron. Dimensiones como el cuidado formal e informal de las participantes frente a sus parientes, fueron un terreno que tomó fuerza en estos relatos añadiendo a éste una perspectiva de género. La capacidad de construir hipótesis explicativas y causales surgidas desde la familia y sus integrantes también tuvo lugar en las narrativas de las participantes como aquel elemento que se vuelve participante en la relación existente entre los equipos y profesionales de salud mental y los miembros familiares.

**PALABRAS CLAVE: Salud Mental, Estigma por Asociación, Autoestigma en Familia, Tratamiento en trastorno mental, Derechos Humanos.**

## ABSTRACT

The proposed study that follows keeps as focus the capture of the existing senses and meanings from the experience of self-stigma in family member of people diagnosed with mental disorders, this being one of the effects of stigma by association that can be taking place in those family context. The importance of focusing on the family is related to its consideration as one of the basic resources within the process of treatment of mental disorders and their role in determining health too. From a qualitative research approach and from a situated perspective is proposed, as a general context of this study, the guiding principles of the practices of promotion, prevention and rehabilitation shown in the National Plan of Mental Health and Psychiatry in Chile, debts that legislation has over the defense and respect of human rights of people diagnosed with mental disorders and, not least, the lack of research and study in Chile on self-stigma among relatives of people diagnosed with these disorders. Among the conclusions of the investigation it was possible to point out that the phenomenon of self-stigma in family members did not take place within the stories and narratives shared by the participants. It was possible to light out other elements, mainly the phenomenon of stigma and how it is perceived from family members. Other emerging meanings and senses in these stories were related to the impact and the presence of a mental disorder in the family and the answer of its members facing this. Dimensions as formal and informal care of the participants in front of their relatives took force in these stories by adding to it a gender perspective. The ability to build explanatory and causal hypothesis arising from the family and its members also took place in the narratives of the participants as one element which becomes a participant in the relationship between teams and mental health professionals and family members.

**KEY WORDS: Mental Health, Stigma by Association, Self-stigma on family members, Treatment in mental disorders, Human Rights**

## ÍNDICE

<b>1. INTRODUCCIÓN.....</b>	<b>8</b>
<b>2. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN.....</b>	<b>12</b>
<b>3. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.....</b>	<b>19</b>
<b>4. OBJETIVOS.....</b>	<b>19</b>
<b>4.1 Objetivo General.....</b>	<b>19</b>
<b>4.2 Objetivos Específicos.....</b>	<b>19</b>
<b>5. MARCO TEÓRICO.....</b>	<b>21</b>
<b>5.1 El concepto de Estigma.....</b>	<b>21</b>
<b>5.2 Modelo Categorial del Estigma.....</b>	<b>25</b>
<b>5.3 Modelo Teórico del Estigma.....</b>	<b>26</b>
<b>5.4 Estigma como proceso subjetivo, social y moral.....</b>	<b>30</b>
<b>5.5 Efectos del estigma en personas diagnosticadas con trastornos mentales..</b>	<b>32</b>
<b>5.6 Autoestigma.....</b>	<b>33</b>
<b>5.7 El fenómeno del autoestigma en miembros familiares.....</b>	<b>35</b>
<b>5.8 La Posmodernidad y su devenir.....</b>	<b>39</b>
<b>6. MARCO METODOLÓGICO.....</b>	<b>44</b>
<b>6.1 La metodología cualitativa.....</b>	<b>44</b>
<b>6.2 Diseño de la Investigación.....</b>	<b>46</b>
<b>6.3 Participantes.....</b>	<b>47</b>
<b>6.4 Procedimiento.....</b>	<b>48</b>

6.5 Técnica de Recolección de Datos.....	50
6.6 Análisis Narrativo de McLeod.....	52
6.7 Triangulación de Datos.....	56
6.8 Permitiendo Contribuciones.....	57
<b>7. ANÁLISIS DE LAS ENTREVISTAS.....</b>	<b>62</b>
7.1 Entrevista a Elsa e Isabel.....	62
7.1.1 Fase 1. Análisis Preliminar.....	62
7.1.2 Fase 2. Microanálisis.....	71
7.1.3 Fase 3. Comunicación de Resultados.....	102
7.2 Entrevista a Eugenia.....	104
7.2.1 Fase 1. Análisis Preliminar.....	104
7.2.2 Fase 2. Microanálisis.....	111
7.2.3 Fase 3. Comunicación de Resultados.....	130
<b>8. CONCLUSIONES.....</b>	<b>134</b>
8.1 Estigma, estigma por asociación y discriminación.....	134
8.2 La llegada del trastorno a la familia.....	139
8.3 Modificaciones en la familia.....	140
8.4 El cuidado y los roles de género.....	142
8.5 La importancia de la observación y la multi-causalidad.....	143
<b>9. PROYECCIONES.....</b>	<b>145</b>
<b>10. ASPECTOS A TOMAR EN CUENTA.....</b>	<b>146</b>

<b>11. BIBLIOGRAFÍA.....</b>	<b>148</b>
------------------------------	------------

### **INDICE DE ANEXOS**

<b>ANEXO N°1.....</b>	<b>155</b>
<b>ANEXO N°2.....</b>	<b>158</b>
<b>ANEXO N°3.....</b>	<b>160</b>
<b>ANEXO N°4.....</b>	<b>184</b>
<b>ANEXO N°5.....</b>	<b>201</b>

## 1. INTRODUCCIÓN

***“Y tal vez las historias sean solamente datos con alma...”***

*Brené Brown (2010). “The power of vulnerability”. Ted Talks*

Fueron Michael White y David Epston quienes lograron exponer, en una de sus obras, la analogía del texto, metáfora que según estos autores lograba capturar una de las ideas principales dentro del enfoque de lo conocido como *terapia narrativa*: las personas estamos constituidas de historias que narramos una y otra vez. Nuestra biografía se plasma y se construye a partir de aquellos relatos que comenzamos a contarle a otros y a nosotros mismos, y tal y como un texto, somos capaces- también- de *editar* aquellas historias, de rebobinarlas y de trabajarlas según las oportunidades que le demos a que esto suceda, o eso al menos es el sentido que se logra captar a partir de sus propuestas.

Quise comenzar la *Introducción* de esta investigación situando a las *historias* como las protagonistas de este estudio, las cuales logran capturar hechos, cosas, personas y lugares, pero que también logran transmitir sentimientos, ideas y pensamientos. En esta ocasión, tuve la oportunidad de ser receptora de aquellos relatos que, contados por tres mujeres, constituyeron la materia prima para ser trabajadas y convertidas en las conclusiones que hacia el final de este estudio se plasman. No sólo tuve la oportunidad de escucharlas, sino que también tuve la oportunidad de verlas narrar estas historias y de compartir un espacio en común al momento de encontrarme con ellas.

Expongo todo esto para dar cuenta, dentro de otras cosas, que el diseño de investigación desde donde se propuso abordar estas historias es desde el enfoque cualitativo, dentro del cual la inmersión continua dentro de los relatos recopilados es un proceso constante. Ya es posible visualizar que la compañía de las narraciones capturadas en esta oportunidad fue incesante y mi inmersión dentro de ellas fue una tarea que pareció no tener fecha de término, incluso hasta ahora escribiendo esto.

Las historias aquí expuestas pertenecen a un abanico amplio relacionado con el cómo, cuándo, por quienes y por qué fueron contadas, al igual que todas ellas presentan y encarnan variados matices que versan sobre qué tratan estos relatos, sobre quiénes y qué personajes se hacen parte de ellas y dónde estaban las relatoras temporal y espacialmente. Todo esto- y más- permite dar luz y volver a mirar hacia lo que constituye la *particularidad de la experiencia* de los individuos que forman parte del entramado social en el cual nos movemos cotidianamente.

La importancia de la inmersión en estas historias, también dice relación con la oportunidad que se tiene, al hacer esto, de acceder y de poder dar cuenta de los significados y sentidos que le dan estructura a estas narraciones, pudiendo transitar hacia niveles cada vez más profundos en donde la comprensión brindada por estos sentidos permite mirar al cómo se construiría la vida social.

Es necesario contar que, a pesar de que lo anterior es inherente a cualquier historia, estos relatos en particular rondaron y transitaron sobre un fenómeno en especial, el cual constituye el tema determinado como el foco de esta investigación y sobre el cual se quisieron recopilar estas narraciones, no sabiendo- ya hacia el final de este estudio- si aquel fenómeno iba a ser visible o si iba a emerger dentro de los relatos de quienes participaron en él. El tema al que se está haciendo referencia es al *fenómeno del autoestigma*, tema que entabla relación con los procesos de discriminación- o *estigma*- del que son objeto ciertos sectores de la población. En esta oportunidad, la población hace referencia a aquellas personas que han sido involucradas directa o indirectamente con el mundo de la salud mental y, más específicamente, con lo que se ha conocido como *trastornos mentales*.

Es necesario aquí especificar un poco más lo descrito anteriormente: Esta investigación versa sobre los significados y sentidos que emergen desde los relatos y experiencias de aquellas personas que son familiares de individuos diagnosticados con trastornos mentales. Esta distinción es importante de recordar pues, generalmente, las investigaciones sobre el *fenómeno del autoestigma* han mirado hacia las personas que han sido diagnosticadas propiamente tal.

Adentrándonos hacia el fenómeno de autoestigma- constructo desarrollado más extensamente en el Marco Teórico de esta investigación- versa sobre aquel proceso por el cual una persona comienza a *internalizar* aquellos supuestos e ideas que se encarnan en las expresiones de discriminación y estigma hacia ella. Los invito a pensar en la siguiente pregunta: ¿Qué sucedería con una persona que constantemente está escuchando y recibiendo expresiones hacia ella como: “no sirves de nada”, “eres un loco”, “eres una tonta que debería estar internada”?

Pues, si bien es cierto las respuestas pueden ser muchas y variadas, una de las más probables podría ser el que aquella persona comenzara a *estar de acuerdo* con estas ideas, aplicando estos supuestos sobre sí misma y sobre su biografía. Podría comenzar a *narrarse a sí misma* desde estas ideas, creyendo realmente que no sirve para nada, que es un loco o que es tonta. Este ha sido considerado uno de los efectos más devastadores de lo conocido como estigma, siendo éste, todo aquel conjunto de disposiciones y actitudes negativas frente a una persona que ha sido identificada como ‘diferente’ en función de algunas de sus características.

Lo que en esta oportunidad se buscó mirar es que, a partir de esta idea y a partir de un no muy extenso cuerpo teórico, estos procesos de *estigma* y *autoestigma* también pueden ser vividos por aquellas personas que no presentan aquellas ‘diferencias rotuladas y descalificadas’ en sí mismas y que la razón por la cual pudieran vivir estos procesos de rechazo y devaluación dicen relación con el hecho de estar asociados de alguna forma con las personas que sí han sido identificadas con aquellas, como por ejemplo, el tipo de asociación que se podría tener al ser familiar de una persona con un trastorno mental- conocido como *estigma por asociación*-, parentesco que se buscó cumplir como uno de los criterios para ser participante de este estudio.

Como se dijo anteriormente, es parte de la investigación el hecho que no se tenga en mente- desde el principio- la certeza de encontrar expresiones de aquellos fenómenos en las personas a las cuales uno recurre para ser participantes de un estudio, a pesar que la teoría y/o la práctica así lo estimen. En este sentido, siempre rondó una pregunta: “¿Encontraré lo que pienso- y lo que dicen- que está presente en estos participantes?”

Bueno, responder a esa pregunta fue un proceso que buscó ser expuesto en este documento, con todos los detalles que los formatos a los que se debe responder permitieron, y creo, que una de las mejores formas en las que puedo describir aquel proceso es a partir de la metáfora de *las conversaciones*: Aquí se buscan exponer las diversas, extensas, ricas y aún limitadas conversaciones que han acontecido en la teoría y la práctica, sin tener por objetivo hacer justicia a todas ellas exhaustivamente pero que han confluído de alguna manera en este escrito.

La estructura de esto, entonces, responde primero a: una conversación conmigo misma en lo que forma parte de esta introducción, luego, una conversación con las diferentes fuentes de información que tuvieron y tienen algo que decir frente al tema expuesto- en esto se incluyen autoras y autores ‘clásicos’, contemporáneos, interaccionistas, narrativos, informes mundiales, informes latinoamericanos, planes de salud, entre otros-, después viene una conversación con las participantes y cómo se pudo analizar su discurso a través de modelos de análisis de carácter narrativo- me refiero al Análisis Narrativo de McLeod-, para luego finalizar con una conversación en la cual convergerían todas estas voces, donde se intencionó un diálogo con todas ellas.

El *encuentro a ciegas* también puede definir parte de lo que fue este proceso, y esto viene desde el principio de, siquiera, haber tomado la decisión de desarrollar una investigación en torno a este tema.

Lo anterior se refiere a que la elección de estudiar el fenómeno del autoestigma está enmarcada dentro de otro proceso investigativo del que fui parte y en el cual pude, en primer lugar, dar cuenta que efectivamente este fenómeno tenía un cuerpo teórico que comenzó a desarrollarse hace muchos años atrás y que, en segundo lugar, tuve la oportunidad y las ganas de adentrarme en él, conociendo y buscando información que pudiesen aclarar aún más los elementos por los cuales este fenómeno toma cuerpo y expresión.

Cuando comencé a dar cuenta que aquellos temas relacionados con la discriminación, con el estigma y con el autoestigma impactaban directamente los derechos humanos y la calidad de vida de las personas, y que además yo lo estaba presenciando directamente, es cuando este tema cobró aún más sentido, tanto así como querer relacionarme con él durante dos semestres. Es aquí donde la *relevancia clínica* de esto cobra fuerza pues, se sabe que fenómenos como estos impactan profundamente los procesos de prevención, detección y tratamiento de trastornos mentales.

Se añade a lo descrito que este estudio también deviene en una *relevancia ética* para mí, en el cual busqué y busco abrir un espacio en donde las preguntas frente a aquellos procesos puedan posibilitarse y, quizás, responderse. Con esto, hay elementos éticos, estructurales y legislativos que se tocan como parte de la problematización realizada frente al tema de investigación que forman parte del actual panorama en Chile frente a los temas de discriminación y estigma hacia personas diagnosticadas con trastornos mentales.

El exponer lo anterior no busca nada más que visibilizarme a mí como ‘investigadora’ en esta oportunidad. Así, y como parte de las lógicas cualitativas ya pinceladas con anterioridad, busco dar cuenta de mis propias posiciones-sin detallar ninguna de ellas- frente a los temas tratados aquí, teniendo en cuenta que me volví parte de las conversaciones que desde antes comenzaron a desarrollarse en torno a estos fenómenos, voz que también tuvo lugar más explícitamente ya hacia las conclusiones de este estudio.

Sin extender más aún esta breve introducción, vuelvo a tomar lo que Brené Brown nos regala en su exposición: es por todo lo anterior- y por más- que también tomo acuerdo con su idea. Y es que las conversaciones cara a cara, la percepción de gestos, la escucha de los cambios de voz en el otro y más, permiten aportar una riqueza especial a lo que es considerado como ‘datos’ en los procesos de investigación, riqueza frente a la cual uno podría afirmar lo mismo que Brené: *al parecer las historias sí son datos con alma.*

## 2. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

*“Con el diagnóstico queda marcada la persona, es como cuando la persona está encarcelada. Y esa marca queda para siempre, por más que uno mejore... es el ‘loquito’ del barrio... lo estigmatizan a uno”*

*Participante. “Voces del estigma: Percepción de estigma en pacientes y familias con enfermedad mental”*

*Uribe, M., Mora, O., y Cortés, A., (2007)*

Diversos estudios, evaluaciones y sistematizaciones de información realizados en el ámbito de la Salud Mental- tanto a nivel mundial como Latinoamericano- han logrado dar cuenta del estado actual que ésta dimensión de la salud ha presentado entre la población a lo largo del tiempo, invitando, a partir de esto, a re-mirar la salud mental tomando en cuenta su relevancia e importancia actuales. Algunas evaluaciones e informes realizados por la Organización Mundial de la Salud (en adelante OMS)- a nivel internacional- y la Organización Panamericana de Salud (en adelante OPS)- a nivel regional-, aportan luces importantes, entre otros aspectos, sobre la prevalencia de trastornos mentales y cómo se enfrentarían las necesidades de salud mental en los contextos nacionales locales de países-miembros hoy en día (OMS, 2001; OPS, 2009; OMS, 2010; OMS, WHO/AIMS, Latinoamérica y El Caribe, 2013).

En un informe desarrollado por la OMS (2010) sobre Salud Mental y Desarrollo, se indicó que cerca de dos centenares de millones de personas alrededor del mundo presentarían cuadros de depresión, esquizofrenia, epilepsia y Alzheimer, entre otros problemas mentales. Así mismo, y a partir del Informe WHO/AIMS Latinoamérica y El Caribe (OMS, 20013), se expone que los trastornos mentales constituyen la cuarta parte de la carga total de enfermedad en esta región y que corresponden al 22.2% de la carga total de enfermedad en años de vida ajustados en función de discapacidad, teniendo- a su vez- un impacto importante en términos de mortalidad, morbilidad, y discapacidad en todas las etapas de la vida considerando su prevalencia significativamente alta (OPS, 2009).

Ha sido importante también la referencia a algunos elementos demográficos no menores que podrían caracterizar los escenarios latinoamericanos actuales, los que presentarían un proceso de transición epidemiológica importante (Kohn, Saldivia, Rioseco, 2007) la cual daría cuenta de una mayor prevalencia de enfermedades crónicas- entre éstas los trastornos mentales - lo que, junto a un envejecimiento progresivo de la población, conllevaría a que una cantidad mayor de personas alcance la edad de riesgo a sufrir trastornos mentales- 60 años o más (Kohn, Levav, Caldas de Almeida, Andrade, Caraveo-Anduaga, Saxena, Saraceno, 2005).

En el contexto nacional y tras la realización del Informe WHO/AIMS en Chile (2014), se exponen datos no muy distintos a los presentados a nivel latinoamericano. En este documento se da cuenta que el 22% de la población chilena alcanzaría los criterios para haber experimentado algún trastorno mental en los últimos doce meses y que los problemas de salud mental serían responsables de un 23% de la carga total de enfermedad en el país.

Actualmente y tras la exposición de estos datos, la presencia de trastornos mentales no sólo representan dificultades en una dimensión biológica, sino también en una dimensión psicosocial representando altas tasas de discapacidad y una creciente carga sanitaria en los países, lo que invita a posicionar esta dimensión como una prioridad en las agendas de Salud Pública (Kohn, et. al., 2007). Así mismo, el Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría (MINSAL, 2001) reconoce que el deterioro de las personas no sólo dependería del trastorno mental en sí, sino también de las condiciones y del comportamiento social de la comunidad en la que el sujeto se encuentra inserto y también de su familia.

Desde una perspectiva social más amplia, los escenarios sociales que anidan a esta población en particular tenderían a presentar diversas dificultades y obstáculos que han logrado identificarlos como un grupo poblacional vulnerable (OMS, 2010). Estos contextos se caracterizarían por altas tasas de pobreza, privación social, salud deficiente y altos índices de mortalidad, todo esto acompañado de una desigualdad en las oportunidades de potenciar su crecimiento personal e individual. Lo expuesto por el Informe de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad Mental (Observatorio de Derechos de las

Personas con Discapacidad Mental, 2014)- y tras su revisión de los datos recopilados por la encuesta CASEN del 2011- dice relación con que la ‘discapacidad’ mental presentaría, por ejemplo, mayores niveles de prevalencia entre población de Nivel Socioeconómico (NS) bajo- con un 5.8%- frente al 1.8% en población de NSE alto.

Tras lo descrito anteriormente, una de las condiciones sociales que mayores impactos negativos tendría en la calidad de vida de personas diagnosticadas con trastornos mentales tiene que ver con la exclusión social a la que serían sometidas y a los actos de discriminación que los involucrarían. Según la información expuesta en el primer Informe de Derechos Humanos de Personas con Discapacidad Mental en Chile:

*Esta realidad de exclusión da cuenta de relaciones sociales y condiciones de vida marcadas por el desempleo y la falta de recursos económicos, menores oportunidades de educación, desiguales condiciones para el ejercicio de derechos ciudadanos, aislamiento social (...), malos tratos y encierros en instituciones formales e informales. (Observatorio de Derechos Humanos de las personas con discapacidad mental, 2014)*

Por su parte, la Convención de Derechos Humanos de Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 2006)- como instrumento de derecho internacional ratificado en Chile en el año 2008- en el punto K de su Preámbulo, expone la preocupación con que se mira el que las personas con ‘discapacidad’ sigan encontrando barreras para participar en igualdad de condiciones con las demás personas en la vida social, añadiendo que aún hoy siguen vulnerándose sus derechos en todas las partes del mundo. Ya en el Artículo 2 se define lo siguiente:

*Por discriminación por motivos de discapacidad se entenderá cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo (Naciones Unidas, 2006)*

Sin perder de vista lo anterior, y tras un desarrollo teórico más extenso, la exclusión social y la discriminación hacia personas diagnosticadas con trastorno mental mencionada ha devenido con el concepto de “*Estigma*”, el que ha sido conceptualizado como una dinámica social clásicamente presentado por Goffman (1963) para, posteriormente, haber sido foco de estudio de diversas investigaciones y artículos que han encontrado su desarrollo a partir de entonces (Corrigan, Watson, Barr, 2006; Uribe, Mora, Cortés, 2007; Yang, Kleinman, Link, Phelan, Lee, Good, 2007; Wahl, 2012).

Para efectos de claridad conceptual, el concepto de “*Estigma*”- tomando en cuenta los autores mencionados- dice relación, según Goffman (1963), con un atributo profundamente desacreditador que ‘reduciría’ a quién la presenta a una persona ‘*manchada y rebajada*’ produciendo una discrepancia entre la ‘*identidad social virtual*’- atributos que se esperaría cumpla la persona- con su ‘*identidad social real*’- atributos que realmente posee.

Junto a esto, y desde una perspectiva sociológica, el estigma diría relación con procesos de etiquetamiento, estereotipia, separación cognitiva, reacciones emocionales y pérdida de estatus y discriminación (Link y Phelan, 2001, citado en Yang, et al, 2007), los que estarían dirigidos, para efectos de este estudio, a personas diagnosticadas con trastorno mental. Así mismo, niveles presentes de estigma en personas diagnosticadas con estos tipos de trastorno tendrían relación, en mayor o menor medida, con una serie de implicancias negativas en el proceso de detección, desarrollo y tratamiento de la enfermedad (Boyle, 2012; Corrigan, 2006)

Otto Wahl (2012), refuerza la idea que el estigma actuaría como uno de los principales obstáculos en el proceso de recuperación y frente al cual las personas diagnosticadas con trastorno mental presentarían un incremento del sentido de aislamiento y alienación en sí mismos. Junto a esto, y desde el contexto chileno, se ha expuesto que el estigma, elementos de tipo económico, baja disponibilidad de servicios de salud mental y la falta de conocimiento sobre trastornos mentales constituirían las principales razones por las cuales los chilenos no buscarían tratamiento (Kohn, Saldivia, Rioseco, Torres, 2004, 2005, citado en Vicente, B. et al., 2007).

Continuando en esta línea, se ha recalcado que una de las mayores consecuencias del estigma dice relación con el *Autoestigma* o *Estigma Internalizado*, siendo éste un constructo que ha sido entendido desde los procesos de aceptación e internalización de estereotipos, etiquetas y prejuicios públicos frente al trastorno mental ocurrido en aquellas personas que han sido foco de estigmatización (Corrigan 2002, citado en Corrigan 2006, Yang, Kleinman, et. al., 2007), lo que tendría una serie de impactos negativos en esta población en relación, entre otros, con una disminución de la autoestima y de la autoeficacia en personas diagnosticadas con trastorno mental (Corrigan, P. 2006).

Si bien los efectos que el *estigma* y *autoestigma* tendrían son ampliamente diversos e impactan negativamente variadas dimensiones vitales de las personas diagnosticadas con trastorno mental, hay una serie de estudios que han dado cuenta que no sólo esta población presentaría signos de *estigma* y *autoestigma*.

Si bien lo que a continuación se presenta es un aspecto del estigma en los trastornos mentales que ha sido poco explorado, no es menos importante y se ha propuesto, en esta oportunidad, como el eje central de la presente investigación, y es que, la presencia de autoestigma y sus consecuencias también podrían presentarse en miembros familiares- principalmente en primer grado- de personas diagnosticadas con trastorno mental, lo que se ha denominado *Estigma por Asociación o Extensión* (Muñoz, Santos, Crespo y Guillén, 2009, p.43; López, Laviana, Fernández, López, Rodríguez, y Aparacio, 2008, p. 59-62; Perlick, Nelson, Mattias, Selzer, et al., 2011).

Estudiar esta dimensión del autoestigma desde los miembros familiares se vuelve en especial relevante dado el desarrollo teórico que existe frente a la influencia de la familia en la conservación- o no- de la salud de los individuos. Diversas investigaciones y modelos que se han abocado a conocer y explicar los factores y determinantes en salud concebirían a la familia como un elemento de la estructura de la sociedad responsable y sintetizadora de la producción de la salud a escala micro social, siendo-en general- la primera red de apoyo social del individuo y el principal recurso de promoción de salud y prevención de enfermedad dentro de la cual serían satisfechas las necesidades que están a la base de la conservación, fomento y recuperación en salud (Louro, 2003). No es difícil conjeturar, si

esto es así, los posibles efectos que la presencia de autoestigma en la familia tendría para toda ella y sus miembros.

Por su parte, una investigación que aportó algunas luces sobre el estigma como barrera en el proceso de tratamiento de enfermedad mental, logró evidenciar que el 43% de la población consultada en este estudio devaluaba a la familia de la persona diagnosticada (Struening, Perlick, Link, Hellman, Sirey, 2001, citado en Uribe, Mora, et al., 2007). Así también, se ha recalcado que a partir de la proyección de ciertas creencias y evaluaciones públicas negativas sobre personas diagnosticadas con trastorno mental a sus miembros familiares, éstos vivirían su propio proceso de internalización pudiendo generar sentimientos de humillación, vergüenza y exclusión social (Mascayano, Lips, Mena, Manchego, 2015).

Aún así y a pesar de lo anterior se ha recalcado que la investigación- incluso sobre estigma y sus impactos- ha sido escasa al menos a nivel latinoamericano (Mascayano, Lips. et al., 2015) y que en el contexto nacional chileno también logró identificarse la escases de estudios enfocados a estudiar este fenómeno y sus consecuencias (Vicente, et al., 2007).

Junto a la falta de desarrollo teórico que presentaría esta dimensión del estigma en el trastorno mental y sus efectos, a partir de informes como el WHO/AIMS Chile (2014), la información expuesta en el primer Informe de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad (Observatorio de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad Mental, 2014) y tomando en cuenta las directrices que el actual Plan de Salud Mental propone (MINSAL, 2001), se puede dar cuenta de otras problemáticas y obstáculos que actualmente se presentarían en el ámbito de la salud mental nacional y que son necesarias a tomar en cuenta.

Si bien la propuesta del Plan de Salud Mental de Psiquiatría (MINSAL, 2001) incluye la adopción de un enfoque *biopsicosocial* y *comunitario* donde participen activamente usuarios y familiares de éstos en procesos de prevención, detección y tratamiento- considerándose la familia como un recurso necesario en estos procesos- el trabajo con *estigma* y *autoestigma* no sólo con personas diagnosticadas, sino también con sus familias, es casi inexistente, sin plantearse ésta como una línea de acción hacia dónde

dirigir, también, los esfuerzos. Algunas pruebas de ellos queda manifestada cuando, al revisar las propuestas del actual Plan Nacional de Salud Mental, la mención de la estigmatización, autoestigmatización y sus consecuencias es notoriamente reducida y su trabajo dentro de las líneas acción propuestas es difuso.

Junto a esto, algunos autores exponen que aún hoy en día no se han desarrollado estrategias efectivas para disminuir el estigma que se implementen sistemáticamente en la entrega de los servicios de salud mental a los usuarios, a pesar que el estigma y sus efectos se ha identificado como un problema social desde sus desarrollos teóricos más tempranos (Yang, Valencia, Alvarado, Link, Huynh, Nguyen, Morita, Saavedra, Wong, Galea, Susser, 2013).

Otro foco de problematización que dice relación con la relevancia social que busca estar presente y desarrollarse en esta propuesta de investigación puede evidenciarse al evaluar la coherencia y cumplimiento de los marcos constitucionales actuales que norman los Derechos Humanos y Civiles de personas con ‘discapacidad’. Se vuelve necesario destacar que, actualmente en Chile, no se ha creado, aún, una Ley de Salud Mental propiamente tal que logre resguardar y hacer efectivos los derechos humanos y civiles de la población que presentaría trastornos mentales, exhibiendo la actual legislación profundas incoherencias que, además de constituir en sí misma una vulneración estructural a la dignidad y derechos humanos de las personas y un problema ético, deja expuesto el estado de incumplimiento que la Constitución chilena presenta frente a la Convención de Derechos Humanos de Personas con Discapacidad, la cual ratificó en el año 2008. (WHO/AIMS, Chile, 2014; Observatorio de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad Mental, 2014).

### 3. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

Tras la constitución- y posterior justificación- de las personas con trastorno mental como un grupo vulnerable quienes, no sólo presentarían en sí mismos los devastadores efectos del estigma sino que también sus miembros familiares experimentarían sus propios procesos de internalización de estereotipos y prejuicios, es que el presente estudio busca aportar, desde las lógicas de investigación cualitativas, a este cuerpo teórico aún disminuido buscando centrarse en las narrativas de los participantes para así aproximarse comprensivamente a los posibles sentidos y significados que miembros familiares de personas diagnosticadas con trastorno mental pudiesen presentar, enfatizando la propia experiencia vivida de éstos (Bernasconi, 2011) y adoptando una perspectiva situada en el estudio en donde se reconoce y forman parte del análisis las condiciones del escenario social al que pertenecen los participantes (Sandoval, J. 2013). Así, la pregunta de investigación propuesta es:

Pregunta de Investigación: *¿Qué significados y sentidos frente a la experiencia de autoestigma pudiesen presentar los familiares de personas diagnosticadas con trastorno mental en la Quinta Región de Valparaíso, Chile?''.*

### 4. OBJETIVOS

#### 4.1 Objetivo General:

*Comprender los significados y sentidos de aquellos familiares frente al autoestigma que pudiesen ellos mismos presentar y cómo este se manifestaría en su vida diaria.*

#### 4.2 Objetivos Específicos:

1. Identificar narrativas de los familiares frente al tema propuesto
2. Identificar sentidos y significados en torno al autoestigma
3. Identificar sentidos y significados frente al estigma por asociación
4. Describir cómo serían contadas las posibles narrativas o relatos

5. Conocer el posible impacto y los efectos que el trastorno en la persona diagnosticada ha tenido en la biografía de familiares (en su detección, curso y posible tratamiento)

6. Describir relaciones entre miembros familiares y persona diagnosticada

7. Describir la relación existente (si la hay) entre la familia y los servicios de salud mental.

Lo anterior buscaría encontrar eco dentro de una relevancia clínica que diría relación, en primer lugar, con los principios y líneas de acción propuestos dentro del Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría en donde se buscaría alcanzar, entre otras metas, el comprender cuestiones y problemas familiares que podrían generar estrés en el paciente y su familia, tomando en cuenta que dentro del Plan ésta es reconocida como un recurso en el tratamiento de personas con trastornos mentales (MINSAL, 2001), pero no como a un grupo al que se le responda, desde procesos relacionados con salud mental, a sus posibles necesidades.

Tomando en cuenta, por su parte, la relevancia clínica que busca perseguir este estudio y que miembros familiares de personas diagnosticadas con trastorno mental también pudiesen presentar señales de autoestigma, el estudio a desarrollar se enmarcaría directamente dentro de la inclusión activa de éstos a las acciones de prevención, detección y tratamiento de los efectos de que el trastorno mental pudiera tener en la familia.

Por último, un aspecto no menor dice relación con la relevancia social y enfoque de derechos que este estudio buscaría imprimir principalmente tras la revisión del panorama legislativo y constitucional actual, encuadre desde el cual, los derechos humanos y civiles de personas que presentarían trastorno mental son sistemáticamente vulnerados. Junto con esto, el evidenciar los contextos sociales adversos a los que tenderían a enfrentarse las personas diagnosticadas con trastorno mental se relacionaría, no sólo con aspectos socioeconómicos importantes, sino también a un escenario social en donde la discriminación, los prejuicios y las faltas a la dignidad humana se vuelven dimensiones, lamentablemente, más comunes que lo que pudiésemos creer.

## 5. MARCO TEÓRICO

La sección desarrollada a continuación consistirá en la presentación de los conceptos, definiciones e ideas principales que, de diversas maneras, mantienen relación con el objetivo general propuesto en la presente investigación. A modo que el lector recuerde, este estudio busca dar luces sobre el fenómeno del *autoestigma* que, según aportes teóricos, presentarían miembros familiares de personas diagnosticadas con trastorno mental.

Teniendo en cuenta lo anterior, a continuación se buscará presentar el cuerpo teórico desarrollado frente al concepto del *estigma* desde sus definiciones clásicas hacia una concepción de este fenómeno como un proceso, al mismo tiempo social y subjetivo. Luego, de modo de vincular esta información con el objetivo general planteado, se expondrá el desarrollo teórico existente frente a *autoestigma* como uno de los efectos más nocivos del estigma, a partir de lo cual se entablarán puentes de conexión con su presencia tanto en personas diagnosticadas con trastorno mental como en sus miembros familiares intentado dar cuenta de la naturaleza multidimensional y compleja de estos fenómenos.

### 5.1. El concepto de Estigma

Para comenzar a desarrollar el concepto de estigma, y para efectos de este estudio, se vuelve necesario realizar un tránsito a través de la evolución que este constructo ha presentado desde sus primeras conceptualizaciones, las que han respondido tanto a las distintas épocas en las que han tenido lugar, a las diferentes perspectivas teóricas que han buscado una comprensión cada vez más amplia de este y a los diversos contextos sociales donde este fenómeno tendría lugar.

A partir de esto, sería posible afirmar que el concepto de estigma se ha movilizó desde definiciones centradas en procesos y características individuales de los sujetos, para luego transitar hacia una inclusión más extendida de algunas dimensiones sociales de macro-escala- entre ellos la política, la economía y la cultura- que tendrían un rol modelador en los mecanismos de acción del estigma, permitiendo que este fenómeno sea concebido como un proceso social en sí mismo (Link, Phelan, 2001; Yang, Kleinman, et. al. 2007; Yang, Valencia, et. al 2013).

Desde los primeros desarrollos teóricos que posicionaron el estigma como foco de estudio, la *perspectiva psicosocial* hizo descripción y uso de los procesos de categorización cognitiva en el ser humano y la relación que éste mantendría con los estereotipos sociales- elementos teóricos desarrollados por autores como Hamilton y Trotier (1986, revisión en Marichal y Quiles, 2000)- siendo esto el elemento central de sus aportes en la carrera por la comprensión de este fenómeno (Link y Phelan, 2001).

Erving Goffman (1963) es por quién se ha comenzado a definir el concepto de estigma en buena parte de los estudios e investigaciones centrados en este fenómeno, definición que, en palabras del autor, no sería sustancialmente diferente con lo que se entendía por estigma desde- incluso- los griegos, quienes empleaban este término para referirse a *signos corporales* infligidos en el cuerpo de una persona a través de los cuales se daba cuenta de su estatus moral como prisionero o esclavo.

En el sentido de Goffman, entonces, el estigma se entendería como un *atributo* altamente desacreditador a partir del cual la persona identificada como su portadora queda reducida a un individuo manchado y rebajado a partir de la discrepancia identificada entre la '*identidad social virtual*' del sujeto- que consistiría en cómo la sociedad caracteriza a una persona- y la '*identidad social real*' de éste- los atributos que realmente poseería (Yang, Kleinman et. al. 2007).

Otros autores como Crocker, Major y Steel (1998, citado en Yang, Kleinman, et. al 2007), sin alejarse de lo propuesto por Goffman, han definido el estigma como la posesión de algún *atributo*- o la creencia que cierto individuo lo posee- que comunica o transmite una cierta *identidad social* que es devaluada en un contexto social particular, mientras que Jones, et. al. (1984 citado en Yang, Kleinman, et. al 2007, citado en Muñoz, Santos, Crespo y Guillén, 2009) emplea el término '*marca*' como descripción de una condición anómala que se identifica dentro de una sociedad y que vincularía al individuo a características más bien indeseables.

Ya hasta aquí, y recogiendo las primeras referencias al estigma, las definiciones anteriores logran vislumbrar que desde la antigüedad las sociedades desarrollaron formas para identificar visible y fácilmente a quiénes, por razones físicas o espirituales-en las

primeras épocas- faltaban a las demandas del mundo social, con la diferencia que, en la actualidad, el término de estigma se emplearía para referirse al ‘mal en sí mismo’, más que a sus manifestaciones comúnmente corporales (Goffman, 1963), es decir, a un conjunto de actitudes, comúnmente negativas, que un grupo social mantiene con otro, en principio, minoritario en virtud del rasgo diferencial que éstos últimos poseerían (López, Laviana, Fernández, López, Rodríguez y Aparicio, 2008).

Junto con esto- y tras estas primeras definiciones- el fenómeno del estigma ha sido estudiado en función de diversas diferencias humanas consideradas como tales dentro de variados contextos sociales. Entre ellas se encuentran dificultades en salud como la lepra, cáncer y la incontinencia urinaria, entre otros (Link y Phelan, 2000).

En este sentido, y a partir de los años 80’, el fenómeno del estigma también ha sido estudiado en función de su manifestación en el ámbito de la salud mental, con especial relación en personas diagnosticadas con trastornos mentales (Corrigan, 2006; Boyle, 2012; Link y Phelan, 2000; Muñoz, Santos, Crespo, Guillén, 2009; Wahl, 2012), consideradas éstas como un grupo que también ha tenido que lidiar con este tipo de dinámica (Mascayano, Lips, et. al. 2015).

A pesar de lo anterior y del hecho que los desarrollos teóricos existentes hoy día sobre estigma permiten ampliar nuestra comprensión sobre este fenómeno, se ha señalado que las personas que presentarían un trastorno mental han pasado ampliamente inadvertidas como objetivo de las estrategias y planes de desarrollo sostenible de los países a nivel mundial y que al mismo tiempo, estas cumplirían con los criterios para considerarlas un grupo vulnerable, no exento y más bien objeto de estigma y discriminación (OMS, 2010).

Como se señaló en un principio, entonces, las personas diagnosticadas con trastorno mental no sólo se enfrentarían a un conjunto de dificultades biológicas propias de lo que se ha determinado como pertenecientes a un trastorno mental en sí mismo, sino también, se enfrentarían a una serie de factores psicológicos y sociales que determinarían la aparición y evolución de los trastornos mentales (OMS, 2001; MINSAL, 2001).

Dentro del contexto nacional chileno, esto queda explicitado dentro de las primeras ideas desarrolladas en el Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría (MINSAL, 2001) en donde se da cuenta de la importancia que tienen algunos aspectos psicosociales en el curso y persistencia del trastorno mental relacionadas con las características y exigencias del medio social, económico y ambiental.

Si bien esta idea es parte esencial dentro de lo propuesto por el plan, y volviendo al fenómeno del estigma, la referencia a los procesos de estigmatización y sus consecuencias en el individuo, en el curso del trastorno y en su entorno próximo, es más bien escasa, pudiendo dar cuenta de esto cuando- al reseñar la idea de *Intersectorialidad* como uno de los principios rectores del plan- caracteriza a la sociedad actual como “*una sociedad dominada por el estatus, los prejuicios y la exclusión social, dando origen a grupos antagónicos, conflictos sociales persistentes y a la estigmatización de los menos aventajados*” (MINSAL, 2001, s/p).

Junto a esto, otra de las referencias que hace del estigma y sus procesos asociados queda manifiesta al hacer referencia al rol de los medios de comunicación, a partir de los cuales se buscaría promover “*la aceptación de la diversidad social, de género (...), fomento el conocimiento y el respeto de los derechos y responsabilidades (...) y para desestigmatizar la enfermedad mental y permitir la reinserción social*” (MINSAL, 2001, s/p) del grupo de personas que la padecería.

Si bien es cierto a partir del Plan Nacional de Salud Mental actual se han conseguido algunos avances en esta materia- entre ellas la incorporación de algunos trastornos mentales al Programa GES como la depresión y la esquizofrenia- volviendo al concepto de estigma asociado a estos trastornos, éste se plantea, en primer lugar, como un elemento que caracteriza los escenarios sociales actuales en Chile y, en segundo lugar, como un objetivo que debe ser abordado por los medios de comunicación masiva, sin posicionar éste como un objetivo a ser afrontado propiamente tal dentro de las intervenciones en salud mental, no sólo en Chile, sino en el mundo (Yang, Valencia, et. al. 2013)

## 5.2 Modelo categorial del estigma

Teniendo en cuenta lo que se ha entendido clásicamente por *estigma*- como un atributo que residiría en un individuo y que sería identificado por otros como algo *devaluable*-, su asociación al trastorno mental y tras las primeras luces dadas en relación al contexto chileno frente a este fenómeno, lo que encierra la conceptualización de este constructo es aún más robusto y extenso, lo que aporta mayor complejidad a la comprensión de este proceso y sus mecanismos de acción, elementos que buscan desarrollarse a continuación.

Goffman (1963) es quien propone tres manifestaciones del estigma que dan cuenta de la naturaleza del atributo *desacreditado o desacreditable* que un individuo pueda presentar. Estas manifestaciones dirían relación con las ‘abominaciones del cuerpo’- como la deformidad física-, los ‘defectos del carácter’- que no son necesariamente manifiestos en una dimensión física- y los ‘estigmas tribales’, que presentarían una naturaleza sociocultural.

Si bien este modelo categorial ha sido ampliamente compartido dentro del cuerpo teórico sobre *estigma*, se ha planteado una actualización a esta taxonomía frente a la cual se buscó estimar su utilidad en el proceso de percepción de personas estigmatizadas y conocer si la información que cada categoría mantenía podía ser claramente delimitada entre cada una de ellas (Marichal y Quiles, 2000). Es así como se propone que las ‘abominaciones del cuerpo’, los ‘defectos del carácter’ y los ‘estigmas tribales’ pasen a denominarse ‘estigmas físicos’, ‘estigmas psicológicos’ y ‘estigmas sociales’ en ese mismo orden, dando cuenta así de la naturaleza y correlación física, psicológica o sociocultural que mantenga lo identificado como estigma en un individuo.

En la investigación que conllevó esta actualización, Marichal y Quiles (2000) lograron dar cuenta que hay una serie de condiciones humanas identificadas como estigmas que se clasificarían según estas tres categorías y que, a pesar que hay estigmas que se relacionarían en mayor o menor medida con alguna de esas tres esferas, su inclusión en las demás no sería excluyente, evidenciando la flexibilidad que este modelo categorial presentaría y los límites difusos que mantendría entre las categorías que expone.

Tener en cuenta el modelo categorial que propone Goffman (1963) y su actualización (Marichal y Quiles, 2000) también invita a vincular este elemento teórico con la dimensión de personas diagnosticadas con trastorno mental- considerada ésta más bien como un ‘estigma psicológico’, no necesariamente visible- frente al cual se levantarían una serie de creencias relacionadas con peligrosidad y conductas de rechazo, entre otras (Link, et. al., 1987, citado en Link y Phelan, 2001).

### **5.3 Modelo teórico del Estigma**

A pesar de los aspectos descritos hasta ahora, se ha señalado que, por una parte, existiría una alta variabilidad de definiciones debido a la cantidad de situaciones en las que el constructo de estigma es aplicado y estudiado, lo que variaría también por la naturaleza multidisciplinaria que presenta el estudio de este fenómeno- entre ellas la psicología, sociología y ciencias políticas (Link y Phelan, 2001). Por el otro lado, también se señala que dadas estas definiciones, y a pesar de que dejan un espacio para contener elementos de orden social, éstas aún serían limitadas al incluir las dimensiones sociales que se relacionan propiamente tal con el estigma ya que su centro aún se mantendría en torno a procesos internos del individuo (Yang, Kleinman, et. al 2007).

Si bien se puede dar cuenta de algunas definiciones que logran capturar las ideas en torno a lo que se ha entendido y referido a estigma, se han levantado algunas críticas sobre la variedad de definiciones, marcos teóricos y perspectivas involucradas en su estudio (Link y Phelan, 2001), mientras que otros han declarado la escasez de éstas pero que en su lugar se dispone de amplia literatura que describe cómo el estigma afectaría a las personas (Yang, Kleinman, et. al. 2007).

Link y Phelan (2001), situándose en los campos de los trastornos mentales y tras una amplia revisión de literatura y análisis crítico al desarrollo conceptual y práctico frente al estigma realizado hasta la fecha- y con precedentes en el interaccionismo simbólico en sociología, desde donde se planteó la ‘Teoría del Etiquetamiento Modificado’ (Link, Cullen, Struening, ShROUT y Dohrenwend, 1989)- propusieron un camino en el cual *“el estigma pueda ser descrito con referencia a la relación entre un conjunto de conceptos*

*interrelacionados*” (Link y Phelan, 2001, p. 366). En este sentido, ellos proponen que el estigma existiría tras la convergencia de los siguientes componentes, los cuales ocurrirían en una *situación de poder* permitiendo que estos elementos se desplieguen:

**Etiquetamiento.** Relacionado con los procesos de categorización de los individuos, el uso de la palabra etiquetaje se identificaría como un salto a concebir este primer elemento como producto de un proceso social en donde se asignaría a un individuo una etiqueta, buscando descentrar la esencia del estigma como un ‘atributo’ o ‘marca’ situado *dentro o en la persona* (Link y Phelan, 2001).

**Estereotipia.** Darían cuenta de la relación entre categoría y estereotipo a partir de procesos subyacentes que se direccionan en función de obtener eficacia cognitiva en los individuos. En el caso del trastorno mental, tal y como se verá más adelante, el estereotipo de éste respondería a características comúnmente devaluadas frente a lo cual Corrigan (2006)- al referirse a lo que Link y Phelan proponen como ‘conciencia del estereotipo’- plantea que la persona identificada con un trastorno mental conocería las creencias negativas mantenidas en la cultura en relación a esa condición desde su socialización temprana.

**Separación cognitiva.** Consiste, principalmente, en la separación de personas que compartirían o no la etiqueta. Link y Phelan (2001) llegan a plantear que el que sería *diferente* podría llegar a concebirse por otros como no humano o incluso *volverse* la cosa por lo que es etiquetado. En el ámbito de los trastornos mentales, esto se relacionaría con referencias a ‘epiléptico’ o ‘depresivo’, como si se tratara de un ‘cambio en la identidad’ de la persona quien pasaría de una historia previa a ser ‘el enfermo’, ‘el esquizofrénico’, ‘el loco’ (Uribe, Mora, Cortés, 2007).

**Pérdida del estatus y Discriminación.** Según Link y Phelan (2001) “Cuando la persona es etiquetada, apartada y ligada a características indeseables, la base lógica es construida para devaluarlos, rechazarlos y excluirlos” (p. 370-371). Esto se relaciona con lo que originalmente Goffman (1963) presentaba en relación al paso de una “*persona total y corriente a una persona inficionada y menospreciado*” (p. 12).

---

Este último punto relacionado con la discriminación- como aspecto conductual del estigma- permite vincular todas aquellas manifestaciones que se relacionan con conductas de rechazo hacia personas diagnosticadas con trastorno mental, deviniendo en el hecho que el estigma surgiría y se sentiría de forma más directa en ámbitos esenciales de la vida, como la autosuficiencia, el trabajo y la independencia (Yang, Kleinman, et. al. 2007).

Sheff (1996, citado en Yang, Kleinman, et. al. 2007) propone que los estereotipos del trastorno mental se aprenderían durante la socialización de los individuos y que las respuestas sociales frente a estos estereotipos se conformarían en función de significados culturales compartidos- como la exclusión-, hecho que cobraría mayor relevancia cuando la persona es etiquetada bajo el rótulo de un trastorno mental.

En este sentido, el *estigma percibido o anticipado*, dice relación con aquellas creencias de discriminación hacia el individuo rotulado con trastorno mental por parte de otras personas, mientras que el *estigma experimentado* comprendería todas aquellas situaciones y comportamientos que la persona ha, efectivamente, vivido (Link, Struening, Rahav, Phelan, et. al. 1997, citado en Muñoz, Santos, et. al. 2009), tanto desde un nivel interpersonal- cara a cara- como desde un nivel estructural.

Por su parte, la discriminación estructural, residiría en la *arquitectura* que los humanos hemos creado (Fine y Asch, 1988, citado en Link y Phelan, 2000) que, de alguna forma, configurarían un entorno social incapacitante para quien presentaría algún tipo de limitación. Así, Corrigan, Markowitz y Watson (2004, citado en Yang, Kleinman, et. al. 2007) ligarían este contexto social a determinantes que dicen relación con la economía, la política e incluso la historia de una sociedad en particular, donde la decisión de estigmatizar no sucedería en un nivel interpersonal.

Una manifestación de este tipo de discriminación podría consistir en la implementación intencional de políticas públicas, leyes u otras disposiciones prácticas de la vida social que disminuyen las oportunidades sociales a un grupo en particular (Yang, Kleinman, et. al. 2007; López, Laviana, et. al. 2008), en este caso, de personas diagnosticadas con trastorno mental.

En el contexto nacional chileno este punto en particular ha sido un elemento importante para Informes como el WHO-AIMS Chile (2013) y el Primer Informe Diagnóstico realizado por el Observatorio de Derechos Humanos de personas con discapacidad mental en Chile en el año 2014 que, a la luz de la Convención de Derechos Humanos de personas con discapacidad (OMS, 2006), estudió la medida en la que el estado chileno cumple con los derechos establecidos en aquella convención.

En función de lo informado por el WHO-AIMS (2013), se declara que Chile, a pesar de contar con el Plan de Salud Mental y Psiquiatría, no presenta una legislación específica sobre Salud Mental que rijan y norme esta dimensión de la Salud y que en su lugar, contaría con disposiciones legales más o menos aisladas, como la Ley N° 20.584 de Derechos y Deberes del Paciente, la Ley N° 20422 sobre Igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad y el Decreto N° 201, protocolo facultativo respecto a los derechos de personas con discapacidad.

A pesar de esto, y según el Informe del Observatorio, hasta el día de hoy estarían vigentes declaraciones judiciales como la N° 18600, la cual trata sobre la interdicción por demencia de personas- previo a su inscripción en el Registro Nacional de Discapacidad- aportando así a la anulación de la capacidad jurídica que, desde la legislación, se impone a personas diagnosticadas con trastorno mental comprometiendo sus derechos civiles y políticos. Así mismo, se señala que no existen actualmente disposiciones legales ni financieras específicas relativas a la protección contra la discriminación en áreas como la vivienda o el sufragio señalado anteriormente (Observatorio de Derechos Humanos, 2014).

Un dato no menor, y a modo de robustecer los ejemplos, se reconocen también en relación a aspectos económicos que informaron que del total del presupuesto en Salud, se destinó sólo el 2,16% a salud mental en el año 2012 (WHO-AIMS Chile, 2013), dato importante a la hora de pensar en el contexto de funcionamiento al que se enfrentan los dispositivos de salud mental a nivel nacional, actuando, al mismo tiempo, como ejemplos que, de alguna manera, retratarían las dimensiones estructurales del estigma.

#### **5.4. Estigma como proceso subjetivo, social y moral**

A partir de lo expuesto ya es posible esclarecer las posturas más contemporáneas del estigma que lo han conceptualizado como un proceso *social e intersubjetivo* y que ocurriría en la comunicación interpersonal de los individuos (Yang, Kleinman, et. al. 2007). Incluso, más allá de esto, se ha propuesto que el estigma estaría situado, principalmente, en los ojos de quien lo mantiene (Östman y Kjellin, 2002), sostenido en un *lenguaje de relaciones*, en donde el estigmatizado y el estigmatizador no consistirían en realidades en sí mismas, sino más bien *perspectivas* (Goffman, 1963; Uribe, Mora y Cortés, 2007; Yang, Kleinman, et. al. 2007).

Algunos autores proponen que, en contraste al estigma, el concepto *discriminación* pone su atención en la búsqueda de los productores del rechazo y de exclusión en vez de en las personas que son recipientes de esos comportamientos (Link y Phelan, 2001), frente a los cuales, éstas, presentarían a su vez respuestas de cómo manejarían la enfermedad-en cuanto a comunicar su diagnóstico, por ejemplo (Yang, Kleinman, et. al. 2007).

Esto último nos abre caminos de entre los cuales, y para efectos de esta investigación, se vuelve necesario destacar dos de ellos: la importancia del contexto en la confluencia del fenómeno del estigma y la importancia del poder que se ostenta en estos procesos.

##### **5.4.1 El contexto social local y su influencia en el estigma**

Frente al primer punto, posturas actuales sobre estigma han planteado que la cultura determinaría qué características serían estigmatizadas en los distintos grupos que conforman una sociedad (Yang, Alvarado, Valencia, et. al. 2013). Es así como estos autores, sujetos a algunos elementos teóricos dispuestos por enfoques antropológicos y etnográficos, plantean la idea del '*mundo local*' como un ámbito circunscrito a la vida diaria- y dentro del cual habrían elementos que 'se pondrían en juego' por las personas allí participantes- *most at stake*- relacionadas, por ejemplo, con dinero, estatus, salud y trabajo (Yang, Kleinman, et. al. 2007).

Lo anterior, referido a lo que ‘está en juego’ se vincularía directamente con lo que es llamado la ‘experiencia moral’, la que consistiría en el registro que se hace de la vida cotidiana que define qué importa más para hombres y mujeres de una comunidad (Kleinman, 1997, 1999, 2006, citado en Yang, Kleinman, et. al. 2007). En este sentido, las condiciones estigmatizadas amenazarían aquello que le importa más a quienes las sufren pudiendo derivar en resultados negativos cuando esta integridad moral cambia, por lo tanto, en esta perspectiva, el estigma sería- en esencia- un *proceso moral*, pues pondría en peligro la habilidad de un actor a movilizar sus redes y/o capitales sociales (Yang, Kleinman, 2013).

Es por lo anterior que, a pesar que la estigmatización ha sido una respuesta poderosa, y a menudo ‘preferida’ hacia los trastornos mentales, la discapacidad y la diferencia, los significados, prácticas y resultados del estigma difieren (Yang, Kleinman, et. al. 2007) respondiendo éstos a cada uno de los contextos sociales locales.

Por último, se vuelve necesario señalar que actualmente en Chile se ha puesto en marcha una investigación dirigida a conocer la forma en la que los elementos específicos relacionados con la cultura chilena moldearían la expresión del estigma dentro del contexto nacional, datos que buscan guiar intervenciones en salud mental que respondan a elementos locales relevantes pertenecientes al escenario chileno actual (Yang, Valencia, Alvarado, et.al 2013).

#### **5.4.2 El poder como elemento transversal**

Enmarcándonos dentro de las dimensiones del estigma, es que se vuelve necesario dar una pincelada a algunos elementos que dicen relación con el *poder* dentro de la conceptualización de este fenómeno, ejercicio que, según algunos autores, debe incluirse necesariamente al definir este constructo (Link y Phelan, 2001).

A modo de aclarar el concepto de poder, éste ha sido definido en función de su raíz en el latín derivando en *el ser capaz o tener fuerza para algo, ser potente* para alcanzar el dominio o posesión de un objeto, ya sea éste concreto o se refiera al desarrollo moral, político o económico de quien lo ejerce (Ávila-Fuenmayor, 2007).

Dentro de los terrenos del estigma, la definición anterior logra capturar el sentido al cual se refieren algunos autores cuando incluyen la dimensión del poder al referirse a este fenómeno. Es así como desde Goffman (1963) este elemento ha sido parte de las dimensiones que se han desarrollado en orden a comprender más ampliamente este fenómeno y en especial sus consecuencias, tratándose de una cuestión de *poder* el determinar la susceptibilidad y la posible respuesta al estigma.

Por su parte, Link y Phelan (2001) hacen referencia al *poder social, económico y político* de los cuales dependería el estigma. En su propuesta, los autores exponen que *se requeriría poder para estigmatizar* y posicionan a éste como un elemento esencial para la producción social del estigma (p. 375). Por último, Link y Phelan dan cuenta que el rol del poder en el estigma es frecuentemente subestimado ya que las diferencias de éste en las relaciones mantenidas donde se desplegaría tienden a darse, la mayor parte del tiempo, por sentadas.

Otro elemento relacionado con el poder en el ámbito del estigma y la trastorno mental lo presenta Amy Druker (2014) al referirse a los exponentes de la terapia narrativa, quien nos recuerda la idea- originalmente presentada por Michel Foucault- en donde se propone la inseparabilidad entre poder y conocimiento. En esta línea, Druker nos muestra que las asunciones de verdad que podrían desarrollarse y mantenerse, por grupos de poder por ejemplo, “pueden mermar otras explicaciones, *otras formas de ser en el mundo*, no válidas o incluso patológicas” (p. 17).

Es así como esta autora, señala, entonces, que los conceptos como ‘normal’ y ‘patología’ son vistos como “constructos sociales derivados de creencias y valores que prevalecen en un contexto social particular determinado por aquellos que tienen la autoridad de nombrar ‘estas cosas’ como tales” (Druker, 2014, p. 17), idea que se acopla a lo ya descrito en relación a la influencia que el contexto social tiene en la manifestación del estigma.

## **5.5 Efectos del estigma en personas diagnosticadas con trastornos mentales**

A pesar de su evolución, es reconocido el hecho que, desde el trabajo seminal de Erving Goffman (1963) sobre estigma, éste ha sido reconocido como un problema social

fundamental (Yang, Valencia, Alvarado, et. al. 2013) y actualmente el estigma hacia el trastorno mental en particular, ha buscado ser una prioridad dentro de la salud pública mundial (Mascayano, Lips, et. al. 2015).

Situándonos en el modelo categorial que propone Goffman (1963) y luego en su actualización (Marichal y Quiles, 2000), se propone que las respuestas que miembros de la sociedad puedan presentar para con las personas estigmatizadas no son similares en todos los grupos de estigmatizados y que la estigmatización asociada a los problemas de salud mental genera, desde una mirada más amplia, una serie de condiciones adversas conducentes a la exclusión en salud, es decir, el estigma es concebido como barrera de acceso a los servicios de salud mental (Acuña y Bolis, 2005).

Tras el trabajo original de Goffman, las investigaciones que permitieron refinar las definiciones del estigma, también han conllevado a demostraciones del impacto negativo que éste ha tenido y tiene en la vida de las personas (Link y Phelan, 2001). Es así como dentro del campo de la salud mental, en particular, han cobrado especial relevancia los estudios que dicen relación entre el estigma y el brote, curso, detección, tratamiento y pronóstico del trastorno mental, incluso también con cambios personales y sociales de personas que lo experimentan (Uribe, Mora y Cortés, 2007).

En este sentido, existe amplia documentación y literatura que nos muestra algunos elementos que dicen relación con la obstaculización de intervenciones en salud mental a partir del fenómeno de estigma en personas identificadas con trastorno mental (Yang, Valencia, et. al. 2013), el que actuaría como predictor de resultados psicológicos dañinos como la discriminación, agravamiento de síntomas y una disminución en la calidad de vida, relacionándose también con la no adherencia al tratamiento y con el debilitamiento o constricción de las redes sociales del individuo (Mascayano, Lips, et. al. 2013; Kohn, Saldivia, et. al. 2007; Yang, Valencia et. al. 2013).

## **5.6 Autoestigma**

A partir de las investigaciones desarrolladas en torno al estigma y los posibles efectos que esta interacción y dinámica pudiera tener en los individuos diagnosticados con

trastorno mental se ha expuesto que una de sus manifestaciones más graves es lo que se ha denominado Autoestigma o estigma internalizado (Mascayano, Lips, et. al. 2015; Muñoz, Santos, Crespo y Guillén, 2009; Yang, Valencia, et. al 2013).

El *autoestigma*, tomando en cuenta las conceptualizaciones e ideas centrales que definen el estigma como dinámica y proceso social, consistiría en la internalización del *estigma sentido* por parte de la persona que así lo vive teniendo un impacto negativo en diversas dimensiones de su sí mismo (Corrigan, 2006), es decir, las personas diagnosticadas con trastornos mentales incorporarían en su proceso de significación personal los estereotipos y prejuicios existentes en su contexto social (Mascayano, Lips, et. al 2015).

Otra definición, en esta misma línea, la proponen Livingston y Boyd (2010, citado en Muñoz, Sanz, Pérez-Santos, 2011) quienes proponen al estigma internalizado como un proceso *subjetivo* anidado en un escenario socio-cultural caracterizado por sentimientos negativos hacia sí mismo, transformación de la identidad o aplicación de los estereotipos, percepción o anticipación de reacciones negativas por parte de la sociedad debido al trastorno mental.

Aquí uno de los elementos importantes de distinguir lo ofrece Corrigan (2006) al referirse al *autoestigma* como un proceso de tres niveles, que comenzaría con la ‘aceptación de estereotipos por parte del individuo’- es decir, éste los avala como tales y los reconoce comúnmente en el público-, en donde, y como segundo elemento, la ‘auto-ocurrencia’- la aplicación de creencias culturales a ellos mismos- conllevaría a impactos negativos en el autoestima- esto último como tercer elemento. Con esto busca precisarse que ‘la conciencia de estereotipo’- percibir ciertas creencias culturales que responden a un estereotipo- no es una medida de autoestigma en sí misma pues esto sería concebido por Corrigan (2006) como un proceso cognitivo sin impacto en el *self*, lo que si se vislumbraría al estar presente la auto-ocurrencia o aplicación de estas creencias sobre sí mismo.

El impacto que tendría el estigma y autoestigma, entonces, en la persona que lo experimenta logra vislumbrarse cuando Uribe, Mora y Cortés (2007) exponen dentro de su investigación el temor al que refieren los participantes frente a una posible ruptura de identidad propia y con la obstaculización de poder seguir con sus proyectos y roles sociales.

Junto a lo anterior, también se han estudiado los efectos que el autoestigma pudiese tener en individuos diagnosticados con trastorno mental y estos dicen relación con una disminución de autoestima, como señala la propuesta de Corrigan (2006), sin embargo, en su investigación este autor señala que el autoestigma tendría efectos negativos en la autoeficacia del individuo de la misma manera. Otros estudios han señalado que el autoestigma se relacionaría con síntomas depresivos (Rishter y Phelan, 2004 citado en Muñoz, Sanz, Pérez-Santos, 2011) y que también tendría que ver con creencias de desvalorización, discriminación, menor calidad de vida y agravamiento de síntomas de la enfermedad diagnosticada (Mascayano, Lips, et. al 2015).

Con esto se vuelve posible evidenciar las consecuencias y efectos que el estigma como dinámica, interacción y proceso tendría en la construcción identitaria de la persona que lo vive, impactando diversas dimensiones de su sí mismo, tal y como se ha buscado exponer en este apartado, enfatizando especialmente, los efectos que este fenómeno y su experiencia pudiera tener en el curso y tratamiento de un trastorno mental. Junto a esto, y a modo de cierre a este apartado, es posible entonces reconocer también al autoestigma como fenómeno relacional a partir del cual las autoconcepciones de uno mismo surgirían de las percepciones respecto a cómo otros ven y responden al *yo* como objeto social (Markowitz, 2005, citado en Yang y Kleinman, 2007).

### **5.7 El fenómeno del autoestigma en miembros familiares de personas diagnosticadas con trastorno mental**

A modo de recuento, el apartado anterior buscó- a partir de las conceptualizaciones del estigma y autoestigma- dar cuenta del giro a partir del cual, en especial el primero de estos, busca descentrar este fenómeno como un proceso subjetivo y personal para dirigir el foco hacia los aspectos y elementos de naturaleza interpersonal que concebirían al estigma como una dinámica y proceso social en sí mismo. Es desde aquí donde comienzan a cobrar importancia las perspectivas más contemporáneas que conceden relevancia a la cultura y a los contextos sociales locales en la determinación de las manifestaciones que el estigma pudiera presentar y sus efectos (Yang, Kleinman, et. al. 2007; Yang, Kleinman, 2008).

---

Esta lógica relacional y contextual del estigma nos permite comenzar a armar la antesala para desarrollar más profundamente el foco de la investigación propuesta, el que se ha definido desde un principio como el *autoestigma que presentarían miembros familiares de personas diagnosticadas con trastorno mental* y el cuerpo teórico que actualmente brinda luces sobre este tema en particular.

### **5.7.1 La familia como determinante en salud**

En primer lugar es necesario dar cuenta de lo que la literatura ha documentado frente a la familia y su concepción como un *determinante* en la salud mental de los individuos, ejercicio el cual busca responder tanto al foco de la investigación presentada como a la relevancia que tiene enfocar el estudio a las dimensiones de la familia.

Hay autores que han explicitado la existencia de una amplia gama de fundamento teórico que contribuye a la consideración de la familia como un determinante en la salud (Louro, 2003), lo que cobra a un más relevancia, situándonos en el foco de esta investigación, cuando se ha señalado que los miembros familiares jugarían un rol crítico en promover la entrada de su pariente a tratamientos en salud mental y su adherencia a estos (Perlick, Nelson, et. al. 2011).

En este sentido, la familia sería concebida como aquella estructura de la sociedad donde se satisfacen las necesidades que estarían a la base de la conservación, fomento y recuperación en la salud de los individuos, constituyendo, al mismo tiempo, la primera red de apoyo social de la persona (Louro, 2003).

Junto a esto y comenzando a adentrarnos en el contexto nacional chileno, la familia, según el Plan Nacional de Salud Mental, regente de las políticas y prácticas en salud, ha sido considerada como un recurso en el tratamiento de las personas con trastorno mental apuntando a impulsar su protagonismo-y el de los usuarios- en la toma de decisiones frente los procesos de prevención, promoción y tratamiento, todo esto al alero de enfoque comunitario adoptado y propuesto desde el Plan (MINSAL, 2001).

Tras esto, la relevancia de dirigir las miradas a la familia se mantiene, por lo tanto, desde dos frentes: por una parte desde datos y desarrollos teóricos que refuerzan su

importancia en la salud de los individuos y desde la dimensión institucional en donde su relevancia gira en torno a su concepción como recurso y base para los procesos que dicen relación desde la prevención hasta el tratamiento en salud mental.

Teniendo esto en cuenta, en Chile se ha logrado visibilizar la presencia de distintas agrupaciones y coordinadoras- ANAFADIS Y CORFAUSAM- que mantienen como miembros de su organización a usuarios, sus amigos y a sus familiares, siendo ésta un tipo de organización que los posiciona como elementos cada vez más trascendentales de los programas y servicios de salud mental y psiquiatría, los que- que a partir del 93'- comienzan a ser capacitados para su mejor desempeño como gestores y ejecutores de proyectos de rehabilitación psicosocial (MINSAL, 2001).

Sin embargo, es preciso evidenciar que aún en Chile, siendo uno de los dos países en América del Sur- junto con Brasil- donde estas organizaciones tienen apoyo financiero gubernamental (ONU, 2013), este tipo de actores aún ven mermados sus esfuerzos por reivindicar a personas que se encuentran en estados de discapacidad. Al visitar, por ejemplo, la página web de CORFAUSAM- página virtual en donde declaran su visión, misión, principios y acciones- es posible dar cuenta de cómo aún dimensiones estructurales de nuestra organización social y legislativa, señaladas anteriormente, actúan más bien como obstaculizadores de los procesos en los cuales estas organizaciones buscan insertarse, viéndose en la necesidad de levantar una serie de demandas por las cuales se organizan en la actualidad.

### **5.7.2 Estigma por Asociación o por Extensión**

Si bien es cierto con lo anterior se aportan luces sobre el contexto familiar y su rol como determinante en la salud, hasta aquí se ha desarrollado el estigma, más bien, desde la perspectiva de la persona diagnosticada con trastorno mental y los efectos que éste podría tener en diversas dimensiones de su vida. Tal y como esto puede evidenciarse, hay una serie de elementos teóricos que apuntan a afirmar, de la misma manera, que no sólo las personas en aquella situación son potencialmente víctimas de los efectos del estigma.

Goffman (1963) ya desplegaba sus aportes frente a esto refiriéndose al *Estigma por Cortesía* como el proceso a través del cual una persona, por estar asociada a un individuo

estigmatizado, también sería susceptible a estigmatización y a sus efectos. Mehta y Farina (1988, citado en Östman y Kjellin, 2002) se han referido a éste como *estigma por asociación* y, desde una perspectiva familiar, sugieren que el ser pariente de una persona diagnosticada con trastorno mental crea una posición particularmente compleja donde serían, al mismo tiempo, ‘los marcados’ y ‘los que marcan’.

En este sentido, se ha planteado que desde la familia también se identifican creencias, conductas y respuestas discriminatorias hacia el miembro diagnosticado con trastorno mental, constituyendo ésta una fuente de insatisfacción, malestar, estrés y enfermedad capaces de provocar alteraciones de naturaleza emocional, desequilibrios y descompensación del estado de salud (Louro, 2003).

Esto va acorde a lo que se plantea al exponer que en América Latina se ha reportado que los familiares también podrían ser una fuente de prejuicios y actos discriminatorios hacia personas diagnosticadas con trastorno mental (Mascayano, Lips, et. al. 2015) presentando conductas de secretismo, vergüenza, ligado esto a sentimientos, muchas veces, de culpabilidad (Ochoa, Martínez, et. al. 2011).

Pero al mismo tiempo, siguiendo la línea de Mehta y Farina, se ha afirmado que algunas de las creencias y evaluaciones públicas negativas se proyectarían a los familiares de pacientes quienes a su vez viven su propio proceso de internalización que podría devenir en sentimientos de humillación, vergüenza y exclusión social (Mascayano, Lips, et. al. 2015).

Algunas otras manifestaciones de esto se pueden identificar frente a la disminución de la estima, de la vida social, la salud psicológica y el bienestar de la familia, junto al sentido de incompetencia, culpa y presencia de atribuciones internas en miembros familiares por la enfermedad de su pariente (Perlick, Nelson, et. al., 2011). También se ha propuesto que cuando el público sostiene actitudes negativas hacia los miembros familiares de personas diagnosticadas, la familia puede recurrir a restricciones sociales, ocultar a su pariente o retrasar la búsqueda de tratamiento por la discriminación anticipada que estos percibirían al obtener servicios de salud mental (Girma, Möller-Limkühler, et. al., 2014).

---

Tomando en cuenta estas consecuencias, y tal como ya se ha descrito, aún en Chile no se han desplegado modelos de intervención que apunten hacia estos aspectos del estigma y hacia los efectos multidimensionales que este tendría en los individuos y su entorno (Yang, Valencia, et. al., 2013), acompañándose esto del hecho que, por una parte, aún es patente la falta de investigación y estudios que puedan arrojar luces sobre este fenómeno y sus mecanismos de acción en nuestro contexto local (Khon, Saldivia, et.al, 2007; Mascayano, Lips, et. al. 2015, Yang, Valencia, et. al., 2013), y que por otra- visibilizando la importancia descrita de la familia como determinante en salud-, aún hoy en día los esfuerzos desplegados por agrupaciones y coordinadoras de usuarios, amigos y familiares en Chile ven limitada su agencia en los escenarios sociales y en el ámbito de la salud mental nacional actual.

### **5.8 La Posmodernidad y su devenir**

A modo de finalizar la presentación de los elementos teóricos en los que esta investigación se apoyaría, en este apartado se buscará revisar y volver sobre algunos supuestos epistemológicos centrales que, de variadas maneras, han invitado a mirar desde ciertas posiciones lo que constituye el foco que este estudio busca abordar. Es aquí donde, a partir de las miradas posmodernas- entre ellas el socioconstruccionismo-, se busca desarrollar las ideas que giran en torno a la importancia de pararse desde aquellas posiciones en el cometido de construir conocimiento en función de la propia naturaleza de lo que aquí quiere estudiarse.

Señalado esto y tras todo el bagaje comprendido desde la modernidad y sus principios motores, la posmodernidad deviene como una emancipación de la razón totalizadora y de la influencia ejercida por los ‘metarrelatos’, existentes desde las lógicas modernas, las que buscaban la homogenización de lo humano y de su experiencia, eliminando, de esa forma, toda pluralidad y diversidad posiblemente existente en aquellas dimensiones (Vásquez, 2011).

Junto con esto, nuevas concepciones y caracterizaciones acerca de la realidad social comienzan a emerger, compartiéndose la idea que ésta sería vista como resultado de un proceso interactivo, dentro del cual sus participantes negociarían su construcción, cobrando

especial importancia los procesos de comunicación e interacción, ambas inherentes a las relaciones sociales (Cifuentes, 2014), donde la realidad, dicho de otro modo, se entendería como un *texto o hecho comunicativo*, el que requeriría ser descifrado en sus *sentidos* e intencionalidad (Valenzuela y Cifuentes, 2004, citado en Cifuentes, 2014).

Ligando lo anterior a la investigación y al proceder en la construcción de conocimiento, Uricoechea (1999, citado en Cifuentes, 2014) señala que lo anterior supondría un cambio en el proceder metodológico de aquellos procesos- dentro de los cuales comienzan a incluirse conceptos tales como la acción y el *sentido*- impactando también la forma de asumir la investigación de lo social, donde el conocimiento construido daría cuenta de las comprensiones de los hechos sociales desde lo intersubjetivo de sus participantes, sus motivos y fines y, también, las acciones sociales (Weber, 1964, citado en Cifuentes, 2014).

Lyotard (1989, citado en Vásquez, 2011) refiere que la posmodernidad, entonces, se presentaría como una *reivindicación* de lo individual y local frente a lo considerado universal- esto último como un ideal moderno-, lo que se vuelve aún más interesante cuando es posible señalar que la caída de las ‘grandes narraciones’ modernas habría dando paso a la existencia de *microrrelatos*, los que- de alguna manera- dan cuenta de la complejidad de la existencia humana y a partir de los cuales se pretende dar sentido sólo a una parte delimitada de ésta y de la realidad (Vásquez, 2011), donde la subjetividad, lo perceptivo, lo particular y lo cotidiano serían factores primordiales en la comprensión de los hechos sociales (Cifuentes, 2014).

Tras esto, la concepción del *self* también transitaría a una concepción de éste como un *self narrativo*, en donde la propia identidad se construiría a partir de las historias que tendemos sobre nosotros mismos (Botella, Pacheco y Herrero, 1999). En este sentido, Gergen (1991, citado en Botella, Pacheco, et. al. 1999) señala que el *self* se presentaría como relacional, fragmentado y saturado, siendo producto de la co-construcción y negociación de narrativas dentro de múltiples dimensiones interpersonales de los sujetos.

Al considerar la ‘acción discursiva’ como uno de los objetos privilegiados en la investigación- buscando dar cuenta de la subjetividad y de la realidad social de los

individuos (Sandoval, 2010)-, y considerando la concepción del *self narrativo*, es que- a partir del giro narrativo-, se ha propuesto que las narrativas, al ser relatos, son las formas básicas a través de las cuales los seres humanos otorgan sentido a sus experiencias, siendo éstas una forma de comunicación humana fundamental (Bernasconi, 2011), lo que sería consonante con lo propuesto por White (citado en Duero, 2011), quien entendería que la construcción de los relatos constituyen una forma básica de asimilar nuestras experiencias a estructuras de significación, es decir, una organización de acciones y motivaciones en torno a un significado que a la vez estructuraría nuestra experiencia en el tiempo (Bernasconi, 2011).

Es Botella (1999) quien vuelve a recalcar la importancia de la atribución de significado que puede darse a una experiencia en el seno de una comunidad de interlocutores, a partir de lo cual la experiencia misma se volvería inteligible para aquella colectividad. En este mismo sentido, Anderson (1997) señala que, desde el socioconstruccionismo, se buscaría dar cuenta de cómo el contexto comunal entre individuos produce significación, el modo en que la coordinación de las vocalizaciones y acciones generaría significado (Anderson, 1997), el que sería inexistente si la experiencia carece de una estructura narrativa (Duero, 2011).

Zlachevsky (2003) nos regala una idea que retrata parsimoniosamente lo señalado anteriormente:

*“Las personas vamos así, ordenando las experiencias vividas, vamos relatándonos mutuamente lo vivido y ordenando los acontecimientos en secuencias temporales, organizadas sobre la base de una coherencia hilvanada a través de la trama invisible que conforma el guión que cada personaje actúa en cada dominio de existencia” (p. 49).*

Un elemento no menor dice relación con que las formas y contenidos de aquellas narrativas son influenciadas por el contexto en el que viven las personas y que el lenguaje, los conceptos y los supuestos de sus culturas atravesarían estos relatos (Payne, 2002) debido al enraizamiento de los interlocutores en la historicidad del presente restringiendo y posibilitando la construcción de significado, no pudiendo los participantes trascender la tradición histórica, cultural y lingüística que posibilita el mismo hecho que dialoguen

(Sassanfeld, 2010; Bernasconi, 2011). Esto se referiría al asumir, desde las ciencias sociales, el carácter histórico-cultural de su 'objeto' de estudio (González, 2000).

Es así como, a partir de lo que se ha conocido como giro narrativo, comienza a cobrar importancia la interpretación que podría realizarse frente a lo que es narrado por los sujetos y los significados asociados a estas experiencias, siendo éstos- los significados- sólo una de las tantas posibilidades que podrían haberse materializado, ya que la comprensión implicaría seleccionar y formular *una* interpretación por sobre las múltiples alternativas plausibles en un situación dada (Sassanfeld, 2010).

Esto, junto a la concepción de self narrativo, invita- en palabras de Bernasconi (2011)- a concebir toda narrativa como un elemento que posee trayectoria y propósito, posibilitando, del mismo modo, a mirar hacia un narrador o narradora con agencia, capacidad de auto-activación, capacidad de interpretarse, de manipular, y también de desvirtuar o esconder lo narrado.

Es Bruner (1996) quien profundiza en estas ideas un poco más al proponer dos modalidades de pensamiento en los seres humanos, dentro de los cuales destacaría la *modalidad narrativa*, entendiéndose esta como aquella que permitiría la emergencia de relatos a través de los cuales la experiencia se situaría en dimensiones temporales y espaciales. Junto a esto, destaca que los relatos buscan en sí mismo su verosimilitud a través de su semejanza con lo acontecido en la vida de quien narra, realzando así las intenciones, las acciones humanas y también las vicisitudes y consecuencias que marcan el propio transcurso de lo narrado.

En esta misma línea, y según Bruner, sería posible identificar elementos como la *fábula* dentro del relato, la cual constituiría la estructura básica y profunda de éste, compuesta por los personajes presentes en lo narrado, la presencia de un conflicto y una distribución de conciencia desigual entre los personajes frente al apremio expuesto, donde al mismo tiempo sería identificable una *trama* referida a la secuencia dentro de la cual se ordenaría lo que es narrado.

Por último y siguiendo esta propuesta, el relato se construiría al alero de dos panoramas simultáneamente que serían posibles de identificar. El primero dice relación con

un “panorama de acción”, el cual queda constituido por elementos como un agente presente en el relato, dentro de una situación en particular, dando cuenta de su intención y los instrumentos que ha empleado en esta, mientras que el “panorama de conciencia” se referiría a todo aquello que los personajes intervinientes en la acción sienten, piensan y saben. Junto a esto, entonces, el relato se constituiría y se entendería como tal en la medida en que la narrativa refleja y se encarga de las vicisitudes de la *intención*, pudiendo esta ser reconocida fácilmente por el interlocutor del relato.

A modo de finalizar, lo anteriormente expuesto cobra especial relevancia frente al hecho que esta propuesta de investigación se erige desde los terrenos de la Psicología, la que, perteneciente a las llamadas ‘ciencias particulares’, se conduciría a la elaboración de epistemologías diferentes, desde donde el rescate de lo individual y la dimensión constructiva- de igual forma-, adquieren significación esencial dentro de esta disciplina (González, 2000) y de lo que se podría conocerse sobre lo social y lo humano, dimensiones que buscan estudiarse a través de los ojos de los individuos y de la percepción que tienen de su propio contexto y experiencia (Cifuentes, 2014).

## **6. MARCO METODOLÓGICO**

Este apartado tiene por objetivo el presentar la dimensión metodológica de esta investigación, explorando, a través de las siguientes secciones, cada uno de los elementos que se vuelven pertinentes revisar y que conforman parte esencial del presente estudio. Desde una caracterización general sobre la investigación cualitativa, se buscará determinar y justificar desde la elección de los participantes, pasado por sus criterios de inclusión al estudio, hasta dar luces sobre los dispositivos de recolección de datos y de análisis que se desplegarán para construir los resultados de esta investigación y sus consiguientes conclusiones.

### **6.1 La metodología cualitativa**

El apartado anterior consistió en una presentación general sobre la relevancia que actualmente tiene, en las ciencias sociales, el estudio de las subjetividades, los sentidos y los significados que los sujetos negocian y construyen interpersonalmente sobre sus experiencias- siendo esto posible por su ordenamiento en estructuras narrativas- erigiendo desde aquí la realidad social de la que son parte. Por último, logró evidenciarse que esto es en especial relevante para la Psicología como disciplina con su centro en procesos subjetivos y personales.

Estas nuevas ideas sobre la concepción y la caracterización de lo social, además de tener impactos que devienen en la construcción de nuevas epistemologías, también tienen influencia en el modo en que estas ciencias buscan construir conocimiento. Teniendo esto en cuenta, y según lo expuesto por Cifuentes (2014), la investigación cualitativa se presentaría como un cuerpo multifacético y policromado que asume una serie de posturas compartidas sobre lo ontológico, lo epistemológico y lo ético, en vez de presentarse como un enfoque uniforme, unificado y univocal en estas dimensiones.

En función de concebir que la construcción de identidad y los modos de significar los espacios y los procesos sociales son eminentemente simbólicos y subjetivos (Flick, 2002, citado en Sisto, 2008), la investigación cualitativa se ha establecido como un proceso de producción de conocimiento que ha hecho retroceder a las perspectivas cuantitativas en su predominio no siempre justificado en estos campos (Sisto, 2008), en donde la totalidad

de la realidad social no se agotaría sólo en la *cuantificación* de sus fenómenos (Rodríguez y Bonilla, 1995, citado en Cifuentes, 2014).

Es por lo anterior que este enfoque se basaría en métodos de recolección de datos *no* estandarizados, donde la medición numérica no es imprescindible como en el enfoque cuantitativo. Por lo tanto, el/la investigador/a pregunta sobre cuestiones abiertas, con datos que pueden expresarse a través del lenguaje verbal y no verbal, escrito y/o visual a través de técnicas como observaciones no estructuradas, entrevistas abiertas, revisión de documentos y registro de historias de vida (Hernández, Fernández, Baptista 2010).

En este sentido, la investigación cualitativa, entendida como investigación (de lo) social, versa acerca de alguien, implicando una construcción sobre el otro-investigado, posibilitando así una alteridad y constituyendo formas de reconocimiento que favorezcan una determinada interlocución social (Arensburg, Haye, Jeanneret, Sandoval, Reyes, 2013), invitando a entender la investigación como un *proceso constructivo*. Esto es posibilitado *en* y a partir de la relación con el otro, siendo esto la base de la producción investigativa (Sisto, 2008) dentro de la cual lo que se produce correspondería a una *verdad participativa* (Gadamer, 1975, citado en Sisto, 2008), producto del diálogo y de la co-construcción entre sus participantes, empleando recursos simbólicos por los que la sociedad se constituye, siendo la investigación, por lo tanto, un proceso inminentemente social (Sisto, 2008).

Esto nos invita a renovar, también, la concepción de ‘objeto’ de investigación que, en especial, las lógicas positivistas han levantado en torno a lo que estudian. Históricamente, y como plantea Wisenfield (2000, citado en Sisto, 2008), la investigación cualitativa ha defendido en su práctica el intento de rescatar al *sujeto* de su cualificación como *objeto* de estudio. Es más, se vuelve necesario dar cuenta que los procesos de investigación son llevados a cabo, generalmente, por personas que tienen y comparten muchos elementos en común con aquellos que ‘se estudian’, es decir, investigador e investigado son ambos sujetos constituidos en relaciones sociales (Sisto, 2008).

Desde aquí que la investigación y lógicas cualitativas se acerquen más a procesos de interpretación- o perspectiva interpretativa (Sampieri, et. al., 2010)- de los fenómenos sociales en donde la multivocalidad y lo dialógico es central e inherente a estos procesos,

ya que desde esas bases se construyen los diferentes actores donde los/as investigadores/as no quedarían exentos a esto. En otras palabras, la relación entre investigador e ‘informante’ da cuenta de experiencias y significados que reportan en un clima de *horizontalidad* entre ambas figuras, en donde se acepta el involucramiento de la subjetividad del investigador/a en dicho proceso (Sisto, 2008) y donde se reconocen las tendencias personales de éste/a (Todd, 2005 citado en Sampieri, et. al., 2010).

Es así como, dado el objetivo general y los objetivos específicos de este estudio, se logra justificar el empleo del enfoque cualitativo, teniendo en cuenta el cómo éste permitiría la comprensión de la experiencia de estigma por asociación y autoestigma como procesos en sí mismos sociales buscando capturar los sentidos y significados en torno a estos. A través de este lente se conseguiría una apertura a la *textura* de la experiencia con foco en las significaciones, base de la construcción de la experiencia subjetiva y de las identidades individuales (Sisto, 2008), pudiendo- desde aquí- conocer dinámicas y problemáticas sociales, junto a lo ‘no medible’ de lo humano (ICBF, 2002, citado en Cifuentes, 2014).

En palabras de Hernández, et. al. (2010), entonces, la investigación cualitativa proporcionaría profundidad a los datos, dispersión, riqueza interpretativa, contextualización del entorno, experiencias únicas y flexibilidad, donde el estudio se presentaría como un proceso más bien circular y abierto, no pudiendo rutinizarse ni protocolizarse (Sisto, 2008).

## **6.2 Diseño de la investigación**

El término *diseño* en investigación cualitativa toma un sentido distinto a lo entendido dentro de las lógicas cuantitativas. Tras esto, el diseño en este enfoque consiste en el abordaje general que se utilizará en el proceso de investigación, entendiendo este como un *marco interpretativo* (Álvarez-Gayou, 2003, citado en Hernández, et. al., 2010). En este sentido, el marco interpretativo comprendido como Narrativo-Biográfico, emerge como herramienta pertinente para adentrarse en las dimensiones de la identidad, los significados, el saber práctico y los elementos presentes en procesos de interrelación de individuos (Aceves, 1994, 2001, citado en Bolívar y Domingo, 2006), tal y como se describió anteriormente.

Bajo este diseño, la recolección de datos nace desde las historias de vida y experiencias de los individuos, de autobiografías, biografías, entrevistas, documentos, testimonios, grabaciones, entre otros elementos que puedan proveer información dentro de la investigación (Hernández, et. al. 2010). También, este diseño provee de estructura para entender al individuo o grupo y escribir la *narrativa*, la que contextualizaría la época y el lugar de estos, siendo ésta considerada como un elemento que aporta ‘datos en bruto’ a la investigación (Hernández, et. al. 2010). Por su parte lo ‘biográfico’ dice relación con la narración de relatos que principalmente consistirían en cambios vitales acontecidos a lo largo del tiempo en la vida de las personas, donde lo central recae en las vidas y los relatos de los participantes para la comprensión de lo social (Cifuentes, 2014).

Es así como dentro de este diseño, lo Narrativo-Biográfico consistiría en la organización de las acciones, de las motivaciones y de los actores en torno a significados estructurando su experiencia en el tiempo (Bernasconi, 2011), es decir, hay una cronología de experiencias y hechos vividas por los individuos, ya sean estos pasados, presentes o con perspectiva hacia el futuro (Hernández, et. al, 2010), otorgando toda la relevancia a la dimensión discursiva de la individualidad, a los modos en cómo los humanos vivenciamos y cómo dan significado al mundo mediante el lenguaje (Bolívar y Domingo, 2006).

### **6.3 Participantes**

Tomando en cuenta que dentro de la metodología cualitativa no se busca generalizar de manera probabilística los resultados del estudio a poblaciones amplias ni obtener ‘muestras’ representativas (Hernández, et. al., 2010), el número de participantes no será determinado *a priori*. A pesar de esto, se buscará obtener al menos dos participantes pertenecientes a una misma familia, buscando identificar los demás participantes en familias diferentes. Esta elección se orienta tomando en cuenta la triangulación de participantes, la que responde, según Denzin (s.f, citado en Sisto, 2008) a contrastar los resultados de los análisis previos resultantes del estudio poniéndolos como *opinión* en el curso de la interacción lingüística.

Junto a lo anterior se plantea la idea de las ‘muestras no probabilísticas’ o ‘guiadas por propósitos’ las que se determinan en función de las características propias de la

investigación. En este sentido, la identificación de los/as participantes buscará responder a la denominada *muestra de casos tipos* donde el objetivo es la riqueza, profundidad y calidad de la información proveniente de los participantes, donde también se podrían analizar los valores y los significados de un determinado grupo social (Hernández, 2010), como la familia en este caso.

Así, los participantes responderían a: ser un miembro familiar- independiente de su grado de parentesco-, que mantenga- o haya mantenido- relaciones de cercanía con personas diagnosticadas de trastorno mental grave, entre éstas: esquizofrenia, psicosis y depresión grave.

Se precisa que, ya que la investigación se orienta a miembros familiares de personas diagnosticadas con trastorno mental, las *relaciones de cercanía* mantenidas con ésta buscarán determinarse en función de dos posibles criterios: a través del propio reporte de cercanía realizado por el miembro familiar/participante y a través de la comunalidad de espacios y tiempos compartidos entre el miembro familiar/participante y su pariente diagnosticado con trastorno mental.

Junto a esto, la elección de trastorno mental grave dice relación con desarrollos teóricos que proponen que a partir de ésta, no sólo se presentarían problemas derivados directamente del trastorno, sino también relacionados a los efectos del estigma los que suelen ser más constantes y permanentes, además de refractarios a las intervenciones (López, Laviana, et. al, 2008)

Por último, los participantes mantendrían su residencia en la Quinta Región de Valparaíso, Chile, esto orientado a la idea de *muestra por conveniencia*, respondiendo, en este caso, a la disponibilidad espacial de los participantes frente a la residencia de la investigadora al momento de realizar la investigación.

#### **6.4 Procedimiento**

En relación al procedimiento por el cual se buscan obtener los datos e información dentro de la investigación, este consistirá en:

#### **6.4.1 Determinación de participantes**

Los participantes consistirán en un número no determinado a priori de individuos miembros familiares de personas diagnosticadas con trastorno mental grave que mantengan, o hayan mantenido, relaciones de cercanía con éstas. Tras la primera identificación de un participante, se presenta como probable los consiguientes contactos a través de lo conocido como *muestra en cadena*, *'por redes'* o *'bola de nieve'*, donde, al identificar participantes claves se procede a buscar en ellos información sobre otros potenciales participantes que puedan proporcionar datos relativos al estudio (Hernández, et. al., 2010).

#### **6.4.2 Primeros contactos con participantes**

El primer contacto con los participantes buscará realizarse vía telefónica, por e-mail y otro medio de comunicación en donde se les informará sobre aspectos generales de la investigación, los resguardos sobre su participación y el libre consentimiento de ésta

#### **6.4.3 Primer Encuentro**

Respondiendo a los elementos teóricos relacionados con la importancia del/los contexto/s donde se realicen los encuentros (Sandoval, 2013), se buscará llevar estos a cabo dentro de escenarios naturales y familiares de los/las participantes, pudiendo ser estos- incluso- sus hogares, o el lugar que ellos determinen pertinente para realizar los encuentros.

#### **6.4.4 Consentimiento Informado y Realización de Entrevista**

Tras un documento escrito de consentimiento informado (ver Anexo N°2), con información sobre la institución que avala la investigación, sobre el profesor guía, sobre aspectos generales de la investigación y recolección de datos, resguardos y condiciones de la participación y con datos sobre la investigadora, se buscará proceder a la firma, por parte del profesor guía, la investigadora y el participante, del documento donde se manifieste la libre participación de este último en el estudio propuesto. A continuación se procederá a llevar a cabo la entrevista determinada para la recolección de datos.

#### **6.4.5 Primera revisión de entrevista**

De manera general se procederá a determinar si los datos obtenidos en el primer encuentro mediante la entrevista son suficientes en relación a las interrogantes construidas tomando en cuenta el surgimiento de nuevas preguntas que no hayan sido respondidas. Si este último caso ocurriese, se procederá a concertar un segundo encuentro con el/la participante.

#### **6.4.6 Análisis de datos**

En esta investigación se procederá a utilizar el Análisis Narrativo de McLeod para la construcción de conocimiento.

#### **6.4.7 Resultados y Discusión**

Ya analizados los datos, se procederá a construir conclusiones y discusiones frente a los elementos emergentes de la información analizada.

#### **6.4.8 Comunicación compartida de los resultados de la investigación**

De manera de incluir activamente a los participantes de la investigación se buscará compartir a estos los principales resultados y conclusiones del estudio, dando cuenta de la co-autoría del proceso investigativo.

### **6.5 Técnica de Recolección de Datos**

La principal técnica de recolección de datos determinada para esta investigación es la *entrevista narrativa* (Ver Anexo N°1) a través de la cual se buscaría la comunicación y la construcción conjunta de significados en torno a un tema en particular (Janesick, 1998, citado en Hernández, et. al., 2010), entendiendo esta como un dispositivo que permite al narrador dar tanta información como sea necesario mostrando la transición y vínculos entre los hechos que narra: se buscan detalles sobre el tiempo, los espacios, los motivos, la capacidad para manejar los acontecimientos, y dentro de la cual se tienden a crear núcleos temáticos importantes para el narrador y escogidos por éste. Así, “esta contextualización e integridad narrativa, permite tener una globalidad y coherencia informativa difícilmente alcanzada de otro modo” (Lozares y Verd, 2008).

A partir de lo anterior, el carácter de la entrevista sería *semiestructurada*, donde se empleará una guía base de preguntas y de contenido pero frente a la cual, y a medida que la entrevista se desarrolle, se tiene libertad para realizar preguntas adicionales (Hernández, 2010).

Cabe destacar que dentro de los enfoques narrativos y su manifestación en dispositivos de escucha y recolección de datos, se busca alcanzar la oportunidad que el narrador cuente su historia a través de sus propias maneras de contarla (Riessman 2008, citado en Duque, 2010), donde la narrativa y/o relato se entienden como la expresión de un proceso de narración, posibilitada dentro de un contexto y dirigida a un interlocutor (Riessman 2008, citado en Capella, 2013). La narrativa, entonces, es concebida como historia y/o relato a partir de lo cual se conectan eventos a través del tiempo, dotándolos de sentido como un conjunto coherente de información significativa (McLeod, 2001, citado en Capella, 2013).

Ya que dentro de este estudio interesa obtener información sobre el fenómeno del autoestigma en miembros familiares de personas diagnosticadas con trastorno mental y obtener información sobre las redes interpersonales tendidas entre estos y con la comunidad, tal y como señalan Lozares y Verd (2008), a través de la entrevista narrativa también sería posible el surgimiento natural de los vínculos entre narrador y otros sujetos logrando dar cuenta de la *malla social* que rodea el devenir biográfico de éste.

Junto a esto, y a través de la conversación en el contexto de la entrevista, también sería posible dar cuenta de las relaciones que los relatos narrados por los participantes entablan con los *discursos dominantes y sociales* (Bernasconi, 2011)- a modo de ejemplo, los discursos sobre los estereotipos de trastornos mentales- donde, en cada sentencia realizada en la conversación, implícitamente, se lograría vislumbrar el posicionamiento que mantiene tanto el que habla y el que escucha en relación con ciertos roles y discursos sociales (McLeod, 2004).

Cabe señalar que cada entrevista será grabada en formato audio para obtener su registro para posterior transcripción y análisis.

## **6.6 Análisis Narrativo de McLeod**

Tras lo descrito anteriormente, en esta investigación se vuelve pertinente hacer uso de un análisis *narrativo* de los datos obtenidos, a través del cual se busca comprender cómo las personas piensan los sucesos y entienden el mundo (Capella, 2013)- siendo éste pertinente para el estudio de un caso o pocos casos- a partir del cual, de la misma forma, se busca lograr una interpretación profunda del significado construida por los participantes, rescatando así sus relatos (McLeod, 2001, citado en Capella, 2013). Es así como el análisis narrativo hace uso de *datos narrativos*- los que surgen a partir de dispositivos de escucha como la entrevista narrativa ya descrita (Bernasconi, 2011)-, a partir del cual se realiza un análisis de los temas, estructuras y recursos lingüísticos de las narrativas construidas en el contexto de un estudio para así comprender mejor la perspectiva de los participantes (Menar-Warwick, 2010, citado en Capella, 2013), al igual que su construcción de sentido y significados personales (Duero y Arce, 2007; Riessman, 2008, citado en Capela, 2013).

Los datos serán trabajados bajo el Análisis Narrativo de McLeod el cual consiste de tres fases:

### **6.6.1 Fase Uno. Análisis Preliminar: Búsqueda de la Estructura y del significado como un todo**

#### **6.6.1.1 Paso Uno. Lectura e Inmersión**

Tras la transcripción de las entrevistas, se realiza una primera lectura del texto cuidadosa y lentamente, acompañando esto de notas que refieran a los elementos significativos emergentes de esta primera lectura.

#### **6.6.1.2 Paso Dos. Identificación de Historias**

La historia consistiría en el relato de un hecho con un inicio, un medio y un final identificables, donde pueda apreciarse la figura de un protagonista, un tono emocional, un sentido dramático, implicancias morales y un punto de vista evaluativo.

### **6.6.1.3 Paso Tres. Identificación de Tópicos**

El tópico se define como el área del contenido del discurso, buscando determinar de qué trata y versa el contenido de la narración.

### **6.6.1.4 Paso Cuatro. Resumen de las historias y secuencias**

En este punto se vuelve importante determinar los aspectos y elementos relevantes de las historias y al mismo tiempo lograr resumir las historias. Para ello, se recomienda otorgarle a cada una de éstas un título para luego elaborar la estructura de la narración (Labov, 1982, citado en McLeod, 2010) en función de un inicio, desarrollo y conclusión.

### **6.6.1.5 Paso Cinco. Construcción de una representación en su conjunto**

Se realiza una descripción de manera escrita sobre la narrativa y lo que ocurre en ella, la que se empleará como un marco de interpretación para la misma, buscando conseguir que esta descripción sea reconocible para los participantes. A través de una línea de tiempo se buscará presentar el relato de modo que puedan identificarse eventos o procesos específicos para desarrollar el posterior microanálisis.

## **6.6.2 Fase 2. Microanálisis: Comprensión de eventos específicos**

Dentro de esta propuesta de investigación, los *eventos específicos* se referirán a aquellos eventos que entablen relación con la vivencia y experiencia propia de autoestigma por parte de miembros familiares de personas diagnosticadas con trastorno mental grave.

### **6.6.2.1 Paso Seis. Selección de segmentos del texto para el Microanálisis**

La selección de segmentos relevantes apuntaría al enriquecer la exploración de historias. La aceptación o no de esta selección puede ser realizada a medida que sea moldeada por la necesidad de encontrar significados.

### **6.6.2.2 Paso Siete. Transformación del texto en estrofas**

Con el fin de mantener el ritmo del discurso hablado y pueda apreciarse el cómo fue contada la narrativa, se reorganiza y dispone el texto en estrofas, como un poema. De esta

forma, al lector se le facilita la identificación de los significados de los eventos y de figuras retóricas comúnmente utilizadas al narrar.

#### **6.6.2.3 Paso Ocho. Separación de las Narrativas**

Se separan las declaraciones y los segmentos que pertenecen al entrevistador y los que pertenecen al participante.

#### **6.6.2.4 Paso Nueve. Identificación de Voces**

La “Voz” en el análisis narrativo reuniría importantes aspectos de la experiencia personal y de la interacción. Se puede dar cuenta de las distintas “voces” que se presentan en lo narrado visibilizando el carácter social y fragmentario de la identidad del que narra. También, identificando la voz, se podría evidenciar el sentido del posicionamiento de la persona frente a otros y frente a su propia experiencia, pudiendo identificarse del mismo modo, discursos culturales- o *dominantes*- presentes en el relato.

#### **6.6.2.5 Paso Diez. Identificar el uso figurativo del lenguaje**

Se buscan determinar y reconocer las figuras literarias relacionadas con las dimensiones dramáticas de la narración del participante, logrando, a partir de su identificación, los aspectos importantes de la narración o los eventos más emocionalmente intensos en la narrativa.

#### **6.6.2.6 Paso Once. Analizar la estructura de la Historia**

Analizar la estructura de la historia relatada permitiría acceder a los posibles significados de estas, a partir de la cual y en su ausencia, se carecería de significado alguno (Duero, 2011). Labov y Waletzky (1967, citado en McLeod, 2010) señalan que la estructura de la narración consistiría, además de un inicio, desarrollo y final, en un resumen, una orientación, una complicación de la historia, evaluación, resultado o resolución y una coda- esta última manifestada a través de comentarios de cierre sobre lo narrado- elementos que darían cuenta de la estructura narrativa de los/as participantes.

### **6.6.2.7 Paso Doce. Identificación de Narrativas Culturales**

La influencia del contexto socio-cultural es una dimensión que se ha desarrollado a lo largo de todo el marco teórico y metodológico expuesto de este estudio. Su relevancia es reforzada por McLeod (2010) cuando señala que la propia identidad y las opciones de vida se construirían en función de los relatos culturales disponibles. Es así como este paso cobra especial relevancia para la investigación propuesta pues responde a una dimensión donde se vuelven explícitos los discursos sobre estereotipo y etiquetaje acerca de la trastorno mental y su potencial influencia en la vida y autopercepción de los sujetos.

### **6.6.3. Fase Tres. Comunicación de los Resultados**

#### **6.6.3.1 Paso Trece. Construcción de una representación**

Los resultados del estudio se describen bajo proposiciones potencialmente refutables.

#### **6.6.3.2 Paso Catorce. Interpretación teórica de los análisis**

Se invita a interpretar las narrativas y su análisis al alero de cuerpos teóricos más amplios de manera de posibilitar el diálogo con otras investigaciones

#### **6.6.3.3 Paso Quince. Redacción**

Inclusión de las estrofas, representaciones y resúmenes en las conclusiones de la investigación de forma a ser leídas por la audiencia.

Es necesario destacar la importancia de esta última fase de comunicación de resultados en tanto responde a considerar la voz de los participantes y a dar cuenta de su capacidad de conciencia analítica respecto de su participación (Lincoln, 2002, citado en Sisto, 2008). Esto daría cuenta que esta investigación busca orientarse también a la comunidad, frente a la cual la investigación tenga sentido, buscando responder, de igual forma, al llamado ético que Denzin (2001, citado en Sisto 2008) realiza, en la cual la investigación debiera orientarse a constituirse en un espacio relacional de reflexión crítica respecto a los modos de construir y producir conocimiento.

## 6.7 Triangulación de Datos

Dentro del enfoque cualitativo de la investigación, el poder hacer uso de distintas fuentes de información permite aportar más riqueza, amplitud y profundidad a los datos, pudiendo estas consistir en el involucramiento de distintos autores en el proceso de recolección de datos, diversos dispositivos de escucha u otros elementos como documentos, materiales y artefactos diversos (Hernández, et. al. 2010).

Es por lo anterior que en este estudio, se buscará robustecer el análisis a partir de diversas fuentes de información como *documentos escritos personales*, en especial los creados por razones oficiales, como informes diagnósticos del trastorno mental y su curso en el/la pariente diagnosticado. A través de estos documentos se buscará, por ejemplo, evidenciar el sentido y/o las interpretaciones que el/la miembro familiar posea frente a estos. Otra fuente de información se construirá a partir de la solicitud e invitación, realizada a los participantes, para la *elaboración de documentos o escritos por ellos mismos/as* que puedan dar cuenta de, por ejemplo, descripciones sobre su percepción y mirada frente a su familia. Por último, la realización de una *bitácora del investigador* surge como otro elemento a partir del cual pueda rescatarse la subjetividad del investigador- tal y como se describió anteriormente-. Es en esta bitácora donde se podrán registrar *notas de campo*- por ejemplo- a modo de capturar datos sobre el contexto de entrevista con los participantes y las condiciones de su producción: lugar, horas, fechas, eventos, entre otros, buscando incluir simultáneamente, las propias palabras y percepciones de quien investiga (Hernández, et. al. 2010)

A pesar de lo preliminar de esta complementación entre dispositivos de recolección de datos, su elección y/o modificación dependerá de la voluntad de los participantes involucrados en el estudio, tomando en cuenta también la evolución y curso que este vaya tomando a medida que se desarrolle temporalmente.

## 6.8 Permitted Contributions

The title of this section finds its roots in chapter three of the book written by David Denborough in the year 2008, and at the same time seeks to describe the way through which the goal is to be achieved: the co-authorship of this investigation in a more detailed way - the way in which it was previously discussed in chapter 6 of this document, section 6.4.8.

Referring to the book "Collective Narrative Practice" (Denborough, 2008), the chapter mentioned above deals with a series of experiences in which the exchange of written messages between individuals and groups who had experienced traumatic situations managed to become a communication tool in communities in which companionship, strength and local responses sought to be highlighted and managed to be communicated. Taking this into account, what relationship could this have with an investigation and with the process of making explicit the co-authorship of it?

One of the key words that mobilizes in this opportunity the development of this section, are the concepts of "exchange of messages" and "contribution", ideas that arise at the moment of posing the question "¿What could be given back to the participants of this investigation after having related their experience, and... without more?"

After some conversations with people who were posing the same question in their investigations, the idea of the "collective narrative documents" (Denborough, 2008), which are considered as responses to trauma- or difficult situations, which are not only lived by one individual or two, but which, in the words of Denborough, "*La experiencia traumática que muchos individuos enfrentan muchas veces también es compartida de alguna forma con un colectivo más amplio (de personas)*" (2008, p. 26, italics and parenthesis are mine). Other authors have used some metaphors to represent those difficult experiences, which have also been called "clouds" that close communities or individuals with whom we have conversations (Wakhungu, 2009)- or interviews as in this case.

Relating all this with the proposed investigation topic, when one thinks of stigma and self-stigma in the context of mental health, it becomes possible to visualize that part of the experience of being diagnosed with a mental disorder has a relationship with the

víctima de malos tratos, discriminación, exclusión social, aislamiento y que, de la misma manera, sean violados sistemáticamente una serie de derechos humanos (Observatorio de Derechos Humanos de las personas con discapacidad mental, 2014), tanto desde dimensiones ‘cara a cara’ entre individuos, como desde dimensiones estructurales (Link, Phelan, 2001)- tal y como ha sido descrito en páginas anteriores- y que esto no sólo es vivido por las mismas personas diagnosticadas, sino también por sus miembros familiares (Muñoz, Santos, Crespo y Guillén, 2009, p.43; López, Laviana, Fernández, López, Rodríguez, y Aparacio, 2008, p. 59-62; Perlick, Nelson, Mattias, Selzer, et al., 2011).

Por lo anterior, es que a medida que se ha pensando sobre el proceso que los participantes podrían vivir al momento de relatar sus experiencias, es posible imaginar que dentro de sus narraciones logren vislumbrarse una serie de episodios vividos que digan relación con este tipo de situaciones y junto a las cuales también es posible suponer- por lo ya antes señalado-, que si bien son experiencias únicas e irrepetibles, los relatos de los participantes sí podrían tener algunos elementos en común en torno a experiencias de discriminación, sólo como ejemplo.

Teniendo esto en cuenta, también es posible afirmar que, si bien la posibilidad de que la emergencia de aquellos relatos sea algo probable, es necesario explicitar que al momento de escuchar los relatos de los participantes, se intencionará de igual forma la “doble escucha”, dirigida también hacia las respuestas y recursos que ellos y ellas han desplegado para enfrentar aquellas experiencias difíciles-si las hay. Con esto, entonces, no sólo la idea de los documentos colectivos parece ser algo conmovedor de desarrollar junto a los participantes de esta investigación, sino que al mismo tiempo parece ser un instrumento que pone acento en elementos importantes, entre los cuales se destaca, primero, que las experiencias de estigma y autoestigma son más bien compartidas por una cantidad no menor de personas- tal y como se ha señalado en las páginas anteriores-, y segundo, que a través de los documentos colectivos se buscan resaltar las propias habilidades y recursos que las personas han desplegado como respuesta frente a situaciones difíciles- no necesariamente traumáticas.

Denborough (2010, citado en Latorre, 2012) señala *“Nadie es un receptor pasivo del trauma. Las personas siempre están respondiendo, sean niños o adultos. Ellos*

*responden intentando minimizar los efectos de las dificultades, o para intentar que se detengan, o para intentar proteger a otros, etc.”. Junto a esta idea y retomando la intención de la “doble escucha”, White (2000, citado en Latorre, 2012) dice “Es también en este espacio proveído por las conversaciones de doble- o multi- historias que las personas tienen la oportunidad de dar el paso a conclusiones alternativas de identidad que desafían aquellos relatos negativos de identidad que se han construido en los contextos de descalificación, trauma, subyugación y marginalización (...)” (p. 41).*

Si bien es cierto esta intención y disposición frente a los relatos de los participantes pareciera estar más relacionado con una estrategia o práctica anidada en un contexto terapéutico que con una investigación, es un aspecto que debe tomarse en cuenta al momento de pensar en la ‘re-traumatización’ de lo relatado por los individuos, frente a lo cual, a través de la doble escucha y del carácter doble o multi-historiado de lo narrado se puede visibilizar una historia de las situaciones difíciles y sus efectos, pero también se vuelve visible la historia de las respuestas de los individuos frente a ese sufrimiento o dificultad, evitando así la “renovación de la angustia” (White, 2000, citado en Latorre, 2012)

Tomando en cuenta todo lo anterior, el documento colectivo propuesto se basará, entonces, en una sistematización escrita de aquellas respuestas y recursos que los participantes de la investigación- familiares de personas diagnosticadas con trastornos mentales- han desplegado en situaciones difíciles frente a las experiencias de estigma y autoestigma que pudiesen haber experimentado, tal y como se ha señalado anteriormente. A continuación se detallará esto con mayor detención.

### **6.8.1 Desarrollo del documento y comunicación del mismo**

Con base en lo expuesto por Denborough (2008), uno de los primeros pasos para desarrollar el documento colectivo tiene que ver con generar el material que lo constituirá. A pesar de que se explicita la multiplicidad de formas a través de las cuales el material para el documento colectivo puede ser recolectado, Denborough traza cuatro preguntas que pueden ayudar a enriquecer el material tomando en cuenta la historia y los relatos que ya se han escuchado de los participantes. Estas son:

1. ¿Cuál es el nombre de esta habilidad especial, conocimiento o valor que te sustenta a ti y a tu familia en los momentos difíciles?
2. ¿Cuál es el relato de esta habilidad, conocimiento o valor: Un relato acerca del tiempo en donde esto hizo una diferencia para ti y para otros?
3. ¿Cuál es la historia de esta habilidad, conocimiento o valor: Cómo aprendiste esto, de quién lo aprendiste?
4. ¿Esta habilidad o valor está ligada a cierta forma a tradiciones colectivas (familiar o de la comunidad) y/o a tradiciones culturales? ¿Hay proverbios, dichos, relatos canciones, imágenes de tu familia, comunidad o cultura que están conectados con estas habilidades y conocimiento?

Si bien es cierto la construcción de las respuestas a estas preguntas puede conllevar la necesidad de concertar varios encuentros con los participantes y de conversaciones y entrevistas más extensas, lo que sí se buscará intencionar es el rescate de al menos un relato en donde puedan describirse las respuestas o recursos que los miembros de una familia hayan desplegado frente a una situación difícil relacionada con la salud mental de su familiar- tomando en cuenta que se busca entrevistar a más de un miembro por familia y a al menos entrevistar a dos familias.

A medida que aquellos relatos vayan siendo recolectados, se le pedirá a los miembros de cada familia que creen un escrito enfatizando estas partes de sus historias, resaltando todo aquello que ellos estimen pertinente para ser leído por otros individuos que quizás hayan pasado por situaciones similares- comunicándoles previamente que hay otras personas participando de la investigación. Cuando cada familia haya creado su “documento colectivo”, se intencionará- con previo aviso y acuerdo de los participantes- que aquel documento sea leído por la otra familia participante de esta investigación y sus miembros.

De esta forma se buscará dar paso a lo que Denborough (2008) ha llamado “intercambio de mensajes”, los que surgen a partir de la lectura de las historias narradas por los participantes que han experimentado situaciones difíciles similares. He aquí que a través de esto se busca la concreción de lo que se ha definido como “contribuciones reales” entre

los individuos (Denborough, 2008) donde, a partir de la propia experiencia, se busca la comunicación de las formas de respuestas que se han tenido frente a escenarios difíciles.

También, a través de este intercambio, se busca tener la imagen de los “testigos externos”, individuos que han escuchado o leído lo narrado por otra persona, y frente a la cual tienen el rol de “entretener” aquella historia con la propia, emitiendo mensajes que dicen relación con qué les llamó la atención de lo leído y cuánto y qué de aquello hace eco en sus propias historias (Wakhungu, 2009) sistematizando esto en respuestas que buscan ser leídas por quien narró o escribió la historia en primer lugar.

A partir de lo anterior, y a modo de finalizar este apartado, a través de esto no sólo se busca encarnar la co-autoría de la investigación propuesta, característica propia de la metodología cualitativa, sino que también se busca concretar y rescatar- a través de lo descrito en esta sección- un aspecto ético y retributivo frente a lo narrado por los participantes y sus historias. En relación a esto último, se vuelve necesario retomar la idea de las “nubes” planteada en un principio representando los momentos y situaciones difíciles y cómo, de alguna forma muy modesta por lo demás, se busca contribuir al encuentro de “formas de alzar nuestras cabezas por encima de las nubes” (Wakhungu, 2009) entre los participantes de esta investigación.

## 7. ANÁLISIS DE LAS ENTREVISTAS

En este apartado se busca exponer a los lectores la aplicación del Análisis Narrativo de McLeod descrito anteriormente en cada una de las entrevistas realizadas, mostrando cada una de sus fases: Análisis Preliminar, Microanálisis y la Exposición de los resultados de este estudio.

Este proceso de análisis se describirá en cada una de las tres entrevistas realizadas las cuales se presentarán en el orden en que fueron realizados los encuentros con las participantes.

Cada uno de los nombres fue reemplazado para resguardar el anonimato de las participantes adoptando cada una los nombres de: Elsa e Isabel (ambas hermanas) y Eugenia, entrevistas que se presentarán en este orden.

### 7.1 Entrevista a Elsa e Isabel

#### 7.1.1. Fase 1: Lectura e Inmersión:

En este punto cabe destacar que para efectos de orden y claridad en el proceso, el **Paso 1- “Lectura e Inmersión”**- fue un proceso transversal a las tres entrevistas dentro del cual, aparte de realizar una lectura y análisis breve de lo transcrito, se buscó determinar la necesidad de un segundo encuentro con las participantes.

En un primer momento, la entrevista que se analizará a continuación estaba diseñada para ser desarrollada a Elsa, hermana de una usuaria de salud mental en la institución de Cosam, Concón- a la que se llamó Teresa. Al momento de conocernos, la estructura de la entrevista tuvo que flexibilizarse ya que estaba a su compañía una de sus hermanas menores, Isabel, la que se vio participando activamente en la entrevista, incluyendo su punto de vista en cada una de las preguntas realizadas. Es importante tomar esto en cuenta, primeramente, porque se visualizan dos posturas diferentes frente a las mismas preguntas y dentro de un mismo núcleo familiar y, segundo, se destaca este elemento pensando que en el segundo encuentro realizado sólo se contó con la participación de Elsa.

Como ya se señaló, Elsa e Isabel son ambas hermanas mayores de una usuaria de Cosam, Concón, siendo las tres, parte de una familia constituida por seis hermanos, todos ellos profesionales y residentes en distintas ciudades del país. Las edades de ambas participantes fluctúan entre 55 y 65 años de edad, definiéndose Elsa como Bióloga e Isabel como Constructor Civil.

Por último, se destaca el hecho que Elsa es definida por sí misma y por su hermana como la cuidadora de la usuaria desde el año 1975 aproximadamente, tomando un rol activo en el tratamiento de ésta.

#### **7.1.1.1 Paso 2: Identificación de Historias**

Al darle una lectura a la transcripción de la entrevista, se vuelve posible identificar las siguientes historias, las cuales ya han sido tituladas en relación a su contenido, presentándose en el orden en el cual fueron emergiendo en el relato de Elsa e Isabel:

- A. Una de las crisis
- B. La historia del hospital psiquiátrico
- C. La historia del diagnóstico
- D. Asumiendo responsabilidades
- E. La Cruz
- F. El factor genético
- G. La indiferencia profesional

### 7.1.1.2 Paso 3: Identificación de Tópicos

Tras la lectura de los relatos de Elsa e Isabel se pudieron identificar los siguientes tópicos:

Rol de Cuidadora	Hipótesis diagnósticas
Apoyo y contención Familiar	Ocultamiento
Hospitalización psiquiátrica	Desinformación sobre trastornos mentales
Atribuciones causales del trastorno (Multicausalidad)	Relación familia y profesionales
Efectos del Trastorno	Farmacología
Discurso Médico (Psiquiátrico)	Paternalismo
Religión/Fe (Cruz)	Asumir responsabilidades
Confusión	Limitaciones
El azar	Prejuicio
Experiencias previas con ‘pacientes’	Indiferencia profesional
	Ética profesional

En cada una de las historias identificadas en los relatos de las participantes surgen algunos de los tópicos señalados anteriormente de la siguiente manera:

#### **Una de las crisis**

1. Apoyo y contención familiar
2. Hospitalización psiquiátrica
3. Religión/Fe (Cruz)
4. Confusión

#### **La historia del hospital psiquiátrico**

1. Hospitalización psiquiátrica
2. Efectos del trastorno
3. Prejuicio
4. Religión/Fe

5. Confusión
6. Experiencias previas con pacientes

### **La historia del diagnóstico**

1. Atribuciones causales del diagnóstico
2. Discurso médico
3. El azar
4. Ocultamiento
5. Desinformación sobre el trastorno
6. Hipótesis diagnósticas
7. Confusión
8. Relación familia y profesionales

### **Asumiendo Responsabilidades**

1. Rol de cuidadora
2. Rol de género
3. Limitaciones
4. Paternalismo
5. Ocultamiento
6. Relación familia y profesionales

### **La Cruz**

1. Apoyo y contención familiar
2. Religión/Fe

### **El factor genético**

1. Apoyo y contención Familiar
2. Atribuciones causales del trastorno (Multicausalidad)
3. Limitaciones

### **La indiferencia profesional**

1. Apoyo y contención Familiar
2. Discurso médico-psiquiátrico
3. Desinformación sobre trastornos mentales
4. Relación familia y profesionales
5. Farmacología
6. Indiferencia Profesional
7. Ética Profesional

#### **7.1.1.3 Paso 4: Resúmenes de las Historias y Secuencias**

##### **7.1.1.3.1 Una de las crisis**

Isabel narra cuando una vez asistió a su hermana en una de las crisis estando de visita en la casa de sus padres- quienes vivían con ésta. En esa oportunidad ella y su marido, a petición del padre, se dispusieron a llevar a Teresa a la ciudad donde vivía Elsa para poder recibir asistencia psiquiátrica. Se destaca que en camino hacia la ciudad, Isabel y su marido mantenían la preocupación de no saber cómo su hermana iba a reaccionar camino al destino que se habían propuesto. Esta historia se tiñe de emotividad al recordar que en ese episodio y tras haber recibido asistencia, Teresa debió entrar por sus propios medios a la hospitalización psiquiátrica y desde ese momento Isabel tomó conciencia de lo que le pasaba a su hermana.

##### **7.1.1.3.2 La historia del hospital psiquiátrico**

Situándose en el tiempo donde aconteció la primera crisis de su hermana, Elsa narra cuando, luego de haber llegado a la ciudad donde residía Teresa, vio a ésta internada en el hospital psiquiátrico. Este evento, cuenta, lo vivió junto a su padre quien en todo momento mantuvo una postura de tranquilidad y templanza ante lo que estaba sucediendo. No estando de acuerdo con esta postura y luego de haber llorado al salir del hospital psiquiátrico, Elsa interpela a su padre cuestionando el por qué de esta postura tan tranquila. Aquí él le señala que todo lo que estaba pasando era visto por él como “un regalo de Dios”, dejando entrever con esto su gran fe en Dios, dimensión que con el tiempo se volvió más

patente para Elsa. Se destaca en la historia, también, un hecho vivido por Elsa tiempo atrás donde tuvo que entrar a una clínica psiquiátrica viendo como “deambulaban” los pacientes por las dependencias del lugar, hecho que la “marcó mucho” y que revivió tras ver a su hermana internada.

#### **7.1.1.3.3 La historia del diagnóstico**

Elsa e Isabel señalan, cada una aportando al relato de la otra, que en un primer momento y tras las consultas psiquiátricas correspondientes, no les daban un “diagnóstico categórico”. Tras los primeros intentos de diagnóstico, Elsa podía obtener una idea sobre qué trataba el trastorno de su hermana haciendo uso de sus conocimientos sobre fisiología. Se destaca en la historia la participación de un psiquiatra que llegó a postular que podía tratarse de un Síndrome Premenstrual, esto siendo respaldado por algunas hipótesis que la familia había formulado sobre el comportamiento y reacciones Teresa. Junto a esto, las participantes narran que su madre nunca aceptó el trastorno de su hija interpretando todo lo que le ocurría como una ‘maldición’ o como un ‘descontrol nervioso’. Tras obtener, con los años, un diagnóstico más certero, ambas hermanas señalan que se dispusieron a informarse por sus propios medios sobre aquel cuadro.

#### **7.1.1.3.4 Asumiendo responsabilidades**

Elsa narra cómo fue para ella el proceso de pasar a ser responsable del cuidado de su hermana. Señala que tras conocer el trastorno y cómo respondía su hermana a ciertas situaciones, decidieron-junto a su marido- traer a los padres de Elsa y a su hermana a vivir cerca de la casa donde ellos habían comenzado a formar su familia. La narradora destaca que desde un principio supo que el trastorno tenía una serie de consecuencias de las cuales había que hacerse cargo de por vida y le comunicó a su marido que Teresa, desde aquel momento, se volvía una prioridad para ella y que si el amor era lo suficientemente entre ambos, él la iba a acompañar en este viaje, que después es conocido, a través de su relato, como “la cruz” que ellos han tenido que cargar. Más adelante y continuando en esta línea, la narradora se refiere a ciertas limitaciones que esto ha provocado- como, por ejemplo, participar de eventos sociales-, y cómo ella intenta despreocupar a uno de sus hermanos- que vive con ella- del cuidado de su hermana.

#### **7.1.1.3.5 La cruz**

Elsa explica en qué consiste la idea de cruz a la cual se había referido y hace alusión a la crianza cristiana-católica que han recibido en su familia. Señala que dentro de las enseñanzas cristianas aprendidas, la idea de “Cruz” se refiere a todas aquellas situaciones a las que uno debe enfrentarse y con las que tiene que “cargar” en su vida. La narradora destaca que el punto clave de esto es que en este proceso de carga, uno debería mantener una actitud positiva y de buena disposición, elementos que relaciona con la primera historia narrada por ella en donde su padre y su tranquilidad dejaron entrever lo importante que era confiar en lo que Dios podía deparar para ellos como familia y reafirmando “la inmensa fe que él tenía”.

#### **7.1.1.3.6 El factor genético**

Esta es una historia que emerge en el segundo encuentro con Elsa. En esta oportunidad ella narra que, después de haber tenido a sus dos hijos, comenzó a preguntarse si existía un riesgo en que aquel trastorno vivido por su hermana tuviera un sustrato y transmisión genética. Es a partir de esta pregunta que ella, a pesar de querer tener una familia más numerosa en un principio, decide acordar con su marido no tener más hijos. En esta historia, Elsa destaca que aquella idea le producía una sensación de miedo, aún así cuando ambos de sus hijos nacieron completamente sanos.

#### **7.1.1.3.7 La indiferencia profesional**

Esta historia también es narrada por Elsa en el segundo encuentro y ella contextualiza esta historia a partir de haberle preguntado si alguna vez había sido objetivo de tratos discriminatorios. En esta ocasión ella narra que en un momento, junto a la familia, optaron por acudir a la atención privada, estando su hermana hospitalizada. En este tiempo, un psiquiatra del hospital iba a atender a Teresa a la sala de pensionado del hospital donde ésta se encontraba, siendo éste parte del equipo de profesionales de aquella institución.

Uno de los primeros elementos que Elsa destaca son los elevados precios que se cobran en los contextos privados de psiquiatría, pensando-principalmente-que las atenciones no se extendían más de 10 minutos. En esta oportunidad ella comunicó al

médico tratante la imposibilidad de seguir pagando hasta que una enfermera del hospital le comentó a Elsa de otras opciones que ella podría haber tomado para el tratamiento de su hermana y que ella hasta ese entonces desconocía- como la existencia de centro de salud como Cosam. Tras intentar con otros dos psiquiatras privados, atenciones que Elsa evalúa como ‘no muy buenas’, es que deciden transitar hacia la asistencia pública llegando al Cosam de Concón.

#### **7.1.1.4 Paso 5: La Construcción de una Representación como un todo**

##### **7.1.1.4.1 Resumen Total:**

Elsa e Isabel señalan que son parte de una familia constituida por seis hermanos, su madre y su padre. Elsa es la segunda de los seis e Isabel es la cuarta. Por su parte, Elsa comenta que siempre ha asistido a su hermana desde su primera crisis en 1975 hasta el día de hoy, mientras que Isabel señala que, desde una perspectiva familiar, la mantuvieron más bien alejada de la comunicación y explicación del trastorno de su hermana menor- la quinta de los seis hermanos-, ya que ambas- desde su primera infancia- habían sido muy cercanas.

Con la idea de que todos fueran profesionales, el padre de familia posibilitó que todos los hermanos salieran de su ciudad natal para ir a estudiar a otras ciudades y así obtener su educación. A pesar de que todos así lo hicieron, se destaca que para Teresa fue difícil alejarse de su familia y de sus padres, señalando explícitamente sus deseos de que sus padres viajaran con ella a la ciudad donde iba a estudiar, obteniendo una respuesta negativa tanto de sus padres como de sus hermanos, quienes se preguntaban por qué ella no podía conseguir irse sin problemas si todos los demás hermanos se habían ido lejos de casa a recibir educación superior.

En el año 1975 y siendo estudiante de Ingeniería, la usuaria presenta la primera crisis. En esta oportunidad la asiste Elsa, quien comenzaba a formar su familia en otra ciudad de la que estudiaba su hermana. Al llegar a verla, llega directamente al hospital psiquiátrico donde estaba internada. Elsa señala que para ella fue un gran impacto ver a Teresa internada ya que anteriormente había tenido a un amigo cercano internado en un hospital psiquiátrico y había visto a los pacientes “deambular” por las dependencias del lugar.

Luego del impacto y tras recibir el primer diagnóstico en esa ciudad, deciden trasladar a la usuaria a la ciudad donde Elsa vivía junto a su familia para recibir atención psiquiátrica. Junto a ella, en 1987, también se van ambos padres, los que residen juntos cerca de la ciudad donde vive Elsa.

Ya en esa ciudad obtienen el diagnóstico que los acompaña hasta hoy comenzando de inmediato el tratamiento, primeramente inyectable, y luego en pastillas. A pesar de recibir un diagnóstico, este no fue categórico por mucho tiempo, frente a lo cual se les presentaron varias hipótesis diagnósticas, incluso una posibilidad de Síndrome Premenstrual. Junto a esto también desde la propia familia se levantaron hipótesis que versaban sobre “una maldición”, “la fiebre de los 5 años”, “una baja de peso pronunciada”, entre otras explicaciones.

Tras las experiencias de crisis y síntomas de la usuaria, se destaca en la entrevista la dificultad de asumir las responsabilidades del cuidado de ésta. En este sentido, Elsa ha sido quien ha asumido el rol de cuidadora, compartiendo éste de vez en cuando con sus otros hermanos tras el fallecimiento de sus padres, especialmente cuando asiste a eventos sociales (situación que no sucede a menudo). Esta responsabilidad se hizo explícita desde un principio para Elsa y su familia, comunicándole ésta a su marido que a sus prioridades también se había añadido el cuidado de su hermana y que esto, según lo que ella entendía, iba a ser un cuidado de por vida.

Junto a aquello sobreviene la idea de “cargar con la cruz” haciendo alusión a todas aquellas vicisitudes de la vida que hay que enfrentar y que para hacerlo, se debe mantener una actitud positiva y una buena disposición, esto en líneas para aportar a la redención de los seres humanos. Esta idea, explican, se debe a las enseñanzas cristianas que sus padres les inculcaron y que se dejaron entrever con mucha fuerza en la primera crisis que su hermana tuvo en 1975, refiriéndose a la actitud del padre como un acto de una “fe madura”.

## 7.1.2 Fase 2: Microanálisis

En líneas a comprender las historias que surgieron en esta oportunidad con las participantes se completaron los siguientes pasos:

### 7.1.2.1 Paso 6: Selección de segmentos

Para enriquecer la exploración de historias, se seleccionaron una serie de segmentos dentro de la narración de las participantes, segmentos que se dispusieron a modo de estrofas presentadas en el paso siguiente

### 7.1.2.2 Paso 7: Transformación del texto en estrofas

Para facilitar que el lector pueda identificar los significados de los eventos narrados y con el fin de poder retratar el ritmo en el cual fueron contadas las historias, la entrevista se reorganiza en estrofas formando un poema, tal y como puede apreciarse a continuación:

#### **Una de las Crisis**

*Ella fue mi compañera,*

*Se apoyaba mucho en mí,*

*Por eso mis papás y hermanos,*

*Me mantuvieron un poco alejada de su enfermedad.*

*Me tocó asistirle en una crisis,*

*Mi madre me dice,*

*“Tenemos que llevarla a Viña al médico”.*

*Mi esposo se dispuso inmediatamente.*

*Recuerdo que esa noche había una luna,*

*Que nos iluminaba el camino.*

*Mi esposo iba muy preocupado,*

*Porque no sabíamos qué reacción podía tener,*

*Mientras viajábamos.*

*Llegamos cerca de las cuatro de la mañana,*

*Y ahí la internamos.*

*Lo que me causó mucho dolor es que,*

*Tenía que entrar por sus propios medios*

*Y ahí la dejamos.*

*Desde ese momento tomé conciencia*

*De la enfermedad de mi hermana.*

### **La historia del Hospital Psiquiátrico**

*La crisis de mi hermana se desencadenó*

*Siendo estudiante de Ingeniería,*

*Yo estaba recién casada.*

*Me avisaron que mi padre había viajado a Concepción,*

*Mi hermana mayor que vivía allá, le habría avisado que había tenido una crisis,*

*Y que de la universidad la habían llevado al hospital psiquiátrico,*

*La encontré a ella hospitalizada.*

*Para mí fue terrible, sin embargo ella...*

*Se veía alegre.*

*Al salir del hospital psiquiátrico,*

*Yo... estallé en llanto,  
Porque me pasé inmediatamente el rollo  
De lo que iba a ser esto a futuro.  
Tenía la impresión de que en psiquiatría,  
Se estaban dando puros palos de ciegos.  
Yo había tenido una experiencia antes,  
Había visto enfermos en una clínica donde deambulaban,  
Y eso a mí me marcó mucho.  
Esa fue la razón por la cual salí llorando del psiquiátrico,  
Se extrañó mi padre de que yo llorara mucho  
“¿Cómo no voy a llorar? Si veo a mi hermana, aquí,  
En este hospital psiquiátrico”,  
Había revivido la experiencia que yo había tenido antes.  
Me acuerdo que encriminé a mi padre,  
“¿No te das cuenta de la magnitud de la enfermedad?”  
La respuesta de mi padre fue “Hija, no se aflija”.  
“Es un regalo de Dios”.  
Me enardecí.  
“¿De adonde Dios hace estos regalos?”  
Y él me contestó,  
“El tiempo lo dirá. Tienes que ser paciente”*

*No recuerdo haber visto a mi papá como angustiado.*

*Yo en ese momento no entendí nada.*

*La que no entendió nunca la enfermedad*

*Fue mi madre.*

*Encontraba veinte mil razones de la enfermedad,*

*Decía “No, esto es una maldición, esto es una maldición”*

*Yo le decía “Esto no es una maldición...”*

*Nos tocó no más a nuestra familia y punto”.*

### **La historia del Diagnóstico**

*El diagnóstico de Concepción,*

*Lo recuerdo perfectamente.*

*Nunca me hablaron ni de esquizofrenia,*

*Excepto “Psicosis Psicogénica”...*

*“Esquizofrenia” la vine a escuchar después aquí en Viña,*

*Después de mucho tiempo.*

*Yo... no entendía.*

*Un desorden químico.*

*Un problema de neurotransmisores que está alterado.*

*Pero mi padre,*

*Nunca entendió.*

*Decía “Pero... lo que hace el psiquiatra...”*

*“... Es lo que hacen los curas”,*  
*“Papá, no es lo mismo,*  
*La Teresa está sometida a un tratamiento farmacológico,*  
*Están tratando de ordenarle la química de su cerebro”*

*Elsa, por ser bióloga entendía lo que estaba pasando,*  
*En el organismo de la Teresa.*

*Yo no, porque yo no tengo conocimientos de biología.*  
*Yo no sé si mi mamá no quería asumir,*  
*Que mi hermana estaba enferma,*  
*Mi mamá atribuía a que era un estado de nerviosismo.*  
*Eso a mí me lo transmitieron así,*  
*Mucho tiempo después, entendí la enfermedad.*  
*Porque yo veía que los psiquiatras aquí tampoco,*  
*Daban un diagnóstico categórico.*  
*El doctor se inclinaba a veces a pensar,*  
*Que podía ser un Síndrome Premenstrual,*  
*Tiene, en algunas personas parece, como...*  
*Ciertas características psiquiátricas.*  
*Ella antes de indisponerse empieza a ponerse difícil,*  
*Después de la menstruación como que pasa a otra etapa.*  
*Pero toda la parte hormonal de ella, estaba normal,*  
*Entonces al final yo creo que nos quedamos*  
*Con una “esquizofrenia”*

*Yo no sabía lo que era,  
Entonces tuve que investigar qué es lo que era.  
Empecé a leer,  
Y por lo que me contaba de algunos episodios,  
Encontré que era terrible la enfermedad.*

### ***Asumiendo Responsabilidades***

*La familia siguió igual.  
Que haya habido separaciones producto de  
Esta enfermedad o cosas así, no... nada.  
Lo que sí... costó un poco,  
Asumir las responsabilidades de la enfermedad.  
Mis padres envejecieron,  
Nos dimos cuenta que iba a ser pesado esto  
Para los papás por siempre.  
Yo tenía muy clara la película  
Desde el primer momento,  
Que mi hermana se enfermó  
Yo le dije a mi marido,  
“Lo que se viene para la Teresa puede ser para toda la vida,  
Nos vamos a tener que preocupar de ella y de la familia hasta el final,  
Yo quiero que tú lo sepas”  
Si mi hermana se hubiera enfermado antes,  
Tal vez no me habría casado porque esto,  
Es una cruz muy grande que vamos a tener que llevar,*

*Como diciéndole 'si tú... es tanto el amor que me tienes,*

*Me acompañarás.*

*Yo voy a seguir adelante con esto'*

*Yo creo que para mi hermano ha sido como más,*

*Como hombre, ha sido... difícil aceptar esta situación*

*Porque él se siente como con la obligación de estar ahí.*

*Yo le digo "¡No... tú haz tu vida.*

*Trata de hacer tu vida como quieras!"*

### **La Cruz**

*La idea de cruz viene de la formación cristiana que nosotros tenemos.*

*El símbolo cristiano es la cruz,*

*Y todos tenemos que llevar una cruz,*

*Tenemos que asumir todos los...*

*Contrariedades que pueden darse en la vida.*

*Asumirlas con humor, asumirlas con paciencia.*

*Al asumir la cruz,*

*Estamos contribuyendo*

*A la redención.*

*Porque la vida no es "bilz y pap"*

*Y a veces hay que asumir enfermedades.*

*Si uno las asume,*

*Son mejor llevadas.*

*Saber llevar la cruz significa "apechugar",*

*Pero ojalá con una sonrisa siempre, con un optimismo....*

### **El factor genético**

*Yo pensaba tener una familia más numerosa,*

*Pero me asusté con esto*

*Dije yo:*

*“No vaya a ser cosa que esto*

*Tenga una explicación*

*De tipo genético y pudiera afectar a mis hijos”.*

*A los que pudieran venir.*

*Entonces, decidí no tener más.*

*A raíz de la enfermedad de mi hermana,*

*Dije yo:*

*“No, hasta aquí no más llegan mis hijos”*

*Y yo le hice ver a mi esposo*

*Que me daba*

*Susto.*

*Que había que prevenir.*

## **La indiferencia profesional**

*Una vez tuvimos que hospitalizarla,*

*Y el psiquiatra que la atendía,*

*Era su médico tratante fuera del hospital psiquiátrico.*

*Sin embargo,*

*A mí me parecía que era no correcto,*

*Que él cobrara lo que cobraba,*

*Por una atención de no más de unos 10 minutos*

*Eso me pareció a mí poco ético.*

*Le dije que nosotros*

*No podíamos seguir pagando eso.*

*Y cuando yo la llevé a internar ahí,*

*La enfermera que la recibió,*

*Tuvo la valentía*

*De decirme*

*“Señora, pero*

*Hay otras posibilidades*

*Que pudiera usted haber acogido”.*

*Y yo dije:*

*“¡Ya, hasta aquí no más y yo me la llevo!”*

*La seguí llevando a su consulta,*

*Pero su atención era pésima.*

*Pasé a otro, colega de él, pésimo.*

*Yo dije basta.*

*“Teresa, en este momento nosotros (...)*

*Nos vamos a la medicina pública.*

*Porque esto no puede ser,*

*Esto no tiene explicación”.*

*Ahí fue cuando me la traje*

*Al consultorio de Concón.*

### **7.1.2.3 Paso 8: Separación de las Narrativas**

Dentro del Análisis de McCloud se propone este paso con el fin de separar las narrativas que exponen, por su parte, los entrevistados y el entrevistador, cada uno de ellos como participantes de un evento dialógico.

Al alero de las perspectivas dialógicas y socio-construccionistas propuestas en el marco metodológico de esta investigación, se decide en esta oportunidad no profundizar en este paso ya que la entrevistadora no cumple un rol en la creación de narrativas, sino más bien se mantiene en una postura de escucha activa desde la cual busca proponer temas de conversación a través de preguntas y, por consiguiente, apunta a la profundización de ciertos aspectos dentro del relato de las participantes.

En esta línea, el paso propuesto en el Análisis de McLeod no sería posible de llevar a cabo, teniendo en cuenta también que no es objetivo de esta investigación apuntar a la separación de lo dicho por cada una de las participantes entendiendo la co-construcción de los procesos dialógicos entre ellas, ni tampoco es objetivo de este estudio comparar las narrativas que emergen dentro de la entrevista.

#### 7.1.2.4 Paso 9: Identificación de Voces

En el desarrollo de este paso se busca dar cuenta de las diferentes “voces” que forman parte de la experiencia personal y la interacción del que narra. Es así como el carácter social y muchas veces fragmentario de la identidad de los participantes sale a la luz.

Pensando en lo anterior es que se busca identificar las “voces externas e internas” que puedan aparecer en cada una de las historias presentes y descritas anteriormente. A continuación se presenta una tabla que ayuda a dar cuenta de aquellas voces pertenecientes a cada una de las historias:

**Tabla N°1: Voces externas e internas en la entrevista de Elsa e Isabel**

<b>Voz</b>	<b>Cómo la voz emerge en las historias</b>
<b>Voces Externas</b>	<p>En un primer momento, la <b>voz de la familia</b>- con esto padres y hermanos- surge como un agente de apoyo incondicional desde el primer momento en que supieron de la primera crisis. Esto queda explicitado en la mayoría de las historias identificadas en el relato de ambas participantes.</p> <p>En la historia llamada “<b>Una de las crisis</b>”- la que es narrada por Isabel- las voces de <i>padres y hermanos</i> se refieren al conjunto del grupo familiar. En esta ocasión Isabel explicita que la familia optó por no contarle realmente lo que le sucedía a su hermana: la explicación a esto dada por la participante dice relación con la cercanía que ambas tenían desde pequeñas. Se logra percibir a</p>

	<p>lo largo de la entrevista que esta ‘decisión familiar’ causó mucho dolor en Isabel, conllevando a que ella tomara conciencia de esto con los años, a pesar que puede interpretarse esta acción como un acto de protección para con ella.</p>
	<p>En la historia de “<b>El hospital psiquiátrico</b>”-narrada por Elsa- la voz del <i>padre</i> surge, en un primer momento, desde una posición de extraña tranquilidad y templanza ante la situación que estaba viviendo la usuaria y la familia en ese momento, posición que luego es interpelada y cuestionada por Elsa con gran ahínco. En el giro que muestra esta historia con los años, la voz del padre re-surge como una voz desde la cual emerge y se deja entrever una “<i>fe madura</i>”, en la cual la paciencia, la tranquilidad y la confianza parecían estar en desarmonía con la situación vivida pero sí logra ser entendida dentro del marco de las creencias cristiana-católicas que la familia mantiene hasta el día de hoy. En este sentido, el carácter de esta voz cobra aún más fuerza en la “<b>La Cruz</b>”, en la cual Elsa expone de qué trata el ‘cargar con la cruz’, dando cuenta de los elementos espirituales y religiosos enseñados por sus padres.</p> <p>La voz del padre en “<b>La historia del</b></p>

	<p><b>diagnóstico</b>”, se presenta más bien escéptica frente al rol y actuación de los médicos psiquiatras, equiparando su práctica a la figura de los curas, quienes sólo escuchan a las personas. Según Elsa, su padre nunca logró comprender muy bien el rol médico-psiquiatra frente a lo cual ella lograba posicionarse explicándole qué realmente hacían los profesionales, enfatizando su participación esencial en la propuesta de un tratamiento farmacológico.</p> <p>La <b>voz de los profesionales</b> surge en la historia “<b>El hospital psiquiátrico</b>”, como un cuerpo y discurso de conocimiento desde la psiquiatría que mantiene un carácter, más bien, hipotético. Esto puede ser retratado cuando Elsa dice: “<i>tenía la impresión de que en psiquiatría se estaban dando puros palos de ciegos</i>”. También, en la historia de “<b>La indiferencia profesional</b>”, es posible divisar que Elsa consideró que algunos aspectos de la atención profesional eran poco éticos-especialmente desde el rubro privado. Esto provoca molestia a Elsa quien decide transitar hacia la medicina pública con su hermana.</p> <p>En “<b>La historia del diagnóstico</b>”, la <b>voz de los profesionales</b>, también surge como un discurso más bien tentativo. En esta</p>
--	--

	<p>historia, y a partir de lo narrado por las participantes, desde la postura médica no parece haber una comunicación sobre los modelos explicativos de la esquizofrenia hacia la familia, explicitando esta sensación de confusión y a veces de desinformación, teniendo que buscar por sus propios medios elementos que les permitieran comprender de qué trataba y en qué consistía el diagnóstico dado en última instancia.</p> <p>La voz de la <b>madre</b> en la historia “<b>El hospital psiquiátrico</b>” aparece desde una posición de no aceptación frente a lo que estaba aconteciendo con su hija, a pesar de su apoyo y cuidado constante. A lo largo de la entrevista esta voz mantiene el mismo carácter por las participantes que narran haciendo alusión, reiteradamente, a las diferentes explicaciones que la madre daba a la situación vivida por su hija, las que se refieren, entre otras, a “una maldición” y “una fiebre alta” acontecida en la primera infancia.</p> <p>En “<b>La historia del diagnóstico</b>”, que también es contada por Isabel, <b>surge la voz de Elsa</b>, la que se presenta como un elemento de conocimiento frente a la situación vivida por su hermana debido a su</p>
--	---

	<p>profesión y formación en biología. Esto permite a Isabel hacer una comparación incluso profesional, exponiendo que ella se formó como constructora civil. Se explicita también que esta posición “del no saber” en qué consistía realmente lo vivido por su hermana menor también fue ‘cultivada’ por Elsa, tornando emotiva esta parte del relato.</p> <p>En la historia de “<b>Asumiendo Responsabilidades</b>”, una de las voces identificadas la constituyen “<b>los hermanos</b>”, quienes a medida que pasó el tiempo y al ver que sus padres envejecían, decidieron volverse un apoyo respecto al cuidado de su hermana menor. Este proceso de ‘darse cuenta’ es diferente a lo que Elsa vivió, explicitando en el relato que desde el principio ella supo el grado de responsabilidad que iba a necesitar su hermana.</p>
<p><b>Voces Internas</b></p>	<p>Diferenciando las voces de ambas participantes en el relato, es posible identificar la voz de <b>Elsa</b>, en un principio, como aquella voz que intenta traer atisbos de realidad y ‘objetividad’ a lo que estaba aconteciendo con su hermana menor, alejándose enfáticamente de otras voces que se dirigían más bien a mantener una postura de confianza en Dios y otras que se</p>

	<p>mantendían confusas frente a lo que estaba sucediendo.</p> <p>Frente a esto, la voz de Elsa toma un rol activo en la comprensión sobre qué le sucedía a su hermana menor y en qué consistían los diagnósticos que desde la psiquiatría se estaban proponiendo. A través de sus conocimientos en Biología y Fisiología logra dar algunas luces sobre las experiencias que su hermana estaba viviendo.</p> <p>En un momento, la voz de Elsa también surge como una voz <i>temerosa</i> frente a la posibilidad de una transmisión genética del trastorno a sus hijos, idea que la limitó a tener una familia más numerosa.</p> <p>Posteriormente, la voz de Elsa surge como aquella voz más temple y cultivada que hasta el día de hoy participa del cuidado de su hermana, tomada de la mano de las enseñanzas cristianas que desde su familia siempre estuvieron presentes.</p> <p>Por su parte, la voz de <b>Elsa</b> emerge desde una posición de alguien que fue más bien ‘<i>apartada</i>’ <i>de la comprensión y de las explicaciones</i> de lo que le ocurría a su hermana menor, justificando aquello a partir</p>
--	--

	<p>del apego y cercanía que mantenía con esta.</p> <p>A lo largo del relato esto transita desde una postura ‘de no conocimiento’-desde una perspectiva psiquiátrica- a comenzar a crear una idea de lo que su hermana menor vivía a partir de la información que en su momento buscó sobre el trastorno y sobre las mismas experiencias de su hermana.</p> <p>La voz de Isabel también cumple un rol de validar la participación y el conocimiento de su hermana Elsa, destacando su labor en los cuidados que su hermana menor necesita.</p>
--	---

Desde un primer momento, las voces descritas van surgiendo dentro del relato de ambas participantes a medida que ellas van narrando ciertas experiencias vividas junto a Teresa y su familia. Es así como se genera cierto ‘juego’ entre las voces internas de las participantes y las voces externas que las acompañan-la voz de su padre, de su madre, de sus hermanos, de los profesionales-, muchas veces pudiéndose identificar que las voces internas de Elsa e Isabel buscan dar cuenta de su propia posición frente a estos otros discursos, tiñéndose de reflexiones frente a lo que aconteció dentro de su familia.

En un principio, la voz de Elsa se presenta como una voz que transita en la confusión de no saber categórica ni certeramente qué ocurría con su hermana menor Teresa, hecho que es compartido con las demás figuras que forman parte de los relatos. Aquello abre paso a que, dentro de la incertidumbre, cada una de las voces presentes en los relatos intentara proponer hipótesis familiares que unían factores biológicos, químicos, físicos, relacionales y contextuales en sus explicaciones.

Se destaca aquí que la voz de Elsa emerge desde una posición de ‘confusión’ y no acuerdo frente a la posición de ciertos miembros familiares-como su padre-, posiciones desde las cuales se deja entrever la formación católica-cristiana de su familia. Elsa explicita en su relato la recriminación que le hace a su padre al mantener, éste, una postura de gran confianza y fe frente a lo que estaba aconteciendo con Teresa.

A medida que los relatos avanzan, es posible dar cuenta de los diferentes ritmos que las participantes presentaron al momento de vivir aquellas experiencias, ritmos que dicen relación con la comprensión de lo que sucedía, las explicaciones y las posibles líneas de acción que podían tomarse frente a los recursos que se tenían. Por su parte, las voces de los padres de familia se vuelven aquellos elementos en las historias narradas que a pesar de su conocimiento, no comprendían o ‘no querían admitir’ lo que le sucedía a Teresa, provocando que continuamente esto fuera interpelado o corregido por Elsa, principalmente, quien hablaba desde su conocimiento un poco más ampliado por su formación en Biología.

En este viaje, la voz de los profesionales se vuelve más bien fragmentada por su carácter no categórico ni certero frente a los diagnósticos propuestos, hecho que contribuía a la confusión y a la desinformación de los miembros familiares al momento de explicarse aquello y de decidir las líneas de tratamientos más adecuadas. Esto se acompaña de algunos aspectos ‘poco éticos’ en los que incurrieron los profesionales, especialmente en la dimensión del cobro de las sesiones y consultas psiquiátricas.

La voz del padre se vuelve importante al momento de conectar la primera parte de la entrevista con el final de ésta. En este momento, Elsa da cuenta que a la voz que en un primer momento recriminó por su llamativa tranquilidad y confianza- la de su padre-, y tras pasar el tiempo, ha sido una de los elementos esenciales al momento de enfrentarse a este proceso, especialmente por estar conectada a elementos cristianos y espirituales que le permiten sostener creencias de esperanza y fe.

En relación a la orientación temporal de los relatos narrados por Elsa e Isabel, estos presentan un ‘entrelazado’ que mezcla pasado, presente y futuro constantemente, no sólo en los elementos que dicen relación con los panoramas de acción que conforman las historias, sino también en los panoramas de conciencia, haciendo referencia, incluso, a qué pensaron

y sintieron en algunos de los episodios relatados y cómo aquello fue transitando a medida que pasaba el tiempo.

#### 7.1.2.5 Paso 10: Uso figurativo del Lenguaje

Para efectos de identificar la dimensión dramática de la narración de las participantes, se han buscado detectar en sus relatos las figuras literarias que se emplearon al contar las historias. De esta forma también se buscan destacar los momentos más intensos dentro de la entrevista.

A continuación en la Tabla N°2 se muestran las figuras literarias identificadas:

**Tabla N°2: Usos figurativos en la entrevista de Elsa e Isabel**

Segmento	Figura Literaria
<p><i>“Recuerdo que esa noche había <b>una luna... que nos iluminaba el camino</b>”</i></p>	<p>Aquí Isabel hace uso de la <b>personificación</b> al referirse a la luna: una luna que los iluminaba en el camino a buscar ayuda. Esto cobra sentido al contextualizar este segmento dentro del relato de una de las crisis en la cual Isabel asistió de urgencia a su hermana junto a su marido, quienes se dispusieron a viajar de una ciudad a otra en ese momento.</p>
<p><i>“... pero al salir del hospital psiquiátrico, yo... <b>estallé en llanto</b>”</i></p>	<p>En el momento de ver a su hermana internada, Elsa hace uso de una <b>metáfora</b> para referirse a sí misma conteniendo el llanto y luego llorando al salir del hospital psiquiátrico. Esto retrata tanto el impacto de ver a su hermana en ese lugar como también de lo que le produjo pensar en qué</p>

	<p>se venía para el futuro de su hermana.</p> <p>La <b>hipérbole</b> también participa en darle énfasis y amplificación a este episodio.</p>
<p><i>“... me pasé inmediatamente el rollo de lo que iba a ser esto a futuro”</i></p>	<p>En relación a lo anterior, Elsa vuelve a utilizar una <b>metáfora</b> para referirse a su proceso de imaginarse el futuro: pareciera ser que ver en la mente algo como <i>una película</i> permite captar este proceso.</p>
<p><i>“... en psiquiatría se estaban dando puros palos de ciegos”</i></p>	<p>Se hace uso de la <b>metáfora</b> en esta oportunidad para referirse a la percepción de Elsa frente a la disciplina psiquiátrica. En este sentido, el no dar un diagnóstico categórico y frente a la propuesta de un conjunto de hipótesis diagnósticas, es que Elsa hace uso de esta metáfora.</p>
<p><i>“... había visto, visto enfermos en una clínica donde deambulaban. Y eso a mí me marcó mucho”</i></p>	<p>Aquí la <b>metáfora</b> de la ‘marca’ se relaciona con la impresión del recuerdo en la mente de Elsa al haber visto a pacientes deambulando por una clínica psiquiátrica.</p>
<p><i>“... entré, como se dice, un poco en pánico”</i></p>	<p>La <b>metáfora</b> de entrar hace referencia al paso de un estado a otro en Elsa, estado en el que se queda tras saber qué estaba ocurriendo con su hermana menor.</p>

<p><i>“El tiempo lo dirá. Tienes que ser paciente”</i></p>	<p>Esta <b>metáfora</b> hace referencia a lo que el padre de Elsa le dijo cuando la vio llorar al salir del hospital psiquiátrico. Esto, en su momento, comprobó la <i>fe</i> que él tenía en relación a la situación vivida por su hija menor.</p>
<p><i>“Mi madre encontraba veinte mil razones de la enfermedad”</i></p>	<p>La <b>hipérbole</b> aquí juega el rol de amplificar el hecho de buscar y desarrollar explicaciones sobre lo que le pasaba a la hermana de las participantes, refiriéndose en esta ocasión a la madre de las participantes.</p>
<p><i>“Pero... lo que hace el psiquiatra...”, decía, “... es lo que hacen los curas”, decía mi papá... “conversa con ella...”</i></p>	<p>El padre, según lo relatado, hace uso de la <b>comparación</b> entre los roles y quehaceres de un psiquiatra y un cura: dos personajes que según él, sólo conversaban con la gente.</p>
<p><i>“Como se dice en el hospital psiquiátrico (...)quedan como... que ella ‘cicatrice’, o sea... algo aparece”</i></p>	<p>La <b>metáfora</b> de la cicatriz hace alusión a los síntomas del trastorno diagnosticado en la usuaria, los cuales, tras su remisión, quedan en ella como <i>cicatrices esperando que se sanen</i>.</p>
<p><i>“Como los niños juegan que uno les cambia el ‘switch’...”</i></p>	<p>Elsa realiza una <b>comparación</b> entre su hermana y los niños: el punto de semejanza es que en ambas situaciones, ella puede distraer a su hermana de algún estado anímico, por ejemplo, desviando su</p>

	<p>atención a otro tipo de estímulos que le permitan transitar a otro estado más ‘amigable’</p>
<p>“... nos dimos cuenta que <b>iba a ser pesado esto para los papás por siempre</b>”</p>	<p>La <b>metáfora</b> de la carga es una metáfora que luego transita a ser un poco más específica: se relaciona con el cargar con las vicisitudes del trastorno y las consecuencias de aquello en sus vidas.</p>
<p>“... lo que se viene para la Teresa puede ser <b>para toda la vida, para toda la vida</b>”</p>	<p>Aquí Elsa, a través de la <b>repetición</b>, enfatiza que al ser esto así, el cuidado que su hermana requiere también se prolongaría todo ese tiempo.</p>
<p>“... es <b>una cruz muy grande que vamos a tener que llevar</b>”</p>	<p>La <b>metáfora</b> de la cruz se relaciona con la metáfora de la carga. Aquí, el llevar la cruz significa cargar con las dificultades de la vida- tal y como lo hizo Jesús con la cruz-, intentando hacer esto con la mejor disposición.</p>
<p>“... aún cuando de repente, el paciente entre comillas, <b>te saque los choros del canasto</b>”</p>	<p>La <b>metáfora</b> que emplea Elsa se refiere a cuando, en su experiencia personal, ha tenido algunas dificultades con su hermana. Este hecho tiene relación con la necesidad, algunas veces, de ‘cambiarle el switch’ a su hermana.</p>
<p>“Y yo con la Teresa soy <b>dura, pero soy cariñosa</b>”</p>	<p>En este segmento se identifica una <b>Antítesis</b>, a partir de la cual Elsa describe la</p>

	<p>relación que tiene con su hermana menor, en la que se identifican elementos como la dureza, pero también elementos como el amor y el cariño</p>
<p><i>“Yo le entrego a Él estas cosas, esa es mi terapia”</i></p>	<p>La <b>personificación</b> se presenta en el relato de Elsa al sentir que ella “le entrega” sus situaciones y problemáticas a Dios, siendo esto angular dentro de su formación cristiana-católica</p>
<p><i>“esta enfermedad de la misma Teresa, a mí me ha servido para ir <b>creciendo en la fe</b>, como se dice, <b>ir creciendo en la fe</b>”</i></p>	<p>La <b>repetición</b> aquí, enfatiza el ‘rol’ que el trastorno de su hermana ha cumplido en el crecimiento de Elsa, especialmente, relacionado a su fe y a su espiritualidad.</p>
<p><i>“porque yo a las nueve de la noche tengo que <b>estar clavada en la casa</b> para darle el remedio”</i></p>	<p>Aquí se hace uso de la <b>metáfora</b> ‘del clavo’ para hacer referencia al grado de responsabilidad y compromiso que tiene para con su hermana: el que esté en la casa de ésta sin excepción- ‘clavada’- deja entrever esta idea.</p>
<p><i>“... para que él <b>no sienta que es como una carga</b> para él y dejarlo más libre”</i></p>	<p>La <b>comparación</b> entre la responsabilidad de cuidar de su hermana y una ‘carga’ es realizada por Elsa al referirse a su hermano: esto es, precisamente, lo que Elsa busca evitar.</p>

<p><i>“Ella sufre con el tema de <b>sentirse como una carga</b>. En el fondo, ella se siente como <b>una carga de la familia</b>”</i></p>	<p>Refiriéndose a su hermana, Elsa hace uso de la <b>metáfora</b> ‘de la carga’, sensación que acompaña a Teresa desde el hecho que debe recibir cuidados constantes de su hermana.</p>
<p><i>“Porque yo de ahí <b>me agarré</b> como se agarra (...) el que se está ahogando, <b>de una tabla de salvación</b>”</i></p>	<p>Empleando la <b>metáfora</b> de la ‘tabla de salvación’, Elsa se refiere a que la fe actuó- y hasta estos días- como aquel elemento que la ha ayudado a caminar y a sobrellevar las situaciones de la cotidianidad, especialmente en lo referido al trastorno diagnosticado en su hermana.</p>
<p><i>“Uno no puede, a un ser vivo, eliminarlo (...) <b>Ni barrerlo</b>, como se dice”</i></p>	<p>Por la <b>metáfora</b>, Elsa logra dar cuenta que no se puede hacer caso omiso a las personas que han sido diagnosticadas con trastornos mentales. Todo esto contextualizado en su opinión frente al rechazo de la que es objetivo esta población.</p>
<p><i>“Sino que la mochila la sientes más liviana, a eso me refiero. La mochila no te pesa tanto”</i></p>	<p>La <b>metáfora</b> de la mochila tiene su relevancia al momento en que se comprende que la fe la alivia, todo esto dentro de la metáfora de la cruz.</p>

#### 7.1.2.6 Paso 11: Análisis de la Estructura en los relatos de Elsa e Isabel

Para efectos de este estudio, la narrataria (quien investiga), enfocará este apartado a analizar la estructura general del texto, sin detallar las historias detectadas en un principio. Para aquella tarea, la pregunta “¿De qué trató la entrevista?” es la guía para realizar el

análisis. Si bien, también queda en mente tomar en cuenta la pregunta de investigación que dice relación con los fenómenos de autoestigma y estigma por asociación, a lo largo de los encuentros con las participantes no se lograron divisar historias que se relacionaran directamente con experiencias de este tipo- idea que se desarrollará hacia el final del análisis de los encuentros con Elsa e Isabel.

En esta misma línea, evaluar cual fue el tema principal de los encuentros puede resumirse en: *Aquello que sucedió tras saber sobre el trastorno psiquiátrico de la hermana de las participantes y los efectos que esto tuvo en la vida familiar y personal de éstas.*

Para facilitar el análisis, se expone a continuación la **Tabla N°3** que contiene en su primera columna las estructuras presentes en la historia de Elsa e Isabel. Estas son: Un resumen general de lo que se habló y expuso en los encuentros, la orientación de la historia, la complicación de ésta, la evaluación de aquello desde la visión de las participantes,

**Tabla N°3: Análisis de la Estructura en relato de Elsa e Isabel**

<b>Estructura</b>	<b>Preguntas</b>	<b>Segmentos</b>	<b>Análisis</b>
<b>Resumen</b>	¿De qué trato la entrevista?	“... y ahí la dejamos en un (...) clínica psiquiátrica en la que ya... Elsa había ya solicitado su ingreso y desde ese momento tomé conciencia de la enfermedad de mi hermana.” “iba a ser pesado esto para los papás por siempre. Yo tenía muy clara la película desde el primer momento que mi hermana se	Al responder esta pregunta, puede identificarse que, desde una mirada general, la entrevista versa sobre el proceso que la familia y las participantes tuvieron al momento de vivir las crisis de su hermana y las repercusiones que esto tuvo y tiene en sus vidas de adultas.

		enfermó”	
<b>Orientación</b>	¿Qué, quién, cuándo y cómo?	“me avisaron que mi padre había viajado a Concepción porque le habrían avisado, mi hermana mayor que vivía allá, le habría avisado que Teresa había tenido una crisis y que de la universidad la habían llevado al hospital psiquiátrico. Entonces yo viaje a Concepción”	La orientación espacial de este tema general se encuentra, primeramente, en la ciudad de Concepción- donde se vive la primera crisis- para luego viajar a la ciudad de Viña del Mar.
<b>Complicación</b>	¿Qué sucedió?	“... y me tocó también asistirle en una crisis” “Teresa se fue a enterar a la universidad de las notas que le entregaron y parece que ahí irrumpió ella. No sé si por el resultado de las notas, no sé... como que... se descompuso por decirlo así y encaró a la profesora y un sin fin”	Tras el recibimiento de una nota en la universidad, Elsa cuenta que su hermana sufrió de una crisis. Esto es planteado como una hipótesis porque durante la entrevista se logran vislumbrar variadas hipótesis causales que pueden cumplir un rol en la aparición y desarrollo del trastorno.
<b>Evaluación</b>	¿Qué significó	“Eeh... para mí fue terrible”	Tras las crisis vividas y las hospitalizaciones

	<p>aquello?</p>	<p>“... entré como se dice, un poco en pánico”</p> <p>“... empecé a leer (...) y por lo que me contaba de algunos episodios que tenía la Teresa (...) encontré que era terrible la enfermedad”</p>	<p>que son narradas por las participantes, se reitera en algunas ocasiones lo difícil que fue ver a su hermana menor internada y saber que experimentaba los síntomas y signos propios del trastorno.</p>
<p><b>Resultado</b></p>	<p>¿Qué sucedió después?</p>	<p>“... desde ese momento tomé conciencia de la enfermedad de mi hermana”</p> <p>“... lo que se viene para la Teresa puede ser para toda la vida”</p> <p>“... la sacamos de inmediato de aquí del hospital para poder llevarla a Viña y la trajimos a Viña”</p>	<p>Tras las experiencias vividas con su hermana menor, cada una de las participantes da cuenta de los procesos que vivieron en relación a esto. Mientras que Elsa supo desde el primer momento qué se venía a futuro para su hermana y para ellos como familia, Isabel fue más bien ‘apartada’ de estas comprensiones. El resultado, después de las hospitalizaciones fue enfocarse en el cuidado y necesidades de Teresa hasta el día</p>

			de hoy.
<b>Coda</b>	Finalización de las narrativas de las participantes	<p>“pero... desde el momento en que la Teresa llegó aquí, la Teresa está entre las prioridades y hay que cuidarla...”</p> <p>“yo pienso que no entienden mucho la enfermedad pero igual ellos saben que su tía está enferma y que tenemos que preocuparnos de ella”</p>	<p>De esta forma termina el relato de Elsa, quien reitera y enfatiza la prioridad que constituye su hermana menor en su vida. Esto se relaciona con la idea de cargar la cruz, situación frente a la cual se espera tener una buena disposición y voluntad por parte de quien carga con estas vicisitudes en la vida diaria.</p> <p>Por último, Isabel también enfatiza el deber y el compromiso de cuidar de su hermana a pesar de vivir lejos de ella.</p>

### 7.1.2.7 Paso 12: Identificación de Narrativas Culturales

En este apartado se buscaron identificar las metanarrativas presentes en el relato de ambas participantes, siendo éstas aquellas historias que ‘van más allá de la historia’, actuando como esquemas generales que permiten dar explicación y sostén comprensivo a los demás relatos que las constituyen.

Así, las metanarrativas que lograron identificarse se presentan a continuación:

## **A. La Religión y la Espiritualidad:**

Dentro del relato de las participantes, se puede evidenciar la constante alusión que se hace a las dimensiones religiosas y espirituales de la familia. Desde un principio, las narradoras dan pinceladas sobre su formación católica-cristiana enfatizando la gran fe que su padre tenía: lo que más adelante es conocido como la *fe madura*.

A partir de identificar esta metanarrativa, es posible comprender y explicar otros relatos y metáforas que emergen en lo expuesto por las participantes, incluso, es posible comprender el comportamiento de ciertos personajes presentes en los relatos: como por ejemplo, la postura que toma su padre al momento de salir del hospital psiquiátrico, postura que es interpelada por Elsa cuando ésta narra “*¿Cómo no te das cuenta de lo que estamos viviendo papá?*”, la respuesta de él fue *‘Es un regalo de Dios’... a lo cual yo me enardecí me acuerdo y le dije ‘¿Cómo puede usted, papá, decir que es un regalo de Dios?, ¿de adonde Dios hace estos regalos?’ Y él me contestó, muy tranquilamente me dijo, ‘El tiempo lo dirá. Tienes que ser paciente’, nada más.*

Esta postura también emerge en el segundo encuentro cuando Elsa señala que: *“Pero mi padre, no así mi madre, el gran puntal de mi padre era la fe. Él nunca se complicó por la enfermedad realmente. Nunca. Pero mi mamá no pues, mi mamá estaba complicada”*.

Otro elemento que permite ser comprendido a través de esta metanarrativa es la metáfora de la cruz que plantea Elsa. Es así como, en esta ocasión, la metáfora de la cruz es explicada-de forma explícita- a partir de las enseñanzas cristianas en las que Elsa se ha formado, siendo esta metáfora uno de los *ejes centrales* para comprender los motores que impulsan a Elsa y otros miembros familiares a hacerse parte del cuidado activo de Teresa, siendo entendido esto, incluso, desde la idea “del deber cuidar”.

En esta metáfora la *fe*, según lo señalado por Elsa, permite que esta carga se aliviane en gran manera: *“Sino que la mochila la sientes más liviana, a eso me refiero. La mochila no te pesa tanto”*

## B. Los roles de Género

Este elemento se muestra más bien implícito dentro de los relatos de Elsa e Isabel pero que dejan ser vistos a medida que uno presta atención a ciertas ideas y situaciones narradas por las participantes.

En primer lugar, dentro de la narrativa de éstas es posible dar cuenta de las figuras de padre y madre y sus roles dentro de la familia, dimensión dentro de la cual el padre es presentado como un hombre profesional y protector que mantiene el norte de profesionalizar a sus hijos e hijas, mientras que la madre se presenta como una figura un poco menos visible, incluso tomando en cuenta la cantidad de veces en las que es nombrada dentro de los relatos.

En este camino, y avanzada la narrativa, Elsa hace referencia continuamente a la adjudicación que realiza ella misma sobre el cuidado de su hermana menor, presentado esto como una prioridad de alta responsabilidad en su vida hasta el día hoy. Esto es posible de vislumbrar en el momento en que ella narra: “... *yo le dije a mi marido y a mi suegra ‘Si mi hermana se hubiera enfermado antes de yo conocerte y antes de casarme, tal vez no me habría casado porque esto...’, le dije, ‘... es una cruz muy grande que vamos a tener que llevar, (...) así que tú tienes que tomar conciencia de eso’*”. En este segmento se vuelve visible el cómo ella se enfrentó al cuidado de su hermana, incluso, pensando en posponer parte de sus planes de vida.

Junto a lo anterior, Elsa también plantea la figura de uno de sus hermanos, quien vive con ella actualmente. En este sentido, la participante recalca explícitamente que una de las cosas que busca evitar es que su hermano sienta que ‘debe’ cuidar de su hermana: “*Yo creo que para mi hermano ha sido como más, como hombre, digamos, ha sido... difícil aceptar esta situación porque él se siente como con la obligación de estar ahí y yo le digo “¡No...!”*, le digo yo, “... *tú haz tu vida. Trata de hacer tu vida como quieras’*”. Esto también se presenta en el siguiente segmento: “*Y lo hago con mi hermano pero trato de molestarlo lo menos posible (...) a mi hermano porque... para que él no sienta que es como una carga para él y dejarlo más libre’*”

### C. El discurso médico-psiquiátrico

Este elemento es identificado como una metanarrativa pues permite explicar ciertos aspectos centrales dentro de las historias de las participantes.

El cuerpo y el discurso médico-psiquiátrico son presentados, en un principio como una dimensión a la que se recurrió por ayuda y asistencia pero que también, fue poco categórico y específico en su momento, contribuyendo a la confusión a la que Elsa e Isabel hacen referencia continuamente. Esto puede ser resumido cuando Elsa señala: *“Tenía la impresión, lo digo con mucho respeto, pero en esa época- estoy hablando del año 75’- tenía la impresión de que en psiquiatría se estaban dando puros palos de ciegos”*.

Es posible dar cuenta que aquello tuvo consecuencias dentro de la familia, ya que el diagnóstico final lo llegaron a obtener mucho tiempo después de la primera crisis y ya estando residiendo en otra ciudad, cumpliendo durante aquel tiempo una serie de tratamientos que involucraban diversos compuestos químicos de los que se sabía estaban ayudando a ordenar los esquemas cerebrales: *“¿Qué significa esto papá?’, le digo yo, ‘... Que están tratando de ordenarle la química de su cerebro’”*.

El padre también toma posición frente a este cuerpo de conocimiento, planteando una comparación entre los roles y fines que cumple un psiquiatra y un cura: *“... como él la acompañaba también junto conmigo al psiquiatra, decía ‘Pero... lo que hace el psiquiatra...’, decía, ‘... es lo que hacen los curas’, decía mi papá... ‘conversa con ella...’*”.

También los elementos de hospitalización psiquiátrica y los diagnósticos dados, contribuyen a una serie de procesos vividos por Elsa y en su momento por Isabel: El haber tenido una experiencia cercana dentro de una clínica psiquiátrica, el haber presenciado la internación de su hermana y el tener a disposición una diversidad de diagnósticos, permitió que las proyecciones que ella hacían de la vida de Teresa fueran más o menos claras y que las respuestas y medidas a tomar desde allí, a nivel familiar e individual, también lo fueran en parte- algunos segmentos sobre esto ya fueron anteriormente presentados.

### 7.1.3 Fase 3: Comunicación de Resultados de la entrevista a Elsa e Isabel

Tras la lectura y análisis de los relatos de Elsa e Isabel se vuelve posible destacar una serie de elementos que podrían constituir los significados y sentidos que dan forma y estructura a lo narrado por las participantes.

Es así como es posible dar cuenta que en los encuentros con las participantes, uno de los temas centrales desarrollados versa sobre las repercusiones que ha tenido, en sus vidas, las experiencias relacionadas con el desarrollo de un trastorno mental en uno de sus miembros familiares: en este caso en Teresa, su hermana menor.

A partir de esta idea es posible desprender, en primer lugar, la importancia del apoyo familiar ‘incondicional’ que destacan constantemente Elsa e Isabel. Esto se vuelve, en su relato, un elemento necesario para dar empuje a la labor de cuidar y responder a las necesidades de Teresa y también contribuir al apoyo y a la contención emocional necesitada en ese viaje.

Aquello cobra un sentido más profundo cuando surge la dimensión de la espiritualidad dentro de las narrativas, actuando como un sostén que respalda el hecho que la familia, y Elsa especialmente, se haga cargo activamente del cuidado de su hermana, añadiendo a esto la idea de poder cumplir esta tarea con la mejor disposición que se pueda, apuntando así a poder *llevar mejor* la ‘carga’ que significa la situación de su hermana y por ende, poder asumir más fácilmente aquel escenario.

Se vislumbra, junto con lo anterior, que el hecho de vivir cercanamente junto a un trastorno mental relaciona variadas ideas que involucran a la familia y a sus miembros: se logra ver la diversidad de hipótesis ‘causales’ que la familia comienza a levantar, las cuales- en no pocas ocasiones- eran contrastadas con el discurso médico psiquiátrico al que se enfrentaron por periodos prolongados de tiempo, sin haber obtenido un diagnóstico categórico por muchos años. Junto a esto se destaca el abanico de posibles explicaciones, dentro de las cuales, en un polo se sitúa la idea de “maldición” planteada por la madre de las participantes, y en el otro extremo, el desarrollo de la idea de ‘transmisión genética’ del trastorno, idea que emergió dentro del segundo encuentro con Elsa.

De igual forma, se vuelve relevante en los relatos el rol que cumple el conocimiento previo que se tenga sobre trastornos mentales y las experiencias que tuvo uno de las participantes relacionadas con estos escenarios- tema que se buscará profundizar dentro de las conclusiones finales de esta investigación.

Otro tema que se destaca dentro de los encuentros con las participantes también se relaciona con el cuidado, pero esta vez enfatizando las diferencias de género que se presentan en esta labor. Tras la muerte de ambos padres, los cambios que sufre la familia dicen relación con el asumir las responsabilidades frente al cuidado de Teresa, tomando en cuenta las ideas de pensar el trastorno como algo que requiere cuidado y atención de por vida. En ese sentido, Elsa es quien toma en sus manos la responsabilidad total del cuidado de su hermana hasta el día de hoy, decisión que se tiñe de tanta determinación que llevarla a cabo podría haber significado el que ella hubiese dejado de lado el cumplir con algunos ‘deseos personales’: como el casarse y el formar una familia.

Se logra apreciar que esta tarea, si bien es compartida con algunos de sus hermanos y hermanas, influyen varios factores en que esto recaiga en Elsa principalmente. Dos de ellos podrían ser, primero, el hecho que los seis hermanos viven en distintas ciudades a lo largo de Chile visitándose de vez en cuando- tal y como lo señala Isabel en su minuto-, y un segundo factor podría constituir el hecho que, a pesar que Elsa vive con uno de sus hermanos, ella hace explícita la diferencia de cómo perciben y evalúan esta situación frente a Teresa según su diferencia de género, destacando que su hermano, ‘por ser hombre’, tiene más dificultad en aceptar este escenario, por lo que ella intenta resguardarlo de aquello no haciéndolo partícipe de un cuidado más focalizado y constante con el fin de no ponerle ‘esta carga’ encima.

El elemento en torno al género también es posible de percibir en el momento en que emerge en el relato de Elsa la hipótesis diagnóstica que se propuso en su minuto sobre un Síndrome Premenstrual que estuviera teniendo lugar y expresión en su hermana menor. Aquí se destaca que dentro de los conocimientos que Elsa tiene sobre biología y fisiología, ella sabía que algunos de los síntomas de aquel Síndrome tenían una expresión de carácter psiquiátrico en algunas mujeres. Es así como esta hipótesis planteada en primer lugar por su madre tras la observación del comportamiento de su hija, es planteada al profesional en

psiquiatría y se abre la posibilidad que así sea, quedando- con el pasar del tiempo- sólo como una propuesta.

Por último, a pesar que las participantes no dan cuenta explícitamente de cambios dentro de la familia- como separaciones producto de la enfermedad, por ejemplo-, sí señalan que este tipo de experiencias vividas por su hermana si constituyeron modificaciones en la forma en que la familia funcionaba y se disponía a ese tipo de situaciones. Esto último se visualiza en el momento en que Elsa narra una experiencia previa dentro de una clínica psiquiátrica la cual ‘la marcó’ mucho, y cómo es que luego de un tiempo debe enfrentarse a la misma situación pero esta vez su hermana siendo internada y ‘deambulando’ dentro del hospital psiquiátrico.

Con esto, no solamente es posible dar cuenta que los cambios acontecidos se vivieron y ocurrieron a un nivel familiar, sino que también esta experiencia trajo y ha traído cambios en la vida de cada una de las participantes, tal y como ellas lo narran, reorganizando sus propias prioridades y responsabilidades, esto a la luz de escuchar el relato de ambas frente a los mismos acontecimientos, elemento que dentro de estas entrevistas aportó una gran riqueza relacionada con la exposición de las diversas miradas mantenidas dentro de un mismo núcleo familiar.

## **7.2 Entrevista a Eugenia**

### **7.2.1. Fase 1: Lectura e Inmersión**

La entrevista a Eugenia se realizó en las dependencias de Cosam, Concón, lugar al cual la participante asiste sin compañía a la entrevista. Al comenzar la entrevista y tras la lectura de la transcripción de ésta, Eugenia- de 55 años- se presenta como la única hermana de uno de los usuarios de la institución- de 57 años-, ya que el resto de sus 7 hermanos son varones. Junto a esto, también señala que fue capacitada- en el año 2007- para ser cuidadora, capacitación por la cual pudo participar activamente del cuidado de dos de sus hermanos, frente a los cuales refiere una “discapacidad”, de su padre y de Ricardo- quien es usuario en Cosam actualmente y del cual señala ser su curadora también. Añade también que Ricardo padece de la enfermedad de Parkinson y que fue declarado interdicto.

Un elemento importante a tomar en cuenta es el fallecimiento del único hijo de Eugenia hace pocos meses atrás, hecho que surge a la luz al principio de la entrevista. Aquello es expuesto ya que constituyó un factor para que la entrevistadora tomara ciertos resguardos-en especial en la extensión de la entrevista-, principalmente haciendo caso a la percepción que se tuvo en el momento de realizarla de cuan afectada se encontraba Eugenia por este tema.

### 7.2.1.1 Paso 2: Identificación de Historias

En la transcripción de la entrevista a Eugenia, se vuelve posible identificar cinco historias que dicen relación con las experiencias que la participante ha vivido junto a su hermano Ricardo, historias que van desde la infancia de estos hasta su vida de adultos:

- |   |
|---|
| <p>A. Algo tiene</p> <p>B. El cementerio</p> <p>C. La naranja</p> <p>D. Nadie lo cuida como yo</p> <p>E. Parece que eres rayado</p> |
|---|

### 7.2.1.2 Paso 3: Identificación de Tópicos

Los tópicos emergentes en las historias narradas por Eugenia son los siguientes:

Agresividad	Apoyo de familia
Asistencia médica	Tratamiento
Rareza en el comportamiento	Conocimiento del trastorno
Falta de especialidad	Costumbre
“Por qué a él”	Poca comprensión familiar
Tristeza/Dolor	Discriminación
Rol de Cuidadora	Inclusión

Cada uno de los tópicos se presenta de la siguiente forma en las historias identificadas:

### **Algo tiene**

1. Agresividad
2. Asistencia médica
3. Rareza en el comportamiento
4. Falta de especialidad
5. “Por qué a él”
6. Tristeza/Dolor
7. Rol de Cuidadora
8. Apoyo de familia
9. Tratamiento

### **El Cementerio**

1. Conocimiento del trastorno
2. Costumbre
3. Poca comprensión familiar

### **La naranja**

1. Rareza en el comportamiento
2. Tristeza/Dolor
3. Rol de Cuidadora
4. Apoyo de familia
5. Conocimiento del trastorno
6. Discriminación
7. Inclusión

### **Nadie lo cuida como yo**

1. Rareza en el comportamiento
2. Rol de Cuidadora
3. Tratamiento
4. Conocimiento del trastorno
5. Costumbre
6. Poca comprensión familiar

### **Parece que eres rayado**

1. Rareza en el comportamiento
2. Rol de Cuidadora
3. Conocimiento del trastorno
4. Discriminación

## **7.2.1.3 Paso 4: Resúmenes de las Historias y Secuencias**

### **7.2.1.3.1 Algo tiene**

En esta historia, Eugenia narra el período en el cual su hermano comenzó a presentar conductas agresivas alrededor de los 7-8 años. Destaca que a ella y parte de su familia les llamaba la atención el hecho que Ricardo no parecía aprender en el colegio: es aquí cuando su profesora le señala que “algo tiene” y deciden llevarlo a un especialista. Tras llevarlo a consulta, su madre y su abuela comenzaron a participar activamente en su cuidado.

Junto a esta situación académica, Eugenia también destaca que su hermano parecía no darse cuenta que su agresividad muchas veces provocaba que sus demás hermanos lloraran. En estas situaciones y frente a todo lo que estaba aconteciendo, Eugenia señala que ella y su hermano mayor comenzaron a preguntarse “¿por qué a él?”, teniendo la

esperanza que hubiese un medicamento que lo curara, esta creencia con el tiempo cambió tras darse cuenta que no existía tal medicamento. Enfatiza en este relato el que esta situación provocaba-y hasta el día de hoy- mucha tristeza en ella y en su familia y que la idea de percibir a Ricardo como alguien diferente siempre estuvo presente.

#### **7.2.1.3.2 El Cementerio**

Esta historia se contextualiza mientras Eugenia describe lo diferente que es su hermano y las manías que tiene, las cuales conoce muy bien. Tras el fallecimiento de su madre el año pasado, Eugenia narra que Ricardo deseaba ir a verla casi todos los días pues pensaba que estaba siendo ahogada por la tierra. Después de ir al cementerio, Ricardo volvía a casa muy afectado y su madre se volvía un tema recurrente.

Eugenia señala que sus hermanos no entienden-entre otras situaciones- que ir al cementerio es un escenario que le afecta. Cuenta que en una oportunidad sacaron a Ricardo de la casa sin avisarle y que al momento de volver, ella increpó a sus hermanos dando cuenta que él era responsable de ella.

Este tipo de situaciones y la poca comprensión que Eugenia percibe de sus hermanos, es explicada por ella tras dar cuenta que ellos no pasan tanto tiempo con Ricardo como ella, pues lo visitan esporádicamente.

#### **7.2.1.3.3 La naranja**

Eugenia comienza a referirse a los malos tratos de los que su hermano ha sido víctima. Relata que una vez fue a comprar con Ricardo, y éste tomó una naranja de un puesto de frutas. Al explicarle a Ricardo que antes había que comprarla, la señora que atendía el puesto le señaló a Eugenia que él era “tontito” y que no iba a comprender que había que comprarla antes de tomarla.

Otro señor que atendía el puesto, al ver esto, le dijo a Eugenia que se llevara la naranja y le dio una a ella también. La reacción que Eugenia y Ricardo desplegaron en ese momento fue retirarse e irse a su hogar relatando que en el camino ella sintió mucha pena.

Al llegar a la casa y tras contarle el episodio a la madre de ambos, ésta señaló que había gente ignorante y que sabía poco sobre la situación de Ricardo. Esta idea es validada y acordada por Eugenia.

#### **7.2.1.3.4 Nadie lo cuida como yo**

Tras relatar que algunas personas le han preguntado por qué no internaban a Ricardo, emerge esta historia. Eugenia señala que tras casarse, ella siguió viviendo con su madre y sus hermanos para actuar como un apoyo al cuidado de éstos.

Eugenia destaca una idea y es que ella ha comprobado que nadie cuida a su hermano mejor que ella. Desde aquí comienza a narrar que una vez, en el 2014, ella estuvo internada un mes y medio en el hospital. Cuenta que cuando llegó a la casa, Ricardo la abrazó y le preguntó si ella iba a irse de nuevo y que ahí él le contó que no le habían ayudado a completar su higiene personal, entre otras cosas. Desde este episodio, Eugenia pudo dar cuenta que nadie lo conocía y cuidaba como ella a él.

A pesar de aquello, uno de sus hermanos mayores le comentó que ella no debía tratar a Ricardo como una persona enferma y que había que ponerle reglas. Esto no es acordado por Eugenia respaldándose en su capacitación como cuidadora de personas con discapacidad y que ‘aquellas’ personas, no podían seguir reglas.

#### **7.2.1.3.5 Parece que eres rayado**

Un día Ricardo acompañó a Eugenia a una consulta en un Centro Médico. Ella señala que a Ricardo le gusta mucho conversar y que en esta oportunidad un señor le dijo “¡Oye, quédate callado, parece que eres rayado!”. Es aquí cuando Eugenia encara a este señor diciéndole que su hermano no es ‘rayado’, que es ‘discapacitado’.

Otro hombre al ser testigo de este episodio, también increpa al otro señor y le señala que al parecer el rayado era él. Finalmente el señor, refunfuñando, se cambió de puesto mientras esperaba.

Al entrar a la consulta, el hombre que apoyó a Eugenia y a Ricardo se quedó con éste mientras ella estuvo en la oficina médica.

#### **7.2.1.4 Paso 5: La Construcción de una Representación como un todo**

Eugenia estructura su relato en función de una serie de experiencias vividas junto a su hermano, Ricardo, quien fue diagnosticado de pequeño con un trastorno mental. Ella cuenta que cuando ella y sus 7 hermanos eran menores comenzaron a notar que Ricardo presentaba conductas agresivas hacia ellos y que parecía no tener un buen proceso de aprendizaje en el colegio.

Tras aquello, su madre llevó a Ricardo a un especialista después que su colegio lo solicitara. En este punto, Eugenia enfatiza que en aquellos tiempos no había tantos especialistas como ahora. En todo este proceso de ser testigo de los síntomas, signos y su visita a especialistas, Eugenia da cuenta que en esos momentos, junto a su hermano mayor, se preguntaban “¿por qué a él?”, esto acompañándose de la idea que había una pastilla que pudiera sanarlo.

Eugenia también cuenta que tras realizar una capacitación para ser cuidadora, desde el año 2008 comenzó a cuidar a su padre y a tres de sus hermanos-entre ellos Ricardo-, quien también fue diagnosticado con Enfermedad de Parkinson. La madre de Eugenia y su abuela materna participaron activamente en el cuidado de Ricardo hasta que ambas fallecieron.

Relacionado a este tema, Eugenia señala que tras su capacitación y su cercanía con Ricardo conoce muy bien sus ‘manías’ y sus necesidades, aspecto que no es compartido con sus otros hermanos, quienes, -dice- “no comprenden” aquella dimensión de los cuidados, justificando esto por la poca cercanía y pocas visitas que Ricardo recibe de sus hermanos. Eugenia proporciona ejemplos de algunas situaciones sobre esto.

Otro de los temas que protagonizaron la entrevista, fue la percepción de discriminación que Eugenia tiene en relación a Ricardo- especialmente en relación a agresiones verbales que ha recibido. Con esto, proporciona ejemplos de algunas situaciones en donde Ricardo fue víctima de actos discriminatorios por parte de otras personas- esto puede verse en las historias de “*La naranja*” y “*Parece que eres rayado*”.

En relación a este tema, Eugenia hace una diferencia entre cómo era antes y cómo es ahora, retratando esto cuando la participante dice: “*Si ahora son un poco limitados por las*

*personas, antes era mucho más complicado*". Eugenia también hace referencia a que su propio comportamiento y el de Ricardo frente a estas situaciones es no confrontacional y han optado por retirarse de aquellas situaciones.

En algunas de estas situaciones, Eugenia señala que su madre tuvo un rol importante en protegerla de estos hechos diciéndole que había gente que no conocía de estos trastornos y, que por ende, eran personas ignorantes. La participante dice que acordaba con esta idea.

A pesar de poder apreciar algunas diferencias en Ricardo- como su aprendizaje y su comportamiento agresivo-, Eugenia señala que para ellos como familia y como hermanos, él nunca fue un estorbo y que esto fue parte de un funcionamiento y ritmo, más o menos normal de la familia. También Eugenia señala que a ella misma y a parte de su familia le han preguntado, en relación a Ricardo, "¿por qué no lo internan?", a lo que Eugenia responde distinguiendo que los cuidados que él recibe en su casa y por parte de ella no se comparan con los que podría recibir en un hospital, donde los cuidados no son tan personalizados.

A pesar de dar cuenta de los cambios que conlleva el participar del cuidado total de su hermano, Eugenia señala que aquello es algo a lo que le ha tomado cariño y que le gusta hacer. Esto puede verse retratado cuando dice: "*si bien, no me realicé en la parte afectiva-sentimental, me realicé en esto otro*". Junto a esto, Eugenia también señala que parte de lo que no podía hacer por tener que cuidar de Ricardo fue el visitar a su hijo cuando éste estuvo enfermo hace un tiempo atrás.

Finaliza la entrevista con una idea de Eugenia sobre los trastornos mentales y es que ella cree que es importante que se dé más información sobre estos, con el fin que la discriminación disminuya, mirando a las personas como tales y no como objetos.

### **7.2.2 Fase 2: Microanálisis**

Los siguientes pasos fueron completados para obtener una comprensión más ampliada de las historias narradas por Eugenia:

### 7.2.2.1 Paso 6: Selección de segmentos

A continuación se presentan los segmentos identificados en la narración de la participante los que se estructuraron como estrofas en el siguiente paso:

### 7.2.2.2 Paso 7: Transformación del texto en estrofas

Tal y como se apreció en el análisis anterior, los segmentos seleccionados de cada una de las historias se disponen como un poema de forma que el lector pueda apreciar, en parte, cómo fueron relatadas las historias:

#### **Algo tiene**

*Estábamos chicos los dos,*

*Ocho, nueve años.*

*Y él empezó a ponerse agresivo.*

*Y ahí me acuerdo que mi mamá lo llevó al médico.*

*Y a nosotros nos parecía raro que él,*

*Cuando empezó a ir al colegio, no aprendía,*

*Y la profesora mandó llamar a mi mamá,*

*Le dijo que algo tenía,*

*Que había que hacerlo ver con el especialista.*

*Él a veces a nosotros nos pegaba,*

*Y él como que no se daba cuenta que,*

*Yo estaba llorando, o mi hermano.*

*Mi hermano mayor y yo,*

*Decíamos:*

*“¿Por qué le sucedía eso a él?”,  
Que tenía que haber algún remedio...  
Después empezó a llevarlo al Hospital Salvador.  
A mi mamá le dio pena, lloraba.  
Ella ocupaba mucho tiempo en él.  
Mi abuelita también,  
Y ella nos ayudaba hartito.  
Salía en la mañana y llegaba en la tarde con él.  
Empezó un tratamiento con medicamentos,  
Le hacían terapia.  
Me dio pena porque,  
Él no iba a ser como nosotros,  
Y eso causó un dolor.  
Hasta el día de hoy,  
Porque él siempre ha sido diferente.*

### **El cementerio**

*Él tiene sus manías.  
Yo ya estoy acostumbrada,  
Se las conozco bien.  
A veces cuando yo les explico a mis hermanos,  
Que no viven conmigo,*

*Me cuesta que me entiendan.*

*Por ejemplo,*

*El año pasado falleció mi mamá.*

*Él quería ir al cementerio,*

*Prácticamente todos los días.*

*Decía que mi mamá se estaba ahogando,*

*Y le echaron la tierra encima.*

*Y cada vez que él iba al cementerio,*

*Llegaba como muy afectado.*

*Es mejor no llevarlo.*

*Un día yo no estaba en la casa y lo sacaron,*

*Entonces yo llegué y los increpé,*

*Porque él es responsabilidad mía.*

*Yo soy la cuidadora formal,*

*Y soy la curadora,*

*Porque a él lo declararon interdicto.*

*No le dedican mucho tiempo a ir a verlo,*

*Estar con él, salir con él.*

## **La naranja**

*En esos años la gente los miraba como...*

*Peor que ahora.*

*Si ahora son un poco limitados por las personas,*

*Antes era mucho más complicado,*

*Le decían que él era tonto.*

*Una vez quería él una naranja y la sacó no más,*

*Le dije:*

*“No, hay que comprarla primero”.*

*Y una señora me dijo:*

*“Pero si él es tontito pues, ¿cuándo le va a entender?,*

*No deberían sacarlo de la casa,*

*Deberían tenerlo en una pieza a él,*

*Solo”.*

*Me sentí mal,*

*Llegué llorando a la casa,*

*Y le conté a mi mamá,*

*Dijo que era gente ignorante,*

*Que no sabe.*

*Él era bien pasivo en esos años. Era tranquilito.*

*Al final, el caballero del negocio se la regaló,*

*“Llévatela no más”.*

*Mi mamá siempre hablaba eso,*

*De que no los comprendían,  
Para nosotros él no era un estorbo, nada.  
Yo pensé igual que mi mamá.*

**Nadie lo cuida como yo**

*Yo me casé y seguí ahí en la casa,  
Porque mi mamá no podía con los dos.  
Después yo me separé de mi marido,  
Y mi hijo creció con ellos.*

*Provoca cambios,*

*Pero uno le toma cariño,*

*Y se dedica a ellos.*

*Uno descubre que le gusta hacer eso,*

*Es bonito hacerlo.*

*Yo ya lo comprobé una vez,*

*Nadie lo puede cuidar como lo cuido yo.*

*El año pasado,*

*Un mes y medio estuve en el hospital.*

*Cuando llegué,*

*Él me abrazó y me dijo:*

*“¿No te vai a ir de nuevo?”.*

*Me dijo que no le habían lavado el pelo,*

*Pasaron muchas cosas.*

*Yo tengo que bañarlo,*

*Afeitarlo, lavarle el pelo...*

*Un hermano que me dice que,*

*Yo no tengo que tratarlo a él,*

*Como una persona enferma.*

*Yo lo trato como yo sé que tengo que tratarlo.*

### **Parece que eres rayado**

*Un día estábamos esperando.*

*Me acompañó él a un centro médico arriba.*

*Y a él le gusta mucho conversar.*

*A veces la gente conversa con él,*

*No se da cuenta que él no es igual que*

*Todos nosotros.*

*Entonces ahí un caballero le dijo:*

*“¡Oye quédate callado, parece que eres rayado!”.*

*Le dije yo:*

*“Mejor párese*

*Y siéntese allá al frente,*

*Y yo me siento al lado de mi hermano.*

*Sí, él es discapacitado, no es rayado”.*

*Un caballero que había al frente, le dijo:*

*“¡El rayado es usted!”.*

*Hay gente que los apoya.*

*Refunfuñando, se cambió de asiento.*

*Cuando yo entré,*

*Le dije*

*Que él me tenía que esperar,*

*Y el otro caballero que estaba al frente me dijo:*

*“No se preocupe, yo lo veo”.*

*Y le pasó unas revistas.*

### **7.2.2.3 Paso 8: Separación de las Narrativas**

Tal y como se expuso en el ‘Paso 8’ del análisis anterior, no se procederá a desarrollar la separación de narrativas entre la participante y la entrevistadora pues esta última no cumplió el rol de desarrollar narrativas en sí mismas, sino que más bien se mantuvo en una posición de escucha activa, proponiendo y profundizando algunos temas que parecían relevantes de desarrollar en aquella oportunidad.

### **7.2.2.4 Paso 9: Identificación de Voces**

En este paso se intentaron identificar las voces tanto externas como internas que se hacen presentes en el relato de Eugenia y que lo conforman. Siguiendo esta idea, a continuación se presenta una tabla que grafica mejor la tarea que se llevó a cabo:

**Tabla N°4: Voces externas en la entrevista de Eugenia**

Voz	Cómo la voz emerge en las historias
<p><b>Voces Externas</b></p>	<p>Dentro de algunas de las historias de Eugenia surge la <b>voz de la madre</b>- como en “La naranja”- la cual actúa como un discurso que da apoyo y aporta opinión frente a las situaciones de discriminación que involucran a su hijo. Eugenia relata que acordó con esta voz en aquellos momentos y que lo sigue haciendo hasta hoy.</p> <p>Otra voz identificada es la <b>voz del hermano</b> la cual, en la historia “Algo tiene”, surge en compañía de la voz de Eugenia preguntándose “¿por qué a él?”, refiriéndose a Ricardo. Esta voz se acompañaría de un sentimiento de tristeza ante los comportamientos agresivos de su hermanos para con ellos cuando eran pequeños.</p> <p>Una voz menos fuerte, pero igual de importante es la <b>voz del hijo de Eugenia</b>, quien al estar enfermo, le brindaba comprensión y apoyo a Eugenia en relación al cuidado de Ricardo. Eugenia plantea que ella no pudo ir a ver a su hijo muchas veces por estar a cargo del cuidado de su hermano, pero que dentro de todo eso, su</p>

	<p>hijo la entendía.</p> <p>También es posible identificar la <b>voz de la profesora</b> de Ricardo quien, en su momento, le comunicó a la madre de Eugenia que ‘algo tenía’ su hijo pues éste no estaba cumpliendo con un proceso de aprendizaje ‘común’. Esta voz pareciera ser la que impulsa a la madre de Eugenia a llevar a Ricardo a un especialista cuando éste era pequeño.</p> <p>Por último, se identificó la <b>voz de la comunidad</b> que en esta oportunidad cumple un doble rol: en primer lugar cumple un papel de discriminar a quien se ve y se comporta diferente, provocando sentimientos de amplia tristeza en los testigos de aquellas situaciones- como Eugenia-, y en segundo lugar cumple un rol de interrumpir a aquellas situaciones interpelando a las personas que caen en conductas discriminatorias reforzando una sensación de apoyo desde quienes son víctimas- como en la historia de “Parece que eres rayado”</p>
<p><b>Voces Internas</b></p>	<p>En primer lugar, la <b>voz de Eugenia</b>-situada en el pasado-, emerge como aquella voz que se pregunta “¿por qué a él?”-refiriéndose a su hermano-, teniendo la esperanza que</p>

	<p>quizás algún remedio podía curarlo. Esto, en su momento, fue acompañado de sentimientos de tristeza, tal y como en la historia “Algo tiene”.</p> <p>A medida que avanza el relato y la orientación temporal de éste se sitúa hacia el presente, la <b>voz de Eugenia</b> pareciera clarificar que no hay un remedio que pueda curar a su hermano y comienza a capacitarse como cuidadora. Dentro de este rol también se destaca que <b>su voz</b> logra interpelar y posicionarse frente a algunas ‘incomprensiones’ de sus hermanos en relación a los cuidados de Ricardo, pudiendo afirmar- la participante- que nadie conoce ni cuida a su hermano como ella.</p>
--	---

Dentro del relato de Eugenia es posible dar cuenta que las voces expuestas con anterioridad van surgiendo a medida que ella narra ciertas situaciones vividas y que con esto, también, pareciera que cada una de ellas tiene un volumen diferente: hay unas que aparecen más ‘altas’ que otras al momento de realizar la entrevista.

Es posible dar cuenta que la voz de Eugenia y la de otros, en los primeros relatos se mantienen en acuerdo con el otro, como en la historia de “Algo tiene” en la cual las voces del hermano de Eugenia y la de ésta se dirigen a preguntarse y acordar en lo mismo: **“Me acuerdo que, como que nos mirábamos y decíamos: ‘¿Por qué?, ¿Por qué le sucedía eso a él?’, que tenía que haber algún remedio...”**. Se destaca que esta historia se orienta en el pasado cuando los tres personajes eran pequeños y que en los primeros momentos de saber que efectivamente algo pasaba con Ricardo, ellos lo entendieron desde la ‘diferencia’ entre

ellos como hermanos: ***“(...) pero nosotros lo entendimos así como que él no iba a aprender igual que nosotros, no iba a poder jugar igual que nosotros...”***

A medida que la orientación temporal de los relatos va acercándose al presente, es posible identificar las disonancias y desacuerdos que Eugenia mantiene con sus hermanos, refiriéndose especialmente a los cuidados de Ricardo. Al plantear, la participante, que para ella es difícil hacer que sus hermanos comprendan la situación de Ricardo y sus necesidades, marca en su narración la no sintonía que mantiene con ellos, justificando aquello tras comentar que sus hermanos no visitan recurrentemente a Ricardo ni pasan mucho tiempo junto a él.

Aquí es posible dar cuenta de lo anterior cuando en una de las historias ella relata: ***“Un día yo no estaba en la casa y lo sacaron. Entonces yo llegué y los increpé porque él es responsabilidad mía”***.

Otras de las voces que surge en la narrativa de Eugenia es la de la comunidad, la cual se presenta como aquella desde donde emergen comportamientos de discriminación hacia Ricardo, siendo Eugenia quien también ha presenciado y sido testigo de aquellas situaciones. Si bien es cierto, se explicita en el relato que la actitud tomada en estos escenarios ha sido desde la ‘pasividad’ y la ‘retirada’, si ha habido situaciones en las cuales la voz de Eugenia ha surgido como la voz protectora que interpela y hace frente a estas situaciones- tal y como se aprecia en la historia “Parece que eres rayado”- en donde ella enfrenta a un hombre que cometió una agresión verbal hacia su hermano.

Si bien esta voz surge como aquella que cae en actos de discriminación, también es posible dar cuenta que, en algunas situaciones, ha sido la que ha brindado apoyo a Eugenia y a Ricardo en algunas situaciones, haciendo frente de la misma forma a aquellas personas que incurrir en conductas de discriminación- como en la historia de “Parece que eres rayado” y “La naranja”. Se logra dar cuenta de esto cuando Eugenia dice: ***“Porque también, así como hay personas que nos rechazan, que les tienen asco, que les tienen de todo; hay personas que también preguntan cómo está, si necesita algo...”***

Frente a este tipo de situaciones también es posible evidenciar la voz de la madre de Eugenia quien, al serle comunicadas estas situaciones, emite ideas sobre la ignorancia y el

poco conocimiento de algunas personas frente a las situaciones vividas por Ricardo, ideas frente a las cuales Eugenia mantiene acuerdo hasta el día de hoy: al finalizar la entrevista emite abiertamente su percepción frente a la falta de información sobre los trastornos mentales y el rol que esto tiene frente a la discriminación de la que son víctimas aquellas personas diagnosticadas.

#### 7.2.2.5 Paso 10: Uso figurativo del Lenguaje

Al igual que en el análisis anterior, también se identificó el uso figurativo en el lenguaje de Eugenia al narrar las historias, segmentos los cuales fueron dispuestos en la Tabla N°5 presentada a continuación:

**Tabla N°5: Usos figurativos en la entrevista de Eugenia**

Segmento	Figura Literaria
<p><i>“Cuando empezó a ir al colegio, no aprendía. No aprendía (...)”</i></p>	<p>Aquí Eugenia hace uso de la <b>repetición</b> para dar cuenta de las dificultades- y diferencias- que Ricardo tenía en su proceso de aprendizaje cuando pequeño. Esto fue uno de los elementos que la profesora de Ricardo tomó en cuenta para proponer una visita al especialista en ese momento.</p>
<p><i>“Porque él no iba a ser como nosotros”</i></p>	<p>Eugenia utiliza la <b>comparación</b> entre Ricardo y el resto de ellos como hermanos. Esto puede ser contextualizado a partir de los sentimientos de tristeza que esta idea provocaba en la familia.</p>
<p><i>“Pero en esos años la gente los miraba</i></p>	<p>Eugenia realiza una <b>comparación</b> temporal</p>

<p><i>como... peor que ahora”</i></p>	<p>en relación a cómo eran tratadas y miradas las personas diagnosticadas con trastornos mentales antes y cómo esto contribuía a que éstas se encontraran más limitadas que ahora.</p>
<p><i>“Le decían que él era tonto. Le decían que él era tonto”</i></p>	<p>Al hacer uso de la <b>reiteración</b>, Eugenia enfatiza que Ricardo ha sido víctima de agresiones verbales como ésta, en donde se ha apelado a su inteligencia-‘o falta de ella’, para cometer los actos de discriminación.</p>
<p><i>“Y ahí ya empezó a cambiar todo. Y ahí ya le empezaron a dar los medicamentos más fuertes”</i></p>	<p>En esta <b>reiteración</b>, Eugenia pone énfasis en el momento en que Ricardo comienza a ponerse más agresivo con ellos presentando este hecho como el punto en donde cambia todo y donde el tratamiento toma un giro hacia medicamentos con una acción más potente.</p>
<p><i>“Nadie lo puede cuidar como lo cuido yo. Nadie lo conoce como lo conozco yo”</i></p>	<p>A través de la <b>reiteración</b> utilizando la palabra “nadie”, Eugenia enfatiza que sólo ella conoce y cuida a Ricardo, al parecer, de la forma más adecuada.</p>

<p><i>“Yo no me veo tampoco como una súper mujer”</i></p>	<p>A través de la <b>metáfora</b> de “súper mujer”, es posible evidenciar parte de la labor que cumple Eugenia en su vida diaria. A pesar que ella no acuerda mucho con esta visión, sí señala a través de un “pero”, que pesar de no haberse realizado en la dimensión sentimental, sí se desarrolló en la dimensión de los cuidados, rol que ella disfruta y ha apreciado hasta el día de hoy</p>
<p><i>“¡Oye quédate callado, parece que eres rayado!”.</i></p>	<p>Este segmento es parte de una de las historias relatadas por Eugenia y en él surge la <b>metáfora</b> del “disco rayado”, expresión que generalmente se relaciona con las personas consideradas como “locas”. Esta expresión retrata una de las situaciones en las cuales Ricardo fue víctima de agresiones verbales mientras acompañaba a Eugenia a un centro médico por parte de un hombre en la sala de espera.</p>

#### **7.2.2.6 Paso 11: Análisis de la Estructura en los relatos de Eugenia**

Planteando la misma pregunta que en el análisis anterior: “¿De qué trató la entrevista?”, es que se buscará determinar la estructura del relato de Eugenia.

Cabe destacar que a diferencia de la entrevista número uno, en la entrevista a Eugenia, el foco estuvo más dirigido a los relatos de situaciones de discriminación que ella ha presenciado siendo cuidadora de Ricardo y algunos otros hechos no muy diferentes a estas, a partir de la detección de ciertas diferencias por parte de otras personas en éste.

A continuación se presenta la Tabla N°6 en la que se resume esta estructura:

**Tabla N°6: Análisis de la Estructura en relato de Eugenia**

<b>Estructura</b>	<b>Preguntas</b>	<b>Segmentos</b>	<b>Análisis</b>
<b>Resumen</b>	¿De qué trato la entrevista?	<i>“Y ahí ya empezó a cambiar todo. Y ahí ya le empezaron a dar los medicamentos más fuertes”</i>	Eugenia explica en este segmento que el momento en que Ricardo comenzó a ponerse más agresivo, es el momento que marca un cambio ampliado, incluso en el tratamiento al que estaban adscritos.
<b>Orientación</b>	¿Qué, quién, cuándo y cómo?	<i>“Claro, como 7 años (...) porque él empezó a cambiar. Después ya empezó a pelear con nosotros, a ponerse agresivo”</i>	La orientación temporal de estos hechos si sitúa hacia la infancia de Eugenia y de sus hermanos, tiempo en el que comenzaron a darse cuenta tanto de sus problemas de aprendizaje como en su agresividad para con ellos.
<b>Complicación</b>	¿Qué sucedió?	<i>“¡Oye quédate callado, parece que eres rayado!”.</i>	A medida que las diferencias iban siendo perceptibles a otras

		<p><i>“Eso es lo que más he escuchado yo durante mi vida: - ‘¿Por qué no lo internan?’”.</i></p>	<p>personas, Eugenia relata que Ricardo fue y ha sido víctima de tratos discriminatorios en su contra, pudiendo ser testigo de alguna de estas situaciones.</p>
<b>Evaluación</b>	¿Qué significó aquello?	<p><i>“(…) la gente lo rechaza mucho. Ellos siempre molestan”</i> <i>“(…) mi mamá me dijo que era gente ignorante, que no sabe”.</i></p>	<p>Estas situaciones son evaluadas por Eugenia y parte de su familia como un rechazo de otros hacia Ricardo tras percibir ciertas diferencias en su comportamiento.</p>
<b>Resultado</b>	¿Qué sucedió después?	<p><i>“él era bien pasivo en esos años. Era tranquilito”</i> <i>Le dije yo: “Mejor párese Y siéntese allá al frente, Y yo me siento al lado de mi hermano. Sí, él es discapacitado, no es rayado”.</i></p>	<p>El resultado de aquellas situaciones, en un principio consiste en responder retirándose del lugar donde ocurrían las agresiones verbales. A medida que surgen otras historias, es posible identificar que en una de ellas, Eugenia le responde e interpela a la persona que estaba incurriendo en aquellos</p>

			actos, respuesta que iba en función de la protección de su hermano.
<b>Coda</b>	Finalización de las narrativas de la participante	<i>“Pienso que falta más información a la gente sobre las personas como él, para que no los miren como cosas, sino que los miren como seres humanos diferentes”.</i>	Con esta idea finaliza la narrativa de Eugenia, idea que surge en una de las primeras historias narradas desde la figura de su madre, a quien recurría cuando Eugenia era testigo de los actos de discriminación de los que era víctima su hermano. En su relato, ella dice acordar abiertamente con esta posición.

### 7.2.2.7 Paso 12: Identificación de Narrativas Culturales

#### A. Prejuicios y Discriminación

Dentro de los relatos de Eugenia es posible distinguir la metanarrativa que dice relación con los prejuicios mantenidos hacia personas diagnosticadas con trastornos mentales, incluso desde la propia familia. En este sentido, dentro del relato de Eugenia es posible identificar una serie de segmentos que apuntan a clarificar una visión, al parecer compartida, sobre las personas que ‘se ven’ y/o ‘se comportan’ diferente y cómo esto es relacionado a un rótulo para definirlos y referirse a éstas.

Esto puede develarse cuando Eugenia narra la historia de “La Naranja”, relato en el cual una mujer se refiere de la siguiente manera a Ricardo: *‘Pero si él es tontito pues, ¿cuándo le va a entender? No deberían sacarlo de la casa, deberían tenerlo en una pieza a él, solo’*.

Aquí se vislumbra cómo a partir de un comportamiento ‘no adecuado’- haber tomado una naranja sin haberla comprado primero-, la mujer rotuló a Ricardo con el adjetivo “tontito”, apelando con esto a la ‘poca’ inteligencia o poco conocimiento que al parecer él ‘presentó’ en aquella oportunidad. Otro ejemplo de esto lo brinda la historia de “Parece que eres rayado”, cuando un hombre, tras percibir que Ricardo conversaba mucho mientras esperaban en la sala de espera de un centro médico, se refiere a él como un “rayado”, apelando a la metáfora ampliamente conocida del “disco rayado”, utilizado en algunas ocasiones en personas que son calificadas como “locas”.

Esta metanarrativa, al identificarla, permite comprender algunas de las ideas y presupuestos desde donde emergen algunos de los comportamientos discriminatorios relatados por Eugenia en esta oportunidad que tienen por centro a su hermano. A parte de aquello, es posible dar luz-de igual forma- a las respuestas que Eugenia recibió de su madre, por ejemplo, quien se refería a aquellas personas como ‘ignorantes’ y que les faltaba conocimiento sobre lo que pasaba realmente con Ricardo.

## **B. Conocimiento sobre cuidados**

Otra metanarrativa que al identificarla permite comprender parte del rol que lleva a cabo Eugenia en relación a los cuidados de Ricardo es la del conocimiento ‘experto’ que pareciera haber adquirido al momento de capacitarse como cuidadora. Tras esta idea, es posible vislumbrar este ‘sostén’ de conocimiento al momento en que ella se enfrenta a los comentarios y opiniones de su hermano mayor frente al cuidado de Ricardo.

En una de las historias es posible dar cuenta que el hermano mayor de Eugenia le comenta que ella no debe tratar a Ricardo como una persona enferma y que también tiene que ‘ponerle reglas’. Es aquí en donde Eugenia responde que ella trata a Ricardo como sabe que tiene que tratarlo, justificando aquello tras haber sido capacitada para cuidar enfermos, adultos mayores postrados y personas con discapacidades.

Es importante decir también que esta metanarrativa también se relaciona con el conocimiento que Eugenia dice tener frente a su hermano, afirmando ésta que nadie lo conoce y cuida como ella. Al parecer esto se debe a que ella es la que pasa mayor parte del tiempo con él, tal y como lo señala en su relato.

A través de esta metanarrativa también se vuelve posible comprender la respuesta que Eugenia y su madre dan frente a las situaciones de discriminación, frente a las cuales aluden que aquellas personas que incurren en ese tipo de actos son personas ‘ignorantes’ y que no conocen las situaciones que se viven.

### **C. Los roles de Género**

A pesar de no haber ahondado más en la elección de Eugenia para ser cuidadora, sí es posible dar cuenta que la figura de la mujer en el cuidado activo de otros se vuelve ampliamente identificable.

Con esto, y tras la lectura de la entrevista, la mujer es uno de los personajes que cobra mayor protagonismo dentro del cuidado que Ricardo recibe. Desde un principio es posible dar luz a esto al tener algunos datos como que Eugenia es la única hermana de 8 hermanos en total y es quien, hasta la actualidad, lleva la responsabilidad de cuidar a su hermano: es aquí donde ella se posiciona como hermana y como cuidadora señalando que es una doble responsabilidad que se ha adjudicado.

La madre de Eugenia y su abuela, también surgen en el relato como dos personajes que mientras pudieron, se involucraron activamente en los cuidados de Ricardo, mientras que los hermanos de Eugenia- incluso también su padre- surgen como personajes menos visibles dentro de esta dimensión de la narración de la participante.

#### **7.2.3 Fase 3: Comunicación de Resultados de la entrevista a Eugenia**

Tras concluir el análisis de la entrevista a Eugenia, se logran identificar una serie de elementos que se vuelven protagonistas en el relato y que logran darle estructura a éste.

Es así como una de las direcciones que las narraciones de Eugenia toman se dirigen a describir y relatar algunas situaciones en las que se pudieron percibir y vivir actos y

conductas discriminatorias hacia Ricardo, principalmente dentro de la esfera de las agresiones verbales- aspecto que se diferencia del análisis anterior.

Dentro de este tema es posible identificar una serie de elementos que dicen relación con el prejuicio y la rotulación hacia personas que han sido diagnosticadas con trastornos mentales. Incluso, en los relatos de Eugenia es posible divisar que, sólo a través de percibir un comportamiento ‘no adecuado’ o extraño, la persona es rotulada e identificada con algún descalificativo.

Frente a esto, una de las ideas que se vuelve patente es la de la poca información que circula en relación a los trastornos mentales y en relación a las personas que han sido diagnosticadas con ellos, siendo una de las consecuencias- que logra ver Eugenia-, el que las personas sean tratadas como ‘cosas’ y no como seres humanos, situaciones de las que ella misma ha sido testigo directo.

Con esto, en el relato de Eugenia, también se vuelve posible divisar ciertos elementos que dicen relación con la inclusión, especialmente cuando nos cuenta, por ejemplo, que su hermano debió asistir a una escuela especial pero que ésta era muy cara para seguir llevándolo, o cuando nos relata que en algunas situaciones en donde se volvía patente la discriminación, habían personas que le brindaban apoyo y protección en relación a los comportamientos agresivos de otros: ***“Yo pienso que uno hace que la situación sea más llevadera. Porque también, así como hay personas que nos rechazan, que les tienen asco, que les tienen de todo; hay personas que también preguntan cómo está, si necesita algo...”***.

Es interesante aquí tomar en cuenta que, añadido a este tema, Eugenia también ha recibido ciertos comentarios que han sido agresivos. Si bien no son agresiones hacia ella por ser hermana de Ricardo, sí apuntan a interpelar las decisiones que se han tomado dentro de la familia en relación a él y a sus cuidados. Esto puede verse cuando Eugenia nos narra: ***“(...) Claro, siempre: ‘¿Por qué no lo interna?’ Eso es lo que más he escuchado yo durante mi vida: ‘¿Por qué no lo internan?’***”. También los comentarios se han referido a la ‘curiosidad’ del comportamiento de Ricardo: ***“Me preguntan si acaso no me pega a mí, si no le tengo miedo... ¡No!”***

Otro elemento que cobra importancia es la pregunta que se hacen Eugenia y su hermano mayor cuando eran pequeños: “¿Por qué a él?” y junto a esto, la idea de la existencia de un medicamento que lo pudiera curar, siendo esto, al parecer, un aspecto que se vuelve interesante de tomar en cuenta al pensar en el proceso de ‘asumir el trastorno’ y las consecuencias que aquello trae consigo. En la historia de la “La naranja” es posible dar cuenta de esto cuando Eugenia, tras sentir pena por lo que la señora le dijo sobre Ricardo ella relata que uno de sus pensamientos fue: ***“Que por qué él era así y no se podía hacer nada para que se curara”***.

Esta idea, al parecer, es clave al momento de plantearse frente al diagnóstico y frente a los comportamientos y síntomas que este pudiera encarnar, los cuales son interpretados por Eugenia desde la idea de la “*diferencia*”, señalando que a pesar de ser un hermano diferente, Ricardo nunca significó un estorbo para la familia: ***“Me dio pena porque él no iba a ser como nosotros (...) Y eso causó un dolor (...) hasta el día de hoy, porque él siempre ha sido diferente.”***; ***“Bueno, nosotros vivíamos una vida relativamente normal porque, como fuimos varios, para nosotros él no era un estorbo, nada”***.

Por último, otro elemento protagónico en el relato de Eugenia es la dimensión del cuidado de Ricardo y todo lo que esto ha conllevado tanto en la familia como en Eugenia, pudiendo ligar esto- tal y como se señaló anteriormente- incluso, a los roles de género en el cuidado.

En primer lugar, tal y como se señaló antes, Eugenia se presenta como la cuidadora y curadora formal de Ricardo, siendo este un hecho que ‘respalda’ y ‘valida’ los cuidados que ésta despliega para con su hermano, aún así cuando ha sido interpelada algunas veces por su hermano mayor frente a la forma en que lo cuida y cómo debería cuidarlo, esto siendo acompañado de la poca comprensión sobre el tema que Eugenia dice percibir desde sus otros hermanos. Junto a esto, ella asegura que además de tener aquellos conocimientos certificados, el pasar la mayor parte del tiempo con Ricardo ha permitido conocerlo en una profundidad casi exclusiva, tal y como se retrata en el siguiente segmento: ***“Pienso que... Yo ya lo comprobé una vez, que nadie lo puede cuidar como lo cuido yo. Nadie lo conoce como lo conozco yo”***.

En segundo lugar, y por último, en el relato de Eugenia también es posible dar cuenta de lo que ha significado el ser cuidadora de Ricardo para ella, pudiendo ver esto cuando ella nos cuenta: ***“Claro, provoca cambios, pero uno le toma cariño y se dedica a ellos (...) Por ejemplo, uno descubre que le gusta hacer eso, es bonito hacerlo. Puede ayudar a otras personas también”.***

Esto se acompaña de la satisfacción y el gusto que le ha tomado a esta labor y cómo ésta se ha convertido en un campo en el cual ella ha encontrado desarrollo: ***“Yo no me veo tampoco como una súper mujer, pero me veo como una mujer que, si bien, no me realicé en la parte afectiva-sentimental, me realicé en esto otro”.***

## 8. CONCLUSIONES

A continuación se presentarán las conclusiones que emergen desde los análisis realizados a las entrevistas de Elsa e Isabel y de Eugenia. Estas serán dispuestas en grandes áreas temáticas que formaron parte importante dentro de la estructura de ambas entrevistas y que permiten dar luz a los significados y sentidos que desde allí tuvieron lugar.

En este último apartado de conclusiones volverá a ser retomada la pregunta de investigación planteada al inicio de este estudio, foco que desde el comienzo se planteó para ser estudiada y que buscó ser respondida.

### 8.1. Estigma, estigma por asociación y discriminación

La pregunta de investigación planteada originalmente decía relación con el fenómeno de *autoestigma* posiblemente presente en miembros familiares de personas diagnosticadas con un trastorno mental planteando la pregunta: *¿Qué significados y sentidos frente a la experiencia de autoestigma pudiesen presentar los familiares de personas diagnosticadas con enfermedad mental en la Quinta Región de Valparaíso, Chile?''*.

Si bien es cierto que esta pregunta movilizó el diseño de las herramientas utilizadas para la recopilación de datos- la entrevista narrativa-, tras el análisis de los encuentros realizados, sería posible señalar que el fenómeno de *autoestigma* desde miembros familiares no tuvo lugar dentro de los relatos y narrativas compartidas por las participantes como se esperó encontrar en un principio.

En esta misma línea, lo que sí sería posible de evidenciar tras la realización de este estudio, fue la emergencia de una serie de significados y sentidos relacionados con la experiencia misma y personal que las participantes vivieron y han vivido como familiares de una persona diagnosticada con un trastorno mental- en ambos casos como 'hermanas'.

Una de aquellas dimensiones emergentes en sus narrativas dicen relación con lo que hemos entendido en esta oportunidad como *estigma, estigma por asociación y discriminación*, sin poder haber dado cuenta del fenómeno de *autoestigma* propiamente tal.

A continuación se buscará exponer cómo aquellos temas surgieron en los relatos de las participantes:

Una de las primeras señales que se logró identificar sobre *estigma* en las entrevistas la brindó Elsa al relatar una de las primeras experiencias que tuvo en una clínica psiquiátrica. En esta oportunidad ella relata que al entrar a la clínica, vio a los ‘pacientes’ deambulando por las dependencias del lugar, imagen y experiencia que ‘la marcó mucho’. En el segundo encuentro sostenido con Elsa, ella desarrolla aún más esta idea señalando y especificando el por qué consideró esta experiencia como memorable. Ella dice: ***“Me daba, lo rechazaba, digamos, el ambiente en el cual estaban estos pacientes, era terrible, para mi ir a un hospital psiquiátrico era realmente impactante, ver a los enfermos... O sea yo pensé que nunca iba a ser capaz de poder soportar, digamos, a un enfermo psiquiátrico, como podría ser un enfermo, qué se yo, inválido o de otra naturaleza”***.

Aquí ella realiza una diferencia interesante al momento de comparar un ‘paciente psiquiátrico’ con un ‘paciente’ diagnosticado con cualquier otro trastorno, incluso físico. Esto nos hace recordar la taxonomía del estigma realizada por Marichal y Quiles (2000), en la cual se planteaba la flexibilidad de este modelo categorial y los límites más bien difusos de sus categorías. En el caso de Elsa, es posible evidenciar lo contrario al momento de expresar la diferencia categórica que ella sostuvo en esos momentos.

Al especificar un poco más aquella idea, la participante señala que su rechazo apuntaba a algunas características presentes en los comportamientos y conductas de quienes allí se encontraban: ***“(...) rechazaba en el sentido de que me costaba compartir con esas personas. El compartir para mí fue muy difícil, el poder conversar, porque encontraba que era muy difícil entender lo que ellos estaban pensando”***.

Incluso, Elsa se refiere a su hermana al plantear esta misma idea cuando señala: ***“Me resultaba muy difícil, por ejemplo, incluso en mi hermana lo pude ver en alguna oportunidad, el hecho de ver efectos de medicamentos que le producían protrusión de su lengua (...) o ver otros enfermos que, con mucho respeto, salivaban... Eso me producía un rechazo”***.

Es posible, con lo anterior, dar cuenta de algunos elementos teóricos que dicen relación con lo que se ha concebido como *estigma*, como aquel conjunto de actitudes negativas-en esta oportunidad el *rechazo*- que un grupo social mantiene con otro en virtud de un rasgo diferencial- como aquella conducta de salivación o la idea de que aquellas personas eran *impredecibles* (López, Laviana, Fernández, López, Rodríguez y Aparicio, 2008).

Junto a lo anterior, no es menor el hecho que proponen algunos autores al momento de referirse al *estigma* como aquel fenómeno que también puede residir dentro de la familia tal y como lo plantean Mehta y Farina (1988, citado en Östman y Kjellin, 2002), al señalar que desde la comprensión del *estigma por asociación*, el ser pariente de una persona diagnosticada con un trastorno mental crea una posición compleja donde son los ‘marcados’ y quienes ‘marcan’ a la vez, *a pesar que en ninguno de los dos casos estudiados se reportaron hechos de discriminación hacia las participantes por ser miembros familiares de aquellas personas diagnosticadas.*

Frente a esta situación, lo que sí se identificó como un *factor protector* en ambas entrevistas que ayudó a desarrollar un piso comprensivo de aquello que estaba aconteciendo fue la información que las participantes manejaban, ya sea desde su formación en biología-en Elsa-, y desde su capacitación en cuidados en Eugenia.

En relación al estigma público, este fue un elemento que emergió desde la percepción de aquel fenómeno a partir de la posición de ‘hermanas’, hechos que fueron relatados desde la mirada de las participantes como testigos de aquellas situaciones y como receptores de comentarios que involucraban a sus parientes y no a ellas directamente.

Es así como fue posible identificar en los relatos de Elsa, Isabel y Eugenia, el modelo teórico que nos brindan Link y Phelan (2001), quienes entienden el estigma como un conjunto de conceptos y procesos relacionados entre sí en donde el *etiquetamiento, la estereotipia, la separación cognitiva y la pérdida de estatus y discriminación.*

Dentro del relato de Eugenia fue posible visibilizar aquellos elementos cuando ella nos narra el comentario que recibió por parte de otra mujer en la historia del “La naranja”.

Aquel comentario era el siguiente: ***“Pero si él es tontito pues, ¿cuándo le va a entender? No deberían sacarlo de la casa, deberían tenerlo en una pieza a él, solo”***.

Aquí se vuelven visibles explícitamente aquellos elementos que proponen Link y Phelan (2001) en donde, el calificativo de “tontito” correspondería a la etiqueta, la pregunta “¿cuándo le va a entender?” haría caso al proceso de estereotipia, la idea de *aislar a su hermano en una pieza* a la separación cognitiva y finalmente, todo aquello es parte del proceso de la devaluación de la persona posicionando a ésta como objeto de conductas discriminatorias. Este análisis puede ser aplicado a otras historias como a la “*Parece que eres rayado*” de la misma manera.

Frente a estas situaciones de discriminación y violación a la integridad psicológica y física de las personas, fue posible identificar-en ambas entrevistas- algunas de las formas en las cuales las familias hacían frente a estos hechos. En Eugenia, una de las ideas compartidas en su familia que podría constituir una respuesta es la que versa sobre la ignorancia y la falta de conocimientos que las personas que incurren en ese tipo de prácticas poseen, tal y como lo planteaba la madre de Eugenia: ***“Y mi mamá me dijo que era gente ignorante, que no sabe”***, idea frente a la cual la participante acordaba ampliamente.

En Elsa, esto es posible de identificar cuando, en el segundo encuentro y al referirse a su percepción de discriminación para con ella o para con su hermana, ella señala: ***“Será porque nosotros siempre la hemos estado como protegiendo a ella. ¿Te fijas? Siempre, en general, ha habido una conducta de protección”***, siendo esto así a pesar de no haber indagado en aquellas prácticas más detallada y detenidamente.

Por último, al hacer alusión a las consecuencias del estigma, algunas de éstas pudieron tomar expresión en ciertos momentos de las narrativas de las participantes, siendo uno de estos cuando Elsa se refiere al *aislamiento* en el que incurre su hermana Teresa: ***“Aislamiento, que esas cosas no se han logrado superar totalmente. El aislamiento. La sociabilización de ella no la hemos logrado totalmente”***. Lo anterior pareciera estar en sintonía con lo que plantea Mascayano y Lips (2015) al plantear que una de las consecuencias del estigma es el debilitamiento o constricción de las redes sociales del

individuo. A pesar de lo anterior, no se especificó si aquel comportamiento de aislamiento se debe o no en parte al fenómeno de *autoestigma* propiamente tal.

Otra de las ‘consecuencias’ que pudieron identificarse la encarna el relato que Elsa desarrolla al referirse a la percepción que tiene Teresa sobre su vida: ***“Pero se reconoce, de repente, como que fracasó en la vida. ¿Por qué? Porque no fue capaz de ejercer su profesión, no es capaz de ser autovalente, totalmente”***.

Lo anterior tiene asidero y relación teórica cuando se recuerda que el estigma se sentiría de forma más directa en ámbitos esenciales de la vida como la autosuficiencia, el trabajo y la independencia. Desde aquí se puede relacionar esto con aquello que fue desarrollado en el marco teórico de esta investigación como *“los mundos locales”*, los cuales consistirían en aquella dimensión de la vida diaria donde *‘se pondrían en juego’* elementos *‘que importan más’* para las personas que participan en él, relacionados- por ejemplo- con el estatus, la salud y el trabajo (Yang, Kleinman, et. al. 2007), derivando en una incapacidad para que las personas objetos de estigma puedan movilizar sus redes y capitales sociales.

Si bien es cierto, aquella narrativa en relación al estigma pareciera presentarse con poder en algunas situaciones, también fue posible concluir que dentro de los relatos de las participantes se pudo dar atisbos de temáticas e ideas sobre la *aceptación* y la *inclusión*.

En el relato de Elsa, esto se vuelve patente cuando ella señala lo siguiente: ***“Entonces, en la medida en que uno acepte estas enfermedades, uno está, en el fondo, logrando la integración de esa persona que está limitada. Para mí no es problema, por ejemplo, integrar a mi hermana en una reunión social, lo que para otro podría ser chocante, a lo mejor, para mí, no”***, y cuando señala explícitamente que a las personas diagnosticadas con trastornos mentales no hay que discriminarlos y hacerlos sentir ***“como que no sirven”***.

Eugenia por su parte también toca este tema cuando, al finalizar su relato, señala la importancia que ella deposita en la información que circula sobre los trastornos mentales: ***“Pienso que falta más información a la gente sobre las personas como él, para que no los miren como cosas, sino que los miren como seres humanos diferentes”***.

Aquellas ideas planteadas sobre la discriminación y el rechazo a personas diagnosticadas con trastornos mentales, podrían ser interpretadas, entonces, como aquellas fisuras y rupturas a la narrativa sobre la discriminación que tuvieron cierto protagonismo en cada una de las entrevistas analizadas, surgiendo como discursos que nacen desde las mismas personas que están involucradas directa o indirectamente en aquellos hechos que podrían encarnar lo que en esta investigación se ha entendido como el fenómeno de *estigma*.

A continuación se presentan algunas conclusiones relacionadas con otras áreas temáticas emergentes en los relatos de las participantes, dimensiones que tomaron fuerza al momento de completar los análisis de cada una de las entrevistas y luego al retomarlas en conjunto:

## **8. 2. La llegada del trastorno a la familia**

En relación a este tema, en ambas entrevistas fue posible dar cuenta lo que pudo haber significado para la familia y para las participantes el que uno de sus miembros familiares presentara ciertos comportamientos y expresiones sintomáticas relacionadas a trastornos mentales.

Dentro de la entrevista a Elsa e Isabel, toman fuerza los elementos del *panorama de conciencia* que se estructura ante esta situación, abarcando sentimientos como tristeza y sensaciones de incertidumbre y confusión, todo esto junto a pensamientos que decían relación con ‘la existencia de por vida’ de aquel trastorno en su hermana. Esto se puede retratar cuando Elsa nos cuenta: ***“Para mí fue terrible (...) Yo... estallé en llanto porque me pasé inmediatamente el rollo de lo que iba a ser esto a futuro”, y, “Bueno, lo acepté, digamos. O sea, fue realmente un proceso, en mí también. De aceptar. Primero, fue un gran impacto. La primera reacción mía fue un gran dolor, digamos, un dolor muy, muy profundo”***.

En el relato de Eugenia surgen elementos similares cuando ella señala que al momento de ser testigo de la agresividad de su hermano ella se plantea la pregunta: ***“Que por qué él era así y no se podía hacer nada para que se curara”***, siendo esto acompañado de igual manera- por sentimientos de tristeza: ***“Me dio pena porque él no iba a ser como***

*nosotros (...) Y eso causó un dolor (...) hasta el día de hoy, porque él siempre ha sido diferente”.*

Dentro de estas expresiones y sentimientos reportados por las participantes, uno de los factores que permitieron sobrellevar esta situación fue el apoyo familiar y el sostén que esta pudo haber brindado en aquellos momentos, apoyo que tuvo expresión de diversas formas. En el relato de Elsa e Isabel toma fuerza la idea del “apoyo incondicional” que su padre les brindó al momento de mover los hilos dentro de la asistencia médica en las primeras crisis y luego durante el tratamiento hasta el momento de fallecer.

En el relato de Eugenia esto también puede verse reflejado de distinta forma cuando su madre, al ser aún pequeños, les explicó a grandes rasgos de qué trataba la situación que estaba viviendo su hermano Ricardo. Esto se logra ver cuando Eugenia relata: *“Claro, nos explicó a nosotros mi mamá, pero nosotros lo entendimos así como que él no iba a aprender igual que nosotros, no iba a poder jugar igual que nosotros...”*. Eugenia también señala que desde que a su madre le sugirieron visitar un especialista, ella hizo caso a esta propuesta y pasaba la mayor parte del tiempo cuidando a Ricardo.

Estos elementos de apoyo y sostén desde la familia dicen relación con lo que plantea Louro (2003) al presentar a la familia como aquel elemento de la sociedad responsable por la producción de salud constituyendo la primera red de apoyo social del individuo, donde son satisfechas las necesidades que apuntan a la conservación y recuperación de la salud. Aquel rol desde la familia logra ser vislumbrado en ambas entrevistas.

### **8.3. Modificaciones en la familia**

Tal y como se señaló anteriormente, es posible distinguir en ambas entrevistas que una de las modificaciones más visibles fue dar respuesta a las responsabilidades relacionadas al cuidado de los miembros familiares diagnosticados con un trastorno mental, no reportando cambios estructurales importantes ni quiebres relacionales dentro de la familia y sus integrantes.

En esta dimensión es importante señalar dos elementos que parecen ser importantes a tomar en cuenta:

En primer lugar, en ambas entrevistas es posible identificar dimensiones que tienen relación con la información brindada por los equipos profesionales hacia los familiares sobre los trastornos mentales a los que son enfrentados y su importancia. Elsa describe este elemento de la información a través de la idea del “abajarse” que debe tener el profesional al momento de enfrentarse a la familia: ***“A veces los médicos tienen una conducta para los pacientes, digamos, que no es, como se dice, abajarse un poco. Y buscar las palabras adecuadas para explicarles a los familiares de los pacientes, o al paciente mismo, en qué consiste su enfermedad, que la entienda, darle una explicación de para qué son estos medicamentos, una cosa así, sino que imponen tratamientos a veces. Y el paciente tiene que aceptarlos a ciegas”.***

Es posible, en esta misma línea, añadir que aquella idea planteada por Elsa, no sólo apunta a que el curso de la información se ensanche y se enriquezca para poder hacer uso de un mayor flujo y cantidad de conocimiento, sino que también señala que el acto de “abajarse” ayuda a ‘humanizar’ y aportar calidez a las relaciones entabladas entre el profesional y la familia: ***“Como te decía yo, la palabra “abajarse”. Si el profesional se abaja al paciente y le explica en palabras simples y sencillas, va a tener mejor acogida. Claro, porque el abajarse te genera calidad, te genera también caridad humana, te genera amor. Y todo eso es bien recibido por el paciente, pues”.***

En segundo lugar, y a partir del marco teórico expuesto con anterioridad, la información que transita entre el equipo profesional y la familia dice relación con la inclusión de ésta a los procesos de prevención, detección y tratamiento de trastornos mentales, tal y como lo plantea el Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría actual (MINSAL, 2001), señalando que la familia es un recurso primordial para llevarlos a cabo.

En ambas entrevistas, si bien el elemento de la información es nombrado, se señala que esta no fue dada exhaustivamente por parte de los profesionales involucrados, teniendo incluso que buscar información por los propios medios de las participantes, apoyándose- de igual manera- en los conocimientos previos que éstas pudieran haber tenido sobre aquellos

trastornos: en el caso de Elsa, ésta ya tenía conocimientos sobre biología y fisiología, mientras que Eugenia fue capacitada para tener un rol de cuidadora, conocimientos que ha podido emplear en el cuidado de su hermano Ricardo.

#### **8.4. El cuidado y los roles de género**

En relación con el punto anterior, también surge como un tema relevante dentro de las narrativas de las participantes la labor que tienen en relación al cuidado de sus hermanos. Coincidentemente, Elsa y Eugenia- que fueron seleccionadas para participar de esta investigación- resultaron ser las cuidadoras de los usuarios que se atienden en Cosam. Una de ellas, Eugenia, cursó una capacitación sobre cuidados, mientras que Elsa no reportó haber sido capacitada formalmente, pero sí es quien participa activa y constantemente en el cuidado a su hermana Teresa.

En ambas entrevistas, fue posible vislumbrar las diferencias de género que teóricamente han sido respaldadas por diversos autores. Vaquiro y Stiepovich (2010) señalan que el rol de cuidadora- refiriéndose principalmente a los cuidados informales- es una actividad en la cual es posible visibilizar la inequidad de género siendo la *“mujer quien ejerce esta actividad invisible y exigente”* (p. 10) cayendo de esta forma en la feminización de los cuidados en salud. Elsa nos plantea esta diferencia cuando señala: *“Yo creo que para mi hermano ha sido como más, como hombre, digamos, ha sido... difícil aceptar esta situación porque él se siente como con la obligación de estar ahí y yo le digo (...) trato de molestarlo lo menos posible (...) porque... para que él no sienta que es como una carga para él y dejarlo más libre”*

Estas autoras también recalcan que esta labor es un trabajo físico y emocional en el que se ejercen múltiples roles, ya sea de madre, esposa, trabajadora y en el caso de las participantes, también de hermanas. Eugenia resalta lo anterior cuando, al referirse a su labor de cuidadora y a su posición de hermana, señala: *“Es como una doble responsabilidad. Y yo la he asumido en todo sentido.”*

La labor de cuidadora que llevan a cabo las participantes, también ha significado ‘costos’ en algunas dimensiones vitales. Las autoras señaladas anteriormente informan que el 68% de las cuidadoras percibe que cuidar afecta su salud, su vida social y su vida

personal (Vaquiroy Stieповich, 2010). Elsa da un ejemplo de esto al contarnos: *“Por eso es que te digo yo que todo esto, si tú me dice de qué manera esto afecta esto en la familia, en cierto modo sí, afecta ¿por qué? porque yo a las nueve de la noche tengo que estar clavada en la casa para darle el remedio. Y si me invita alguien a un cumpleaños o a una reunión social y todo lo demás, tengo que ver a quién le puedo dejar encargado”*.

Eugenia también plantea, en su relato: *“Yo no me veo tampoco como una súper mujer, pero me veo como una mujer que, si bien, no me realicé en la parte afectiva-sentimental, me realicé en esto otro”*.

### **8.5. La importancia de la observación y la multi-causalidad**

Este tema en particular dice relación con una dimensión emergente en los relatos de las participantes que apunta a la capacidad que la familia y sus miembros tuvieron-en su momento- y tienen frente a los comportamientos y respuestas de sus familiares diagnosticados con trastornos mentales.

Elsa es quien invita a mirar a esta dimensión cuando nos dice: *“(…) y en esto también es muy importante la observación que tú hagas (…) es muy importante tu capacidad de observación. Ayuda mucho a los diagnósticos y a todo tipo de cosas. Entonces yo le explicaba al psiquiatra que notábamos que la Teresa como que se alteraba mucho su carácter, por decir, una semana antes de indisponerse”*. También Eugenia plantea esta dimensión más indirectamente cuando apela al conocimiento que ella tiene de las ‘manías’ de su hermano: *“Claro, el tiene sus manías, por ejemplo. Yo ya estoy acostumbrada, se las conozco bien”*, o cuando señala: *“Por ejemplo, llevarlo al cementerio, yo creo que a él le afecta. Es mejor no llevarlo”*.

Al prestar atención a estas expresiones e ideas, es posible volver a lo que Louro (2003) señalaba con anterioridad: es en la familia donde emergen las principales fuentes de cuidado y satisfacción a las necesidades de los individuos, pero también es posible dar cuenta de la agencia que la familia y sus integrantes presentan al momento de enfrentarse a un diagnóstico, en este caso, de trastorno mental.

Esto invita, también, a poder visibilizar la participación activa que la familia tiene en los procesos de prevención, detección y tratamiento en la salud mental de sus miembros, diseñando y creando puentes de comunicación e intercambio de información con los equipos profesionales. Elsa nos aporta con esta idea cuando señala que, en los momentos donde el diagnóstico aún no era certero en su hermana Teresa, ella le planteaba al profesional que las atendía en ese entonces lo que veía en relación al comportamiento de su hermana- segmentos que se expusieron anteriormente respecto al Síndrome Premenstrual.

Junto a lo anterior, el surgimiento de hipótesis causales y/o comprensivas en relación al trastorno presentado en los miembros familiares de las tres participantes también formaría parte de esta dimensión en la relación profesional-familia. Esto se retrata cuando Elsa expone algunas de las causas que en su familia se propusieron al momento de explicar y comprender el trastorno de Teresa. Respecto a la idea de haber tenido un alza de temperatura significativa, Elsa señala: ***“Claro, mi hermana piensa eso. Mi mamá parece que pensaba eso también. O una baja de peso muy acentuada, que podría haber sido también, si lo analizamos así, pero bueno. A lo mejor ella también estuvo forzosamente exigida, antes de enfermarse, digamos, a tener que estar lejos de su familia”***.

Para finalizar, al tomar en cuenta todo lo anteriormente expuesto, y volviendo a retomar los objetivos de la investigación, es posible concluir también que si bien aquellos objetivos decían relación- todos ellos- con el fenómeno de *autoestigma*, el *Objetivo Específico N°5 “Conocer el impacto y efectos del trastorno en la biografía de familiares”*, fue el que pudo ser realizado más ampliamente, pudiendo dar cuenta- de una forma ampliada y general- de algunas de las dimensiones familiares y personales que fueron impactadas por la llegada del trastorno, dimensiones que no tuvieron que ver necesariamente con el fenómeno del *autoestigma*.

## 9. PROYECCIONES

Tal y como se señaló en la Introducción de esta investigación, uno de los objetivos transversales más importantes que se buscó y se busca cultivar es la apertura de un campo de reflexión-acción dentro de la salud mental chilena que permita hacer cada vez más visibles las distintas expresiones que los fenómenos de estigma, autoestigma y estigma por asociación pudieran tener en los escenarios sociales actuales.

Este objetivo cobra especial importancia tomando en cuenta que estos fenómenos tienen un impacto negativo en los procesos de prevención, detección y tratamiento de trastornos mentales y por ende en la calidad de vida de las personas.

Junto con la anterior, y ya que esta investigación buscó dar cuenta de la experiencia de los familiares de personas diagnosticadas con trastorno mental, se vuelve relevante comenzar a pensar en las posibilidades reales que los parientes perciben y tienen al momento de hacerse participantes activos en los procesos que involucra la asistencia en salud mental y qué posiciones toma esta participación al momento de dialogar con los equipos profesionales de salud mental. Reflexionar en el cómo y qué respuestas se le brinda a la familia en relación a sus necesidades al momento de enfrentarse a un diagnóstico de trastorno mental también se torna relevante, haciendo caso esto a lo planteado en el Plan Nacional de Salud Mental Nacional.

La invitación también consiste en mirar y reflexionar el contexto de la salud mental en Chile tomando en cuenta que aún se presentan inconsistencias y deudas en este escenario, principalmente al momento de dar cuenta que las convenciones legislativas que buscan proteger, en parte, los derechos humanos de aquella población vinculada a la salud mental- y a las que Chile ha ratificado.

Enriquecer el cuerpo teórico que actualmente existe en torno a los temas de *estigma* y otros fenómenos relacionados también forma parte de este llamado. Si bien es cierto hay autores que dicen que este cuerpo poco a poco ha ido consolidándose, también es cierto que hace falta robustecer el cuerpo teórico que nace desde los escenarios locales, es decir, aquel que se presenta tomando en cuenta las condiciones que el escenario nacional actual permite y posibilita.

Aquello va en línea con la relevancia temporo-espacial que este tipo de investigaciones locales podría tener dentro de la comprensión que desde el contexto chileno se busca obtener en relación a los fenómenos estudiados de estigma, autoestigma y estigma por asociación.

Por último, el incorporar en el desarrollo de estos temas la perspectiva de derechos humanos es igualmente importante, dimensión que en la actualidad se presenta más bien accidentada en cuanto al cumplimiento legislativo y constitucional de convenciones a las cuales Chile ratificó en su momento, las que pudiesen verse opacadas por la aún existencia de artículos en la ley que van en sentido-incluso contrario- a lo que las convenciones buscan proteger y garantizar: el cumplimiento y protección de los derechos humanos de las personas que han sido diagnosticadas con algún tipo de ‘discapacidad’, entre ellas, las personas diagnosticadas con trastornos mentales.

## **10. ASPECTOS A TOMAR EN CUENTA**

Para finalizar esta investigación, se tocarán algunos elementos a tomar en cuenta para el lector, especialmente pensando en la dimensión constituida por las conclusiones y resultados de este estudio.

Dentro de la investigación cualitativa, es más o menos difícil afirmar que uno de los objetivos que debe y busca cumplirse en el proceso investigativo es el de *generalizar* y construir leyes generales que actúen como grandes paraguas comprensivos a través de los cuales puedan explicarse otros fenómenos y hechos que caigan debajo de él. Aún menos posible es afirmar que desde estos enfoques se busca *predecir* y *controlar* los fenómenos que se estudian.

Ya que este estudio, desde el principio, se presentó como un estudio que se apegaba a las lógicas cualitativas de investigación, tampoco busca brindar resultados y conclusiones que puedan ser generalizables dentro de la población de la cual se seleccionaron las participantes. Esto responde principalmente a varios elementos entre los cuales se encuentra el objetivo planteado desde el principio: el poder comprender y exponer parte de lo que constituye la *particularidad* de la experiencia de quienes brindaron sus relatos.

Otro elemento por el cual no buscarían ser generalizables las conclusiones que aquí se expusieron podría relacionarse con la cantidad de participantes que involucró la investigación, siendo ésta de tres personas, elemento al cual se añade el factor de género, pues todas ellas son mujeres que, coincidentemente, terminaron siendo las cuidadoras y las hermanas de los usuarios que recibían atención en salud mental.

Junto a esto y mirando hacia la teoría, un factor no menor es el hecho que dos de las participantes- quienes se presentaron desde el principio como las cuidadoras de sus hermanos y hermanas- han recibido instrucción y educación respecto a temas que se relacionan con fisiología y los cuidados. Por su parte una de ellas presenta profesionalización desde la biología, y la otra participante recibió capacitación sobre cuidados formales, aspectos que se sabe, no forman parte de la mayoría de las personas que al ser familiares, están al cuidado de aquellos individuos diagnosticados con trastornos mentales. Junto a esto, no menos importante es el hecho que el/la usuario/a a quienes se hizo referencia en este estudio son personas que sí han recibido atención en salud mental y no han sido apartados de éste sistema de asistencia.

¿Qué resultados se habrían obtenido si la cantidad de participantes hubiese sido mayor? ¿Y si se hubiese abarcado una mayor diversidad en cuanto a tipo de relación mantenida con los/as usuarios/as, en cuanto a género, en cuanto a edad, en cuanto a nivel socioeconómico? Es posible que las conclusiones hubiesen sido diferentes a las que se han podido plantear aquí.

Por último, al plantear lo anterior, sólo se busca poder dar cuenta que todas las conclusiones aquí redactadas son potencialmente falseables y que al mismo tiempo responden y se refieren a un sector reducido de la población que forma parte de quienes están involucrados, como familiares, en los terrenos de la salud mental.

## 11. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Acuña, C., Bolis, M., (2005) La estigmatización y el acceso a la atención en salud en América Latina: Amenazas y Perspectivas. (OPS/OMS). Para ser presentado en el 29avo. Congreso de la Academia Internacional de Derecho y Salud Mental. París, Francia, 4-8 de Julio.

Anderson, H (1997). *Conversación, lenguaje y posibilidades. Un enfoque posmoderno de la terapia*. Amorrortu Editores, Argentina, Buenos Aires.

Arensburg, S., Haye, A., Jeanneret, F., Sandoval, J., Reyes, MJ. (2013). De la subjetividad del objeto a la subjetivación de la investigación: prácticas de investigación social en Chile. *Teoría y crítica de la Psicología*, 3. 116-145.

Ávila-Fuenmayor, F., (2007) El concepto de poder en Michel Foucault. *A Parte Rei*, 53, Septiembre, *Revista de Filosofía*. Recuperado el 1 de Junio de 2015 de: <http://serbal.pntic.mec.es/~cmunoz11/avila53.pdf>

Bernasconi, O. (2011). Aproximación Narrativa al estudio de fenómenos sociales: principales líneas de desarrollo. *Revista Acta Sociológica*, Número 55.

Bolívar, A., Domingo, J. (2006). La investigación biográfica y narrativa en Iberoamérica: Campos de desarrollo y estado actual. *Forum: Qualitative Social Research*, vol. 7, art. 12. Recuperado el 15 de Junio de 2015 de: <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/161/357>

Botella, L.; Pacheco, M.; Herrero, O. (1999). *Pensamiento posmoderno constructivo y psicoterapia*. Facultat de Psicologia i Ciències de l' Educació Blanquerna. Universitat Ramon Llull. Barcelona

Boyle, P. (2012). The role of cognitive insight, hope, self-stigma and symptomatology in predicting treatment engagement in individuals diagnosed with serious mental illnesses. *PCOM Psychology Dissertations*. Paper 222. Philadelphia College of Osteopathic Medicine.

---

Bruner, J. (1996). *“Realidad mental y mundos posibles: los actos de la imaginación que dan sentido a la experiencia”*. 3º Edición. Gedisa. Barcelona

Capella, C. (2013). Una propuesta para el estudio de la identidad con aportes del análisis narrativo. *Psicoperspectivas*, vol. 12, n° 2, 117-128. Extraído el 9 de Junio de 2015 de: [http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0718-69242013000200012&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0718-69242013000200012&script=sci_arttext)

Cifuentes, RM (2014). *“Diseño de proyectos de investigación cualitativa”*. 1a Ed. 1a reimp. Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Centro de Publicaciones Educativas y Material Didáctico.

Corrigan, P. Watson, A. Barr, L. (2006) The Self-Stigma of Mental Illness: Implications for self- esteem and self-efficacy. *Journal of Social and Clinical Psychology*, Vol. 25, No. 9, 875-884

Denborough, D. (2008) “Collective Narrative Practice. Responding to individuals, groups and communities who have experienced trauma”. Dulwich Centre Publications. Adelaide, South Australia.

Druker, A. (2014). What to do when a diagnosis doesn't fit? *The International Journal of Narrative Therapy and Community Work*. No. 4. Recuperado el 31 de Mayo de 2015 de: <http://www.dulwichcentre.com.au>

Duero, D. (2006). Relato autobiográfico e interpretación: Una concepción narrativa de la identidad personal. *Athenea Digital. Revista de Pensamiento e Investigación social*, Num. 9, pp. 131-151. Universitat Autònoma de Barcelona. Barcelona, España.

Duque, L., (2010). Catherine Kohler Riessman (2008) Narrative Methods for the Human Sciences. Review. *Forum: Qualitative Social Research*, vol. 11, N° 1, art. 9. Extraído el 16 de Junio de 2015 de: <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1418/2906>

---

Funk, M. Drew, N. Freeman, M. Faydi, E. Organización Mundial de la Salud (2010). *Salud Mental y Desarrollo: Poniendo el objetivo en personas con problemas de salud mental como grupo vulnerable*. Italia: La tipográfica Varese S. p. A

Girma, E., Möller A., Müller, N., Dehning, S., Froeschl, G., Tesfaye, M. (2014). Public stigma against family member of people with mental illness: Findings from the Gige Gibe Field Research Center, Southwest Ethiopia. *BMC International Health and Human Rights* 2014, 14:2. Extraído el 23 de Marzo de 2015 de: <http://www.biomedcentral.com/1472-698X/14/2>

Goffman, E. (1963). *Estigma: la identidad deteriorada*. 10º reimp. Buenos Aires: Amorrortu editores España S.L.

González, F. (2000). *“Investigación Cualitativa en Psicología. Rumbos y desafíos”*. International Thomson Editores. S. A. de C.V. México.

Hernández, R., Fernández, C., Baptista, P. (2010). *“Metodología de la Investigación”*. 5ta ed. McGraw-Hill. Interamericana editores, S. A. de C. V.

Kohn, R. Levav, I. Caldas de Almeida, JM. Vicente, B. Andrade, L. Caraveo-Anduaga, J. Saxena, S. Saraceno, B. (2005). Los trastornos mentales en América Latina y el Caribe: asunto prioritario para la salud pública. *Revista Panamericana*, Vol. 18(4/5), 229-40

Latorre, I. (2012) Enriqueciendo la historia del trauma: Metodología para la entrevista del evento. *Explorations: An e-journal of narrative practice*. Issue 1, 1-3. Dulwich Centre Foundation. Extraído el 10 de Septiembre de 2015 de: <http://www.dulwichcentre.com.au/explorations-2012-1-italo-latorre-gentoso.pdf>

Link, B., Cullen, F., Struening, E., Shrout, P., Dohrenwend, B. (1989). A Modified Labeling Theory Approach to Mental Disorders: An Empirical Assessment *American Sociological Review* 54 (3): 400–423. Recuperado el 1 de Junio de 2015 de [http://d11.cuni.cz/pluginfile.php/57208/mod\\_folder/content/0/Link\\_et\\_al\\_1989\\_A\\_Modified\\_Labeling\\_Theory\\_Approach\\_to\\_Mental\\_Disorders\\_An\\_Empirical\\_Assessment.pdf?forcedownload=1](http://d11.cuni.cz/pluginfile.php/57208/mod_folder/content/0/Link_et_al_1989_A_Modified_Labeling_Theory_Approach_to_Mental_Disorders_An_Empirical_Assessment.pdf?forcedownload=1)

López, M. Laviana, M. Fernández, L. López, A. Rodríguez, AM. y Aparacio, A. (2008). La lucha contra el estigma y la discriminación en salud mental. Una estrategia compleja basada en la información disponible. *Revista Asociación Española de Neuropsiquiatría*, Vol. XXXVIII, n° 101, 43-83.

Louro, I. (2003). La familia en la determinación de la Salud. *Revista Cubana de Salud Pública*, Vol. 29(1), 48-51.

Lozares, C., Verd, J. (2008). La entrevista biográfico-narrativa como expresión contextualizada, situacional y dinámica de la red socio-personal. *Revista Hispana para el análisis de redes sociales*. Vol. 15, N° 6. Extraído el 15 de Junio de 2015 de: [http://revista-redes.rediris.es/html-vol15/Vol15\\_6.htm](http://revista-redes.rediris.es/html-vol15/Vol15_6.htm)

Mascayano, F. Lips, W. Mena, C. Manchego, C. (2015). Estigma hacia los trastornos mentales: Características e Intervenciones. *Salud Mental*, Vol. 38 (1), 53-58

Muñoz, M. Santos, E. Crespo, M. y Guillén, A. (2009). *Estigma y Trastorno mental . Análisis del rechazo social que sufren las personas con trastorno mental* . Editorial Complutense, S.A

Ministerio de Salud (2001) Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría. Recuperado el 8 de Mayo de 2015, <http://web.minsal.cl/portal/url/item/71e4f2dd2b648460e04001011f01239d.pdf>

Naciones Unidas, (2006). Convención de Derechos Humanos de Personas con Discapacidad, Extraído el 8 de Mayo de 2015, de <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=618>

Ochoa, S., Martínez, F., Ribas, M., García-Franco, M., López, E., Villellas, R., Arenas, O., Álvarez, I., Cunyat, C., Vilamala, S., Autonell, J., Lobo, E. Haro, J. (2011). Estudio Cualitativo sobre la autopercepción del estigma social en personas con esquizofrenia. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.* 31 (111), 477-489

---

Observatorio de Derechos de las Personas con Discapacidad Mental, (2014) Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad Mental: La situación en Chile. Santiago, Chile. Extraído 3 de Mayo de 2015, de [www.observatoriodiscapacidadmental.cl](http://www.observatoriodiscapacidadmental.cl)

Organización Mundial de la Salud, (2001) Informe sobre la Salud Mental: Nuevos Conocimientos, nuevas esperanzas, 13757-Sadag-3000 Francia

Organización Panamericana de la Salud, (2009) Epidemiología de los Trastornos Mentales en América Latina y el Caribe, Washington D.C.

Payne, M. (2006). Terapia Narrativa. Una introducción para profesionales. Ed. Paidós. España.

Perlick, D. Nelson, A. Mattias, K. Selzer, J. et al., (2011). In our own voice- family companion: Reducing self-stigma of family members of persons with serious mental illness. *Psychiatric Services, Vol. 62* No. 12, 1456-1462

Sandoval, J. (2010), Construccinismo, conocimiento y realidad: Una lectura crítica desde la Psicología Social. *Rev. Mad. N°23*, Septiembre, pp. 31-37. Recuperado el 5 de Junio de 2015 de: [http://www.facso.uchile.cl/publicaciones/mad/23/sandoval\\_04.pdf](http://www.facso.uchile.cl/publicaciones/mad/23/sandoval_04.pdf)

Sandoval, J. (2013). Una perspectiva situada de la Investigación Cualitativa en Ciencias Sociales. *Cinta Moebio* 46.

Sassenfeld, A. (2010). Algunas reflexiones sobre la hermenéutica filosófica de Hans-Georg Gadamer y su relación con la práctica de la psicoterapia. *Ensayo. Rev. GPU; 6; 4: 427-448*)

Sisto, V. (2008). La investigación como una aventura de producción dialógica: La relación con el otro y los criterios de validación en la metodología cualitativa contemporánea. *Psicoperspectivas*, 7.

Uribe, M. Mora, O. Cortés, A. (2007). Voces del Estigma Percepción de estigma en pacientes y familias con enfermedad mental. *Universitas Médica, Volumen 48, N°3*

---

Vásquez, A. (2011). La posmodernidad. Nuevo Régimen de Verdad, violencia metafísica y fin de los metarrelatos. *Nómadas. Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*. 29 (2011.1) Recuperado el 5 de Junio de 2015 de: <http://pendientedemigracion.ucm.es/info/nomadas/29/avrocca.pdf>

Vaquiro S., Stieповich, J. (2010) Cuidado Informal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia y Enfermería*, XVI (2): 9-16. Recuperado el 15 de Enero de 2016 de: [http://www.scielo.cl/pdf/cienf/v16n2/art\\_02.pdf](http://www.scielo.cl/pdf/cienf/v16n2/art_02.pdf)

Vicente, B. Kohn, R. Saldivia, S. Rioseco, P. (2007). Carga del Enfermar Psíquico, barreras y brechas en la atención de salud mental en Chile. *Revista Médica Chile*, 135:1591-1599

Wahl, O. (2012). Stigma as a barrier to recovery from mental illness. [Special Issue] *Trends in Cognitive Sciences*, Vol. 10 No. 1

Wakhungu, C. (2009). Alzando nuestras cabezas por encima de las nubes. El uso de prácticas narrativas para impulsar acción social y desarrollo económico. El trabajo de Caleb Wakhungu y el proyecto comunitario de autoayuda de Mt Elgon. Editado por David Denborough. Fundación Internacional del Centro Dulwich

WHO/AIMS: Informe sobre los sistemas de salud mental en América Latina y el Caribe, (2013) Washington D.C. Biblioteca Sede de la OPS

WHO/AIMS: Sistemas de Salud Mental en Chile, (2014) Segundo Informe, Santiago de Chile

Yang, L., Kleinman, A., Link B., Phelan, J., Lee S, Good, B. (2007). Cultura y Estigma: La experiencia moral. Reimpreso de *Social Science and Medicine*, vol. 64. Núm. 7. Traducción: Ana García Bergua

Yang, L. Valencia, E. Alvarado, R. Link, B. Huynh, N., Nguyen, K. Morita, K. Saavedra, M. Wong, C. Galea, S. Susser, E. (2013). A theoretical and empirical framework for constructing culture-specific stigma instruments for Chile. *CAD Saule Colet.*, Vol. 21(1), 71-79.

Zlachevsky, AM. (2003). Psicoterapia sistémica centrada en narrativas: Una aproximación. Revista Límite N°10. Recuperado el 5 de Junio de 2015 de: <http://www.dialogosproductivos.net/img/descargas/48/16042009110910.pdf>

---

## ANEXO N°1

### Guión Entrevista Tipo I Investigación

“Significados en torno a la experiencia de estigma por asociación y autoestigma en familiares de personas diagnosticadas con trastorno mental: Sentidos desde la Quinta Región de Valparaíso, Chile”

Participante:

Lugar de realización de la entrevista:

Fecha:

Hora:

Duración Entrevista:

### Consigna

En esta ocasión me gustaría hacerle algunas preguntas relacionadas con parte de su historia. En este sentido esta entrevista se enfocará principalmente en algunos elementos clave, episodios e ideas acerca de su experiencia como miembro familiar de una persona diagnosticada con trastorno mental. A medida que la entrevista avance, y mientras sea pertinente, iré compartiendo con usted algunas preguntas que nos permitan detenernos en ciertos temas que quizás requieran mayor descripción de su parte. Durante toda la entrevista usted puede tomarse el tiempo que estime necesario para responder, pudiendo realizar pausas si así lo requiere. Tampoco existen respuestas erradas o correctas. Si en algún momento desea no continuar realizando la entrevista, siéntase libre de comunicármelo y ésta será dada por concluida. ¿Tiene alguna pregunta sobre esto?

Bueno, para comenzar la entrevista me gustaría que hiciera el ejercicio de imaginar parte de su vida como un libro, el cual contiene algunas de las historias que usted recuerda. Digo ‘parte de un libro’ porque, si bien entiendo que toda su vida pudiese ser un libro muy extenso, en esta oportunidad estoy interesada en conocer la historia acerca de cómo fue

para ustedes como familia, y según su punto de vista, el desarrollo de una trastorno mental en uno de sus miembros. Dicho esto, me gustaría que usted pudiera compartirme, a modo de capítulos, los hechos o períodos más importantes que usted recuerde en relación a esto, pudiendo destacar lo que usted estime más importante a contarme. \*\*(A modo de ayuda quizás pueda darle un ejemplo de los nombre de capítulos como: ‘Antes del diagnóstico’, ‘Cuando supimos lo que tenía’, ‘Tratamiento’, entre otros)

**Algunas preguntas más específicas:**

**\* Sobre el contexto familiar:**

1. ¿Cómo fue cuando supieron del diagnóstico de su familiar?
2. ¿Cómo era el contexto familiar- relacional- al momento de saber el diagnóstico?
3. Pensando en el resto de la familia ¿Cómo cree que fue para ellos saberlo?
4. ¿Esta situación conllevó a algún tipo de cambio dentro de la familia? Sí así es, ¿cómo cuáles? Pudiera darme un ejemplo

**\* Sobre la experiencia Personal:**

5. ¿Cómo podría describir el cómo fue para usted saber de este diagnóstico? ¿Qué significó para usted esa experiencia?
6. ¿Pudiera referirse al período de su vida en el cual se encontraba al tener conocimiento del diagnóstico de su pariente?
7. ¿Esto conllevó algún tipo de cambio para usted? ¿Cómo cuáles? ¿Pudiera darme un ejemplo?

**\* Sobre la relación con la comunidad:**

8. ¿Ha experimentado usted algún tipo de maltrato por parte de otras personas (o instituciones) que haya tenido relación con su parentesco con una persona diagnosticada? ¿Podría darme un ejemplo?

9. Si existen ejemplos ¿Cómo se ha sentido durante esa experiencia? ¿Cómo se sintió después de esa experiencia?

10. ¿Tiene conocimiento sobre algunas creencias sobre la trastorno mental que se compartan dentro de su comunidad? Si es así, ¿puede describirlas? ¿qué piensa u opina sobre estas creencias? ¿Le otorga algún significado o sentido?

11. ¿Las ha compartido o estado de acuerdo con ellas?

**\* Sobre la relación con Servicios de Salud Mental:**

12. ¿Cómo pudiese describir la relación entre el servicio de salud mental y ustedes como familia?

13. Si tiene información sobre los trastornos mentales, ¿de dónde ha sacado la información? ¿Ha recibido información sobre la trastorno mental? Si así es, ¿Cómo ésta ha sido dada por parte del equipo de salud mental? ¿Qué ha significado para usted esta información?

14. ¿Ha asistido a algún tipo de actividad o espacio de reunión donde temas en torno a la trastorno mental hayan sido expuestos? Si es así, ¿cómo ha sido- o fue- para usted esa experiencia?

## ANEXO N°2

### Consentimiento Informado

#### Participación en Proyecto de Seminario 2015

Valparaíso, \_\_\_\_\_

#### **Presentación y Objetivos de la investigación:**

El estudio al que usted ha sido invitado/a a participar voluntariamente consiste en la realización del Proyecto de Seminario de Título de la estudiante de quinto año de Psicología de la Universidad de Valparaíso: Ana-Danae Jofré Escalona, RUT 18.268.410-4, la que está siendo supervisada por el profesor guía Juan Bustamante Donoso y la que se anida en las dependencias del Centro de Salud Mental y Psiquiatría Comunitaria de Concón. Esta investigación está dirigida a conocer y comprender aquellas experiencias y significados en torno a fenómenos de discriminación que los familiares de personas que han sido diagnosticadas con trastornos mentales pudieran dar cuenta en su propia experiencia. Para aquel fin, el instrumento que busca emplearse a los/as voluntarios/as del estudio es la llamada “Entrevista Narrativa”, la que consiste en una serie de preguntas realizadas por la estudiante en formato oral.

Aquella entrevista busca ser realizada en un período de tiempo cercano a una hora y media, en primer lugar dentro de las dependencias de COSAM, Concón, pudiendo concertar encuentros en los domicilios de los/as voluntarios/as si así se requiere. La entrevista será grabada en audio por un dispositivo de grabación para luego ser transcrita. La captura de la entrevista en formato audio y escrita tiene el objetivo de constituir material de análisis en pasos posteriores del estudio. Los análisis, resultados y conclusiones emergentes serán retratados en un documento final que constituye el formato escrito del Proyecto de Seminario de Título para acceder al Título de Psicóloga de quien investiga. Los/as voluntarios/as podrán acceder libremente a este documento, el que también será presentado a la institución de Cosam- en formato escrito- a través de los medios formales

establecidos de comunicación, pudiendo acceder responsablemente a los análisis y resultados de la investigación.

Es necesario indicar que esta investigación, al estar enmarcada dentro de la formación de pre-grado, no contempla pagos monetarios hacia los/as voluntarios/as por el hecho de participar en el estudio. Frente a esto, en caso de ser concertado con los/as participantes, se hará pago de pasajes de locomoción.

Por último y durante todo el proceso de levantamiento y construcción de datos, análisis y resultados de la investigación, la identidad de los/as voluntarios/as serán resguardados siendo su participación de carácter confidencial en todo momento, donde también es posible, si así se estima necesario por el/la participante, retirarse en cualquier momento de la investigación, no significando esto ningún tipo de consecuencias para con los/as voluntarios/as.

---

Firma del/la voluntario/a

---

Prof. Juan Antonio Bustamante Donoso

---

Ana Jofré Escalona

### ANEXO N°3

Entrevista N°1, Encuentro N°1

**Número de Entrevista:** Entrevista N°1. Encuentro N°1.

**Lugar de la entrevista:** Dependencias de Cosam Concón

**Participantes:** Elsa e Isabel (hermanas de Teresa, usuaria de Cosam Concón)

\*\*\*

Ana: Entonces para comenzar a mí me gustaría que las dos me pudieran dar una reseña de sí mismas...

Elsa: Ya

Ana: Como para tener algunos datos... de saber, por ejemplo, parte de su familia... como ustedes quieran presentarse

Isabel: Ya

Ana: Muy pequeñito

Elsa: Ya, ¿parto?

Ana: Sí

Elsa: Con nombre y todo...

Ana: Sí, después esto no va a salir en...

Elsa: Bueno, eeh... yo soy Elsa. Eeh, hermana de Teresa, que es... Teresa que es nuestra paciente... que es la paciente, digamos, la que ha sido tratada aquí en COSAM. Eh... yo, Elsa, soy la segunda de seis hermanos y... he vivido la experiencia y he acompañado a la Teresa desde el primer momento en que ella fue hospitalizada por una crisis en la Universidad de Concepción en el año 1975. Así que he permanecido con ella, eeh, nunca la he dejado, ni tampoco el resto de mi familia, ni mis padres, así que... es lo que puedo, para comenzar, digamos, esta entrevista, eeh... decirles

Ana: ¿Isabel?... No se preocupen porque es de largo alcance (Refiriéndose a la grabadora)

Isabel: Aah, ya. Ya, yo... me llamo Isabel, soy hermana de Teresa y... (Aquí se percibe temblor en la voz de la narradora, como si fuera a llorar) en primera instancia... me emociona un poco... perdón

Ana: No se preocupe, tranquila

Isabel: No conocía la enfermedad de mi hermana (Esto lo dice sollozando y se levanta una breve pausa en la cual se escucha a Isabel llorar)

Ana: Esperemos un momento, no importa... ¿quiere que la traiga agua o algo así?

Isabel: Ella fue mi compañera, en el liceo, se apoyaba mucho en mí y yo creo que por eso mis papás y mis hermanos un poco me tuvieron alejada de su enfermedad... pero al pasar los años me di cuenta que... que tenía una enfermedad que yo no la conocía... y me tocó también asistirle en una crisis mientras estábamos en... yo viviendo en Copiapó y ella en Vallenar. Emm, ese día la fui a visitar, fui a visitar a mis padres, y Teresa vivía con ellos y mi madre me dice que la Teresa está muy... que ella está... y me dice “tenemos que llevarla a Viña al médico” entonces le comen... al volver a Copiapó le comenté a mi esposo que teníamos que llevar a la Teresa a Viña y mi esposo se dispuso inmediatamente y viajamos a Vallenar a recoger a mi padre, y a mi hermana para llevarla a casa de Elsa que vivía en Viña. Recuerdo que esa noche había una luna... (Se levanta una breve pausa) que nos iluminaba el camino, mi esposo iba muy preocupado porque no sabíamos qué reacción podía tener la Teresa mientras viajábamos. Llegamos cerca de las cuatro de la mañana a Viña a buscar a mi hermana Elsa y la internamos. Y ahí lo que me causó mucho dolor es que (Aquí su voz expresa más llanto) me dijeron que tenía entrar la Teresa por sus propios medios, caminando... y ahí la dejamos en un... no recuerdo... en una clínica, clínica psiquiátrica en la que ya... Elsa había ya solicitado su ingreso y desde ese momento tomé conciencia de la enfermedad de mi hermana. Eso es lo que podría decir pero... perdón

Ana: No, no se preocupe. Yo pienso que no les dije lo suficiente en el principio pero, pero lo que yo he estudiado del estigma y del marco teórico que he construido... hay que tener mucho ojo en recordar este tipo de cosas porque son experiencias difíciles

Elsa: Sí

Ana: Por eso está la posibilidad que paremos cada vez que sea necesario. Mis preguntas son más bien abiertas y no son, desde la postura de la enfermedad como... lo negativo de aquello, sino más bien... desde la otra vereda, un poco... intentando conocer. De seguro van a salir experiencias así, parecidas a la que usted nos contó y podemos parar. (Se levanta una breve pausa) Eeh, bueno, entonces, usted de seis hermanos ¿usted es la segunda?

Isabel: Yo soy la cuarta, la cuarta... y Teresa es la quinta

Ana: Ya. Es más o menos para tener...

Isabel: La Teresa siempre, eeh... como, como mis tres hermanos mayores salieron a estudiar afuera... nosotros vivíamos en Vallenar y los tres hermanos mayores salieron a hacer el segundo ciclo de humanidades... en ese tiempo era humanidades. Uno salió, mi hermano, a Santiago y mis otras dos hermanas a la Serena porque mi papá... eeh... eeh, digamos, el ideal, la meta...

Elsa: El norte...

Isabel: El norte de mi padre era darnos una educación a todos, todos somos profesionales, incluso Teresa que es ingeniero comercial, todos somos profesionales... entonces, en casa de mis padres quedamos Teresa, eeh...

Elsa: David

Isabel: Mi hermano pequeño y yo... y la Teresa siempre actúo apegada a mí. Toda su infancia y toda su adolescencia. Eeh...

Elsa: Era como la mamá de Teresa y de David

Isabel: Dependía mucho de mí en todo, digamos... en... en ir al colegio, en hacer tareas, en... todo

Elsa: A pesar de que ella era una persona muy inteligente... (pero se refugiaba) en la Isabel, sobre todo en la parte, eeh... doméstica. Fue siempre muy regalona, muy regalona

Isabel: A ver... quiero contar algo que mi madre una vez me dijo, a lo mejor a la Teresa... bueno, esto ya es una investigación médica, quizás no psicológica, pero médica.... Mi mamá atribuía la enfermedad de Teresa por haber tenido una fiebre muy alta cuando tenía más o menos cinco años... eeh, tuvo una fiebre sobre cuarenta grados, no sé... algo así, más de lo normal, eeh... y mi mamá culpaba a ese episodio de esta enfermedad. Podría ser o no podría ser, no lo sabemos

(Se levanta una pausa)

Ana: Perfecto, ahora me gustaría plantearles la primera pregunta. Porque más bien estas preguntas yo las... no las saqué de ninguna investigación. Estas las escribí en conjunto con mi profesor y es como si les fuéramos preguntando su vida por capítulos, por ejemplo, cuando supieron del diagnóstico, durante el desarrollo de ciertos episodios...

Elsa: Ya

Ana: Entonces la primera pregunta que les voy a plantear es... ¿cómo fue su experiencia cuando ustedes supieron el diagnóstico de Teresa? O cuando tuvieron una noción de aquello

Elsa: Bueno, la crisis de mi hermana se desencadenó siendo estudiante de Ingeniería comercial en la Universidad. Yo estaba recién casada- yo soy Elsa- estaba recién casada con mis dos hijos chiquitos y me avisaron que mi padre había viajado a Concepción porque le habrían avisado, mi hermana mayor que vivía allá, le habría avisado que Teresa había tenido una crisis y que de la universidad la habían llevado al hospital psiquiátrico. Entonces yo viaje a Concepción y... directamente, digamos, al hospital psiquiátrico donde la encontré a ella hospitalizada. Recuerdo perfectamente ese día... (Se levanta una pausa como de cinco segundos) Eeh... para mí fue terrible, sin embargo ella... la miré, me reconoció, estaba... se veía alegre, en fin. Y se alegró de verme, eeh... pero al salir del hospital psiquiátrico, yo... estallé en llanto. Eeh, porque me pasé inmediatamente el rollo de lo que iba a ser esto a futuro. Como yo trabajaba en fisiología, yo me proyecté hacia el futuro sobre esto, eeh... Tenía la impresión, lo digo con mucho respeto, pero en esa época- estoy hablando del año 75'- tenía la impresión de que en psiquiatría se estaban dando puros palos de ciegos. Yo había tenido una experiencia antes de un muy amigo mío, y había...

eeh, conocido lo que era la clínica psiquiátrica y había visto, visto enfermos en una clínica donde deambulaban. Y eso a mí me marcó mucho, eso fue antes de.... De la experiencia con mi hermana entonces tenía ese recuerdo en mi mente. Eeh, entonces, entré como se dice, un poco en pánico y esa fue la razón por la cual salí llorando del psiquiátrico. No lloré delante de ella pero sí al salir. Pero tuve el apoyo incondicional de mi padre. Eeh... se extrañó mi padre de que yo llorara mucho, y me preguntó, me dijo “¿Por qué lloras?”, entonces en esa oportunidad recuerdo perfectamente lo que dije, “Papá...”- le dije yo- “¿cómo no voy a llorar? Si veo a mi hermana, aquí, en este hospital psiquiátrico”, porque eso lo había revivido la experiencia que yo había tenido antes en esa clínica. Entonces, eeh, “¿no te das cuenta...”- le dije yo- “... dónde estamos?”, me acuerdo que encriminé a mi padre. Le dije “¿no te das cuenta dónde estamos? ¿No te das cuenta de la magnitud de la enfermedad de la Teresa?”, entonces... la respuesta de mi padre fue “Hija, no se aflija”. Él es un hombre muy creyente, muy creyente, era un cristiano muy creyente mi padre. Y la... y el comentario que me hizo cuando le dije “¿Cómo no te das cuenta de lo que estamos viviendo papá?”, la respuesta de él fue “Es un regalo de Dios”.... a lo cual yo me enardecí me acuerdo y le dije “¿Cómo puede usted, papá, decir que es un regalo de Dios?, ¿de adonde Dios hace estos regalos?” Y él me contestó, muy tranquilamente me dijo, “El tiempo lo dirá. Tienes que ser paciente”, nada más. Porque la verdad de las cosas que... yo no recuerdo haber visto a mi papá como angustiado, deprimido ni nada frente a esta enfermedad de su hija. Ni siquiera en otros episodios que a lo mejor después te los voy a tener que relatar también. Eeh, yo en ese momento no entendí nada. Bueno, el tiempo a mí me lo ha demostrado realmente. Porque la Teresa a pesar de su enfermedad, ella permaneció hasta el momento en que falleció mi padre y mi madre. La que no entendió nunca la enfermedad de... de la Teresa, ni nunca la aceptó diría yo, a pesar que siempre estuvo al lado de ella y todo eso, fue mi madre. Mi madre encontraba veinte mil razones de la enfermedad, fuera de la que dice Isabel, de esa crisis que yo también he pensado, de esa fiebre, pero ella, ella, digamos, por su edad y todas esas cosas, decía “No, esto es una maldición, esto es una maldición”, y yo le decía “Mamita...”, le decía yo, “Esto no es una maldición... nos tocó no más a nuestra familia y punto”. Eeh... la verdad es que... fue... bastante duro porque trajimos en esa oportunidad a la Teresa después, yo le dije... la sacamos de inmediato de aquí del hospital para poder llevarla a Viña y la trajimos a Viña y

la tuvimos hospitalizada y la atendió el doctor (Psiquiatra reconocido), un antiguo psiquiatra de ahí de... del hospital Salvador que yo me imagino que parece que ya está jubilado... él fue su... su primer médico tratante y el doctor... después otro que... no, primero... no sé si fue... ya ni me acuerdo mucho pero él fue... y después... el otro psiquiatra que falleció

Isabel: Sí

Elsa: No recuerdo cómo se llama... que se fue a Francia a una especialidad, creo que ese médico fue el que la trató primero y después el doctor (Del que se habló en un principio). El doctor la vio un tiempo pero nunca tuvo una empatía con él, con el doctor (refiriéndose al mismo psiquiatra). Eso es lo que.... De eso me acuerdo de cómo se desencadenó. Ahora... la crisis misma fue porque la Teresa se fue a enterar a la universidad de las notas que le entregaron y parece que ahí irrumpió ella. No sé si por el resultado de las notas, no sé... como que... se descompuso por decirlo así y encaró a la profesora y un sin fin... y ahí, en la Universidad, se dieron cuenta que no estaba bien la alumna. Entonces creo yo, me imagino, habrán acudido al servicio social... o qué se yo, de la universidad, no sé cómo se llama en estos momentos. Y la tomaron y se la llevaron al psiquiátrico porque ella vivía en una pensión

Ana: Ya

Isabel: En un pensionado...

Elsa: En una...

Isabel: En un pensionado de monjas

Elsa: No, en el momento que se enfermó ya no estaba en el pensionado

Isabel: ¿En Concepción?

Elsa: No, no estaba...

Isabel: ¡Ah!, estaba en una pensión

Elsa: Ella llegó del pensionado de monjas...

Isabel: ¡Ah, ya!

Elsa: Donde no la pasó tan bien... porque ella es de contextura gordita, siempre fue gordita de niña y hay un problema ahí que también... yo me lo he preguntado, digamos, desde el punto de vista orgánico, funcional... etcétera, etcétera... ella estuvo interna antes en... en el liceo, se vino a estudiar y no aguantó pero ella.... Tuvo una bajada de peso...

Isabel: Muy fuerte

Elsa: Muy fuerte... Impresionante. Realmente... era linda, era una muñeca esa niñita, esa hermana, era realmente una muñeca. Pero... yo no sé si esa bajada brusca... porque prácticamente no comía, (muy mala para comer)... y después en el pensionado de la universidad de Concepción también tuvo problemas como de alimentación entre comillas. No era muy buena la alimentación ahí. Después ella se fue a una pensión... En todo caso ella cuando se enfermó era una persona de una talla normal, digamos... después con los remedios empezó a engordar un poquito...

Ana: ¿Puedo hacer una pregunta...?

Elsa: Sí

Ana: Me queda más o menos claro... quiero decir dos cosas, primero, pareciera ser que lo que le sucedió a Teresa pareciera ser “multi-causal”, desde distintos puntos de vista según a quién se le pregunte...

Elsa: Sí...

Ana: La mamá pensaba que era una maldición, ustedes pueden recordar ciertos elementos como la fiebre, por ejemplo...

Elsa: Claro... la fiebre y la baja de peso

Ana: La baja de peso y todo eso

Elsa: Pero hay otro elemento... que para mí también fue, yo creo desencadenante de la salud... de esta... de la Angélica... es que... en esa época, ese... dos años atrás debió haber sido... esto fue la crisis del 75'... yo calculo que unos dos años atrás, por ahí por segundo

año de la carrera, ella empezó a pololear con un estudiante de medicina. Y para el golpe militar, en el 73', que fue muy duro en Concepción, sucede que... eeh... agarraron a este joven entre las redadas que hicieron...

Isabel: Lo detuvieron

Elsa: Lo detuvieron... lo detuvieron así... él no tenía, en realidad, pitos que tocar ahí, como se dice... sino que ahí cayó dentro de estas redadas y estuvo encarcelado y la Teresa vivió toda esa experiencia. Nosotros lo desconocíamos... todos estudiamos afuera y todos pensábamos, los hermanos, que si todos habíamos estudiado afuera y habíamos sido capaces de vivir lejos de la familia ¿por qué ella no? Ella fue la única que no quería irse a estudiar a la universidad, curiosamente, sola. Les decía a mis papás “¿Por qué no se vienen a Concepción conmigo?”, y los papás “No, no”, y nosotros como hermanos “¿Cómo se van a ir los papás si el trabajo de mi papá está allá? La mamá tiene que estar con el papá, todos hemos estudiado fuera, todos nos hemos adaptado a los pensionados... ¿por qué tú no?”. O sea, medíamos a todas los demás hermanos con la misma vara lo que es un error. Entonces, eeh, yo creo que el exceso de estrés, por este golpe militar que ella no entendió nada, ella no sabía lo que estaba pasando en Chile, que por qué esto, que lo otro, la represión, etcétera... Era una persona muy ingenua, la Teresa era una persona muy buena, muy buena... y es muy buena. Entonces, eeh... esto de que agarraran a su pololo, que ya era más que pololo, yo diría que ya como un novio, en el futuro podría haber sido, a lo mejor, su futuro esposo, podría haber sido... ella se preocupó de asistir a su pololo a través de la Vicaría de la Solidaridad, a través del Obispado... ella le hacía llegar encomiendas con comida, le hacía llegar libros para dibujar al... (Nombra un pseudónimo), le decíamos, le mandaba todo lo que ella pensaba que le podría servir en la cárcel... hasta que el profesor de él, que seguramente debió haber sido alguno de los médicos que (Inaudible 22:00) para que inspeccionara a los presos políticos y todas esas cosas, lo reconoció y le preguntó... le dijo “¿Tú que estás haciendo aquí?”. Entonces le explicó y el dijo, “No, tal día, entró la fuerza militar y me agarró...”, y qué se yo... entonces yo pienso, eso también es una cosa que no estoy segura, no puedo asegurarla, pero yo creo que él debe haber intervenido como para que lo liberaran a él. Pero la Teresa, entre comillas, se mamó toda esa situación de detención y estuvo sometida a un estrés muy fuerte. Incluso yo pienso que a privaciones,

porque si bien es cierto ella se pagaba la pensión, la colegiatura, todo... debe haberse restringido los pesitos que le quedaban extras para mandarle las encomiendas a este otro, creo yo... eso es una suposición mía, entonces... yo creo que ahí hubo una suma de cosas que a ella la mantuvieron en estrés y, sencillamente, el resultado de una evaluación, de una nota... "Paf", se desencadenó...

Ana: Causa mucho sentido cómo lo cuenta usted

Elsa: No sé decir... hay cosas que no, eeh... las deduzco, tomando antecedentes, qué se yo, fin, pero lo concreto es que yo fui en el momento en que ella estaba hospitalizada, hice los trámites y me la traje aquí a Viña y desde el momento que se comenzó el tratamiento

Ana: Perdón... devolviéndonos, quizás, un poco más... porque en un momento me da la sensación de que, como usted dijo, usted no entendía mucho lo que estaba sucediendo... (Hago una referencia a Elsa)

Elsa: No... la Isabel

Ana: Perdón, Isabel... no entendía mucho... usted estaba como bien...

Elsa: Sí, por el hecho de trabajar dentro... yo soy bióloga, entonces por el hecho de haber trabajado toda mi vida en fisiología

Isabel: Y por haber conocido, también, a una persona antes... con un estado esquizofrénico... entonces...

Elsa: No, no, no...

Isabel: ¿No?, pero en un estado mental... con un problema mental

Elsa: Yo creo que fue... yo creo que lo de (Dice el nombre de su amigo) fue un Síndrome Bipolar

Isabel: ... Bipolar

Elsa: Creo yo, no sé... pero fue mi primera experiencia con una persona... un paciente, digamos

Ana: Y ustedes cuando empiezan... cuando ustedes... es como si tuviera una rotulación, la palabra... no sé qué le diagnosticaron a Teresa

Elsa: ¿El diagnóstico?... el diagnóstico de Concepción, lo recuerdo perfectamente, nunca me hablaron ni de esquizofrenia, ni de ninguna otra enfermedad, excepto “Psicosis Psicogénica”... ese fue el término que utilizaron... “Psicosis Psicogénica”, la palabra “Esquizofrenia” la vine a escuchar después aquí en Viña, después de mucho tiempo

Ana: Y ¿qué significó para ustedes como familia, a ustedes como hermanas, saber que ella había sufrido una “psicosis psicogénica” y, posteriormente, “esquizofrenia”... que tenía “esquizofrenia”?

Elsa: Yo... no entendía. Un desorden químico... en el cerebro... o sea yo, dije yo, “Aquí hay un problema de neurotransmisores que está alterado”, así lo entendía yo. Pero mi padre, por ejemplo, nunca entendió, a pesar de que él era profesional y todo... decía, como él la acompañaba también junto conmigo al psiquiatra, decía “Pero... lo que hace el psiquiatra...”, decía, “... es lo que hacen los curas”, decía mi papá... “conversa con ella...”, qué se yo, en fin. “Papá...”, le decía yo, yo le explicaba, “... no es lo mismo, porque si bien es cierto el sacerdote y el psiquiatra conversan con los pacientes, en el caso del psiquiatra le está dando fármacos a la Teresa. La Teresa está sometida a un tratamiento farmacológico. ¿Qué significa esto papá?”, le digo yo, “... Que están tratando de ordenarle la química de su cerebro”

Isabel: Yo creo que mi hermana... es la única hermana... no es la única, a lo mejor mi hermana mayor también entendía la enfermedad, pero... Elsa, por ser bióloga entendía lo que estaba pasando en el organismo de la Teresa. Yo no, porque yo no tengo conocimientos de biología, yo soy constructor civil, entonces no tengo idea de lo que es biología, ni psicología, ni psiquiatría, nada... nada. Entonces... y como mi mamá, yo no sé si mi mamá no quería asumir que mi hermana estaba enferma de una enfermedad mental, digamos... mi mamá atribuía a que era un estado de nerviosismo, de... de... de nervios, nada más, de descontrol nervioso. Entonces... eso a mí me lo transmitieron así. Por eso que yo, mucho tiempo después, mucho tiempo después, entendí la enfermedad de Teresa. Yo al principio

no entendía lo que... como digo, siempre por no hacerme sufrir, mi hermana por lo menos, mi hermana por lo menos me fue dejando... (se nota cierto temblor en la voz de Isabel)

Ana: ¿Cómo... más apartada?

Isabel: Claro...

Ana: Y...

Elsa: Oye... perdón... yo quiero agregar algo que se me había olvidado por la edad... Hay otra cosa dentro del diagnóstico de esto, porque yo veía que los psiquiatras aquí tampoco daban un diagnóstico categórico... Como te digo, el primer diagnóstico era una psicosis psicogénica, yo hasta ahí llegaba. Pero después el doctor (Narradora dice el apellido del doctor), que la atendió muchos años hasta que él falleció... El doctor se inclinaba a veces a pensar que podía ser un Síndrome Premenstrual. El síndrome premenstrual tiene, en algunas personas parece, como... ciertas características psiquiátricas, y ocurría que en el caso de Teresa... porque yo trataba de describirle para ayudar al psiquiatra... le decía “Mire... mi madre me dice y pareciera ser que esto ocurre así, que ella antes de indisponerse empieza a ponerse difícil, complicada, qué sé yo. Sucede que se enferma, o sea... se indisponen, digamos... se indisponen”

Isabel: Le llega la regla, digamos...

Elsa: “...Le llega la regla, o como se nombre, menstrua y después de la menstruación como que pasa a otra etapa”. O sea, había una etapa pre-menstrual, la menstruación y una etapa post-menstrual. Por lo tanto, eeh... yo eso se lo explicaba al doctor (Aquí dice su nombre y apellido) con el cual la Teresa tuvo una empatía muy buena, muy buena. Yo me conformaba con ir a la consulta nada más que para que ellos conversaran los dos, porque se reían, eran buenos para fumar los dos... fumaban los dos, qué sé yo, en fin... se entendían a las mil maravillas. E incluso la Teresa le diagnosticó cuándo se iba a morir... a ese punto. Él estaba tan enfermo y le contó el doctor lo que tenía y le dijo, “¡Aah... doctor!, usted va a vivir acá... prepárese porque se va a morir... usted tiene...”, a ese punto era como... la cercanía de ellos, de ellos dos...

Isabe : ¿Y ahí mi papá había fallecido ya?

Elsa: Mi papá... claro...

Isabel: O sea... (Inaudible 29:31) mi mamá... (Inaudible 29:34) esto es... o sea son...

Elsa: Lucubraciones...

Isabel: Lucubraciones... y ese día como que sentía a este caballero... a este médico como, un poco, el papá protector

Elsa: No, no, no... no, era su psiquiatra, se entendía muy bien con él, yo diría que... bueno, aquí en Cosam hemos tenido una suerte maravillosa con la psiquiatra, te voy a decir ah, ha sido muy, muy buena, incluso la actual psiquiatra que tenemos. Bueno, pero... volviendo a lo del síndrome premenstrual, eeh... fue una de las posibilidades que veía que doctor, aah, también... incluso le hizo hacer exámenes de... hormonales, qué se yo, en fin, pero toda la parte hormonal de ella, digamos, de estado físico, etcétera, estaba normal... aparecía normal... Entonces al final yo creo que nos quedamos con un “esquizofrenia”. Y yo, hasta donde tengo entendido, hay ‘ene’ tipos de esquizofrenia

Ana: Y más allá del significado, más de lo que pueda tener el concepto de ‘esquizofrenia’, de ‘crisis’, si yo les preguntara, esto ¿qué significó para la familia, a ustedes...? saber qué le pasaba a Teresa... ¿qué sucedió dentro de la familia?

Isabel: Bueno, mira... yo, eeh... como te vuelvo a repetir, no sé nada de biología. Cuando, al menos mi hermana... yo creo que tiene que haber sido Elsa que me dijo que se le había diagnosticado una esquizofrenia... yo no sabía lo que era, entonces tuve que investigar qué es lo que era la esquizofrenia, empecé a averiguar... ahora, no recuerdo si lo averigüé... tomé un libro de medicina que tengo, si lo vi en... si lo vi en... en el...

Ana: ¿Internet?

Isabel: En internet... no recuerdo, no recuerdo. Pero lo único que recuerdo es que, eeh, empecé a leer sobre la esquizofrenia y por lo que me contaba de algunos episodios que tenía la Teresa, la Elsa de la Teresa, encontré que era terrible la enfermedad, por ejemplo, eso de ver...

Elsa: Alucinaciones

Isabel: Alucinaciones, que ve una araña, que ve un... duende, un mono, algo

Elsa: Un fantasma

Isabel: Un fantasma, que la persigue... qué sé yo. Entonces yo, imagínate, vivir con todas esas alucinaciones... eso, yo decía 'debe ser terrible vivir con eso'. Y de repente cuando Teresa, cuenta algunas cosas... a mí, por lo menos, a lo único que atino es a calmarla, 'No, no pasa nada', qué sé yo, en fin... y ella se tranquiliza. Ella es receptiva, es receptiva en el sentido de que...

Elsa: Ha tenido muy pocos episodios de agresividad

Isabel: Sí

Elsa: Muy pocos... pero, con el tratamiento químico que tenemos, digamos, estas alucinaciones fueron desapareciendo, no han desaparecido un cien por ciento...

Ana: Disminuyeron

Elsa: Sí. Disminuyeron... un alto porcentaje, porque de repente quedan algunas, como se dice en el hospital psiquiátrico... ella, claro, para decirlo así en forma de fácil entendimiento, quedan como... que ella 'cicatrice', o sea... algo aparece. Pero ya ella como que también aprendió a manejar estas alucinaciones

Isabel: Sí, sí, aprendió...

Elsa: En el caso... en el caso, por ejemplo, de los fantasmas... que es una cuestión que ella habla que se aparecían en la otra casa donde vivía, qué se yo... entonces, yo me, cuando murió mi papá también, en la pieza donde él estaba ella veía ciertos fantasmas. Entonces yo le decía (Elsa expresa un sobrenombre que tiene Teresa), le decía yo, "pero esos fantasmas ¿te dan susto a ti?", "No", me dice, "Ah, entonces... déjalos po", si... seguramente que, a lo mejor, nos quieren visitar", y punto... así, para tranquilizarla, digamos

Isabel: Por ejemplo... eeh, hace unos dos días atrás, fuimos con Elsa, porque ella le quería hacer las patitas y... yo le iba a cortar un poco el pelo. Entonces nos recibió y nos dijo "Estoy furiosa, amanecí furiosa", entonces yo le dije "Pero, se te va a pasar, tranquila. Se te

va a pasar” y ya... empezamos, entramos, empezamos a lavarle las patitas, y la verdad de las cosas es que se le despreció lo furiosa que estaba... entonces...

Elsa: Como los niños juegan que uno les cambia el ‘switch’ y...

Isabel: Claro

Elsa: Y los mete en otro tema. A ella le gusta mucho pintar estos... ¿cómo se llaman estos que dibujaba...? Estos que salen en la televisión, que... usa mucho el (Inaudible 34:31), esos tienen un nombre... que la... la doctora, enfermera...

Isabel: Esos circulares...

Elsa: Figuritas, tienen un nombre

Isabel: Tienen un nombre que es como...

Ana: ¿Mandalas?

Elsa: Los mandalas...

Isabel: Mandalas

Elsa: Mira... ha pintado (Inaudible 34:42) después yo le he comprado, eeh... le gustan mucho a ella los libros con animalitos, qué se yo, en fin. No porque ella tenga un retardo, sino porque le gusta la naturaleza, le gustan las flores, le gustan esas cosas... entonces yo le llevo libros para pintar... lápices le compro... de colores, qué se yo, en fin... y ella pinta mucho, esa es su entretención, pintar... y dibujar

Isabel: Es súper (Inaudible 35:09)

Elsa: Y también la entretención de ella es escribir, escribir. Ella escribe algunas poesías, eeh... canciones que ella les inventa la música, entonces... ella escribe una letra y le pone una música que se le ocurra... es muy bonito

Isabel: O canciones que escucha, también las escribe

Elsa: También

Isabel: También las escribe. Por ejemplo, ahora mientras (Inaudible 35:34) le estaba haciendo las patitas y me dijo “Mira... eeh, tengo dos cuadernos que tengo... he pintado algunas cosas ¿los quieres ver?”, “Ya”, le dije yo... y empezamos a ver ahí, a entretenernos, qué sé yo... a ver todos los monos que había pintado... qué sé yo, y en eso me encuentro con que empezó a escribir los números romanos... ¡Mi hermana es muy inteligente! De verdad... Escribió los números romanos... es por entretenerse en algo... pasar el tiempo... empezó a escribir los números romanos y ¡llegó hasta el tres mil no sé cuánto! Y se quedó trancá en el cuatro... o sea, ¡en el cuatro mil!, entonces me dijo “¿Y tú sabes cómo se hace... cómo se siguen haciendo los números romanos del cuatro mil, cinco mil, seis mil?”

Se escucha que todas las participantes ríen brevemente

Isabel: “No tengo idea”, le dije yo, “Yo tengo que averiguarlo, porque no sé, no tengo idea cómo se dirá cuatro mil ochocientos y tantos, no... no sé”, así que... “Ya”, me dijo, “Averígualo y me lo cuentas”

Ana: Mm... y esto de saber lo que había pasado... provocó cambios en la familia... me imagino, o... no pueden reportar algo de eso...

Elsa: Mm... ¿cambios en la familia por la enfermedad?

Ana: Sí, por ejemplo cambios más bien estructurales...

Elsa: ¿Cómo qué mijita?

Ana: No sé, estoy pensando... no es que ustedes lo hayan vivido, pero he estado pensando en quizás, usted vieron algún cambio en las relaciones familiares...

Isabel: No...

Elsa: No... Mis padres, afortunadamente, entre ellos... la familia siguió igual, no... o sea, que haya habido, por ejemplo, separaciones producto de esta enfermedad o cosas así, no... nada. Nada de eso. Lo que sí... costó un poco, digamos, asumir las responsabilidades de la enfermedad, digamos... pero... como ellos vivían en Vallenar... mis padres envejecieron, siguieron (Inaudible 37:40) y nosotros, el resto de los hermanos, nos dimos cuenta que iba a

ser pesado esto para los papás por siempre. Yo tenía muy clara la película desde el primer momento que mi hermana se enfermó... Yo le dije a mi marido, que estaba... yo con mis guaguas chicas, yo le dije a mi marido “Mira...”, le dijo yo, “... lo que se viene para la Teresa puede ser para toda la vida, para toda la vida. ¿Qué significa esto? Que nos vamos a tener que preocupar de ella y de la familia hasta el final, así que yo quiero que tú lo sepas”. O sea, yo a mi marido le expliqué claramente el tema. “Incluso...”, le digo yo... te voy a decir algo confidencial. En ese momento cuando yo volví de Concepción, yo le dije a mi marido y a mi suegra “Si mi hermana se hubiera enfermado antes de yo conocerte y antes de casarme, tal vez no me habría casado porque esto...”, le dije, “... es una cruz muy grande que vamos a tener que llevar, con (Inaudible 38:48) así que tú tienes que tomar conciencia de eso”, o sea... como diciéndole ‘si tú... es tanto el amor que me tienes, me acompañarás. Yo voy a seguir adelante con esto’

Isabel: De hecho yo quería... mi cuñado ha... (Isabel se emociona con esto)

Elsa: ... Ha asumido, digamos, una gran responsabilidad para... estás como emocionada. Bueno, eeh, es decir, las cosas en la familia no han cambiado. Cada hermano ha... estamos todos desparramados...

Isabel: Quizás por eso a lo mejor ¿ah?... porque si hubiésemos sido una familia que está, todos, padres, hermanos en una ciudad juntos digamos viviendo, por supuesto, cada uno en su casa, quizás a lo mejor podría haber pasado algo, pero todos hemos vivido...

Elsa: Separados

Isabel: En diferentes ciudades. Yo tengo un hermano en Ovalle, en Concepción, nosotros en Temuco, mi hermana en Viña, en fin... entonces...

Elsa: Pero ellos vienen cada cierto tiempo

Isabel: Claro... siempre estamos viniendo a verlos. La que se ha hecho cargo en un cien por ciento de la Teresa ha sido mi hermana Elena y mi cuñado (Isabel se emociona al decir esto)

Elsa: No, yo... Elsa

Isabel: O sea, mi hermana Elsa y mi cuñado...

Elsa: Bueno, también tengo un hermano, (yo vivo con un hermano) que es separado

Isabel: David...

Ana: ¿David?

Elsa: No, no

(En este punto las tres voces de las participantes se solapan dificultando el audio) (40:17)

Elsa: Él se separó, digamos, y mi mamá lo acogió porque se separó y se vino pero no por razones... (Inaudible 40:26) se separó y quedó (Inaudible 40:32) de ella... entonces, en el fondo... directamente estamos él y yo. Yo creo que para mi hermano ha sido como más, como hombre, digamos, ha sido... difícil aceptar esta situación porque él se siente como con la obligación de estar ahí y yo le digo “¡No...!” le digo yo, “... tú haz tu vida. Trata de hacer tu vida como quieras”, pero no po’... Yo creo que un poco también por... porque no tiene otra casa donde irse, digamos... bueno

Ana: A mí me llama la atención el concepto, o la idea de “cruz” que usted habla

Elsa: La idea de cruz... La idea de cruz viene de la formación cristiana que nosotros tenemos. Nosotros somos católicos, somos de familia católica y el termino de cruz no es una cosa así... es decir... el símbolo cristiano es la cruz, y todos tenemos que llevar una cruz, es decir, tenemos que asumir todos los... qué se yo, contrariedades que pueden darse en la vida. Asumirlas con humor, asumirlas con paciencia y, en el fondo, al asumir la cruz ¿qué es lo que estamos haciendo?, estamos contribuyendo, como se dice en las enseñanzas cristianas, digamos, asumir y ayudar a la redención... ¿tú sabes lo que es la redención? No sé si tú serás cristiana o no, pero la muerte de Jesús en la cruz, digamos, fue la... sin la muerte de Jesús en la cruz no habría habido redención. En el fondo todos tenemos que asumir ciertas dolencias en la vida, todos tenemos que asumir... porque la vida no es “bilz y pap” y a veces hay que asumir enfermedades, y si uno las asume, si uno asume las enfermedad... son mejor llevadas. Si tú luchas contra las enfermedades, renegando qué se

yo “¿Por qué a mí? ¿Qué por qué aquí?”, qué sé yo, en fin... y no te... no asumes tu enfermedad, más sufres. Entonces, ese es en el fondo el concepto ¿ya?

Ana: Perfecto

Elsa: ¿Te fijas? O sea, saber llevar la cruz significa “apechugar”, como se dice... apechugar pero ojalá con una sonrisa siempre, con un optimismo....

Ana: Con buena disposición

Elsa: Con amor, con buena disposición, con paciencia, aún cuando de repente, el paciente entre comillas, te saque los choros del canasto porque eso...

Ana: ¿Eso también sucede?

Elsa: ¡Por supuesto que sucede, por supuesto!, a mí me sucede muchas veces. De repente está difícil, suponte tú la Teresa, pero ¿qué le digo yo a la Teresa?... “¡Ya te dio la garrotera!”, y con eso como que ella reacciona y como sabe que yo voy a estar siempre con ella, en el fondo, ella no quiere tampoco perderme, porque ella no es tonta, digamos, entonces quiere tenerme cerca... ¿te fijas? entonces... y yo tengo que reforzarle cada cierto tiempo... porque me dice a veces pesadeces, me ha dicho muchas veces pesadeces... se las decía a mi mamá también pesadeces y esa era una de las cosas que mi mamá no estaba acostumbrada. En ese matrimonio jamás mi papá le dijo a mi mamá ni fea, por decirlo, nunca... siempre eran puros halagos a mi mamá. Entonces que una hija de repente, producto de este trastorno, le dijera pesadeces, a mi mamá le dolían... Era... era terrible para ella. Entonces yo le decía “Mamá...”, le decía, “... tenga paciencia... eso no se lo quiere decir a usted por... por pesadez”

Isabel: Por herirla, por herirla...

Ana: Como porque lo siente...

Elsa: “... por herirla. Ella no se lo dice por herirla. Eso se lo dice simplemente producto de su enfermedad”, le digo yo, “Así que no te sientas ofendida”. Pero ella era muy orgullosa y no me entendía. Y yo con la Teresa soy dura, pero soy cariñosa, dura en el sentido que soy

firme con ella, pero soy muy cariñosa y la amo con amor y con cariño ¿te fijas?... entonces, (Inaudible 45:09) el esfuerzo para eso

Isabel: (La participantes emite unas palabras que no es posible escuchar)

Elsa: Y cuando me dice pesadeces, claro, me voy triste a mi casa, qué se yo, en fin... pero como tengo esto de la fe, digamos, que se lo agradezco a Dios infinitamente. Yo le entrego a Él estas cosas, esa es mi terapia (La narradora emite una breve risa al decir esto) Además que yo dicto talleres de oración

Ana: Esto, yo ahora, con lo que me acaba de decir, lo conecto mucho con lo que le dijo su papá en un primer momento...

Elsa: Claro que sí, claro que sí. O sea mi padre me reafirmó con sus palabras la inmensa fe que él tenía, o sea, él tenía una fe madura, una fe madura. En cambio yo, en ese momento, y eso vale para mucho, incluso para viejos, para todos, digamos... la madurez... o sea, la fe madura no va en relación con la edad, la fe madura puede darse en un niño, puede darse en un joven, qué se yo. Claro, y en ese momento yo era católica, (Inaudible 46:17), seguía los mandamientos y todas esas cosas, pero era una fe infantil la mía po', ¿te fijas? No entendía mucho. Con el tiempo, esta enfermedad de la misma Teresa, a mí me ha servido para ir creciendo en la fe, como se dice, ir creciendo en la fe. Y ese crecimiento aunque sea poquito, poquitito, porque uno, eeh... la fe en Dios son milésimos, pero Dios te lo valora como... (Inaudible 46:51), o sea, Él sabe que nosotros somos limitados... entonces... Él valora los pequeños pasitos que damos día a día. Y... yo lo único que le ruego a Dios, entre todas las cosas, es que me de salud para acompañar a mi hermana en lo que más se pueda porque... yo sé que esta es una... es un trastorno, digamos, a pesar de que la Teresa está bastante compensada, esto altera, a veces, las relaciones entre la familia, a veces no hay comprensión suficiente, por decir... porque limita po, tú quieres... tú tienes un panorama de salida, de paseo y tienes que pensarlo y programarlo po'... ¿A quién le vas a dejar a cargo a esta persona? Y en eso, te digo que desde hace unos años atrás, empezamos a... o sea, a quien le dejo a cargo es, por ejemplo, quien entrega la medicamentación a la Teresa, o sea... la Teresa, hay que ser... eeh, a ver... durante mucho tiempo, desde el comienzo que nosotros estamos, era, generalmente, medicamento inyectable... el famoso "mode cate"

Ana: Mode Cate

Elsa: Ya. Yo como sabía colocar inyecciones por mi trabajo, digamos, he inyectado miles de ratas habré inyectado... entonces, no tenía problemas con la inyección intramuscular. Yo le colocaba, no por no pagar la inyección... sino que para estar cien por ciento segura que la inyección, el mode cate, estaba dentro de su cuerpo. Yo se la colocaba, por mucho años le puse el mode cate... pero, anteriormente, eran medicamentos como el (Nombra los medicamentos), todos esos medicamentos, digamos... ella los tomó, pasó por toda esa gama de medicamentos, pasó por mode cate, después no me acuerdo qué otro inyectable, pero después cuando entramos en la medicamentación oral, cien por ciento, el médico y yo que era la que retiraba remedios y todas esas cosas... queríamos estar seguros de que realmente la Teresa se tomara los medicamentos y en la forma en cómo correspondía. Porque ella estaba acostumbrada al medicamento inyectable y un medicamento oral que ella lo hacía, ella... personalmente se le entregaban los remedios y ella se auto-medicamentaba, pero con el cambio... cuando recién se produjo el cambio en el año 87', el cambio de residencia de Vallenar a acá... fue terrible para ella, haber dejado su casa allá, fue terrible para ella y terrible para mi papá. Pero los tres solos allá no iban a poder, eeh, mantenerse, digamos, porque ellos ya estaban muy mayores, entonces ¿qué significaba? que yo iba a tener que estar viajando cada cierto tiempo a Vallenar, significaba descuidar a mi familia, descuidar a mi marido, todas esas cosas... entonces mi marido dijo "¿Por qué no traemos a tus papás para acá?", nosotros tenemos una casa aquí. Y mi mamá... feliz, y trasladamos a mis papás y a mi hermana acá ¿te fijas? Pero el traslado, si bien es cierto, mi mamá estaba feliz porque estaba más cerca mío... Primero yo viví en Viña, teníamos una casita aquí en Concón, entonces los trajimos a esta casa en Concón, (Inaudible 50:20) pero ya estábamos más cerca. Pero el traslado de Vallenar a acá para la familia ¿qué significó? Que mi madre era la única que estaba adaptaba, ni mi padre ni la Teresa se adaptaron... y la Teresa tuvo tres intentos de suicidio. El primero fue cortándose las venas, de ahí partió, le vino todo y... (Inaudible 50:51) de Playa Ancha para asistirle. Menos mal que un vecino la pudo asistir haciéndole contención, qué sé yo, en fin... Y dos intentos con medicamentos, entonces ¿a qué voy yo? que cuando empezó la medicamentación oral, era necesario estar cien por ciento seguros que ella se tomaba los medicamentos y como correspondía

Isabel: En la noche diaria, nada más...

Elsa: En la noche diaria y nada más, o sea... nada de darle... Entonces, yo tuve que asumir la medicamentación de la noche, que es la parte donde va la bomba química, la dos (nombre medicamento), las dos (nombre del medicamento), (nombre del medicamento), y (nombre del medicamento). Y le dije, "Te voy a dejar a ti los dos remedios de la mañana, un (nombre del medicamento), y la (nombre del medicamento), te las vas a tomar tú, tú te las vas a administrar". Entonces yo manejo dos cajas de remedios, las blancas son la de mañana, de toda la semana, que se las paso a ella semanalmente y las azules son las que yo administro, día a día ¿te fijas? Por eso es que te digo yo que todo esto, si tú me dice de qué manera esto afecta esto en la familia, en cierto modo sí, afecta ¿por qué? porque yo a las nueve de la noche tengo que estar clavada en la casa para darle el remedio. Y si me invita alguien a un cumpleaños o a una reunión social y todo lo demás, tengo que ver a quién le puedo dejar encargado, alguien de confianza, que vaya a las nueve y le dé el remedio. Y lo hago con mi hermano pero trato de molestarlo lo menos posible

Ana: Lo menos posible...

Elsa: Lo menos posible a mi hermano porque... para que él no sienta que es como una carga para él y dejarlo más libre. Entonces, en ese sentido te digo yo que a lo mejor, eeh... pero yo lo he asumido y tuve que enseñarle a mi marido que para mí habían prioridades. La prioridades, bueno... si bien es cierto es mi esposo, mis hijos y todo eso, ya mis hijos son profesionales, ya de eso no tengo cuidado, pero... desde el momento en que la Teresa llegó aquí, la Teresa está entre las prioridades y hay que cuidarla...

Ana: Yo... bueno, podemos parar porque me di cuenta que son las once cinco de la mañana

Elsa: ¡Aah, ya!

Ana: Así que ustedes... estaban cortas de tiempo... Les quería comentar que, sin embargo, yo por idealización mía, pensé que íbamos a hacer todas las preguntas en un encuentro

Elsa: ¿Falta mucho?

Ana: Eeh, no, falta, bueno, en realidad como una entrevista narrativa va muy al detalle, por eso es que surgen estos relatos, entonces una de las posibilidades que yo veo, que podemos hacer, es volver a juntarnos, hacer un segundo encuentro... no sé si a ustedes les parece o ven que no es viable

Isabel: Yo no puedo porque me voy mañana...

Elsa: Una segunda sesión si tú gustas podríamos hacerla el próximo lunes

Ana: Ya

Elsa: ¿Qué fecha es el lunes?

Ana: El lunes, eeh...

Elsa: Porque yo tengo...

Isabel: Estamos a dos hoy día... nueve

Ana: Nueve, lunes nueve

Elsa: El lunes 9 de noviembre.(...) Ya pues, dejémoslo para el lunes a las diez, pero voy a venir solita

Ana: Me parece

Elsa: Y te pregunto una vez más si esto es totalmente confidencial

Ana: Sí, totalmente. En el documentos escrito yo voy a poner cuando hablé yo, cuando habló Elsa y cuando habló Isabel, si ustedes lo desean yo puedo cambiar esos nombres porque a él puede acceder mi profesor guía. Yo creo que sería bueno cambiar los nombres.

Elsa: Sí... o ponle el nombre nada más

Ana: Y sin apellido...

Isabel Yo lo único que quiero agregar... porque tú estás... lo que yo entiendo es que tú quieres ver cómo reaccionan la familia... Yo quiero agregar que en el caso mío, eeh... yo soy casada, tengo dos hijos y a mi esposo le costó mucho, mucho tiempo, mucho tiempo,

entender la enfermedad de Teresa, mucho tiempo le costó y como no entendió la enfermedad de la Teresa, él no era apto con mi hermana. Pero... después que ya entendió de qué se trataba, la preocupación de nosotros, eeh... y saber cuál era la enfermedad de la Teresa y entender de qué se trataba, yo creo que Martín ha ido...

Elsa: Ha sido más receptivo

Isabel: Ha sido más receptivo y más cariñoso con mi hermana. Aunque no lo demuestre, él no demuestra mucho... no es de piel, digamos, no es de piel. Pero yo encuentro que ahora sí él ha entendido el... la enfermedad de mi hermana. Eeh, bueno mis hijos, eeh... si lo entienden, ellos siempre están preocupados de mi hermana, preguntando, mandando saludos... (La narradora se emociona con esto)

Elsa: Ellos recibieron mucho cariño de la Teresa cuando eran chiquitos, la Teresa los entretenía a pesar de estar enferma

Isabel: Aunque tú quieras saber lo de la familia, yo te voy a decir que la Teresa es una hermana... que le ha dado mucho cariño a los sobrinos

Elsa: Mucho

Isabel: Ella está constantemente preguntando por ellos. Se sabe, se sabe todos los pasos de la infancia de los niños, es muy cariñoso con sus sobrinos... Y los sobrinos le han retribuido ese cariño, quizás a lo mejor, yo pienso que no entienden mucho la enfermedad pero igual ellos saben que su tía está enferma y que tenemos que preocuparnos de ella. Perdón...

Ana: No se preocupe... no se preocupe...

Elsa: Ya pues... ¿Ana te llamas tú?

Ana: Ana Jofré, Escalona

Elsa: Que te vaya bien...

Ana: Muchas gracias

Elsa: Anda reordenando las ideas porque después cuesta...

Ana: Muchas gracias por...

Elsa: Que tengas mucha suerte bien con tu tesis y con tu ejercicio profesional

Ana: Muchas gracias

(Fin del audio)

## ANEXO N°4

Entrevista N°1, Encuentro N°2

**Número de Entrevista:** Entrevista N°1. Encuentro N°2

**Lugar de la entrevista:** Dependencias de Cosam Concón

**Participantes:** Elsa (hermana de Teresa, usuaria de Cosam Concón)

\*\*\*

Ana: Entonces como en el encuentro anterior no se hicieron todas las preguntas, se hizo el primer atadito de preguntas pero ahora le voy a preguntar acerca de otros aspectos también. Esto tiene que ver sobre su experiencia personal con el diagnóstico de su hermana, principalmente. Y la pregunta dice: ¿Cómo podría describir, para usted, el cómo fue saber del diagnóstico de, en este caso, Teresa? ¿Qué significó para usted esa experiencia?

Elsa: Para mí, digamos, al “conocer” el diagnóstico, porque no fue un diagnóstico de inmediato. Me di, de inmediato, cuenta, por mi formación, digamos, y digo con mucha humildad, por los conocimientos que hasta esa fecha tenía sobre este tipo de enfermos y de enfermedad; me di cuenta de inmediato que iba a ser un largo caminar para esta hermana.

Es decir, esto podía significar llevar la enfermedad durante toda su vida. Sabía que no era una cosa poca, digamos, y además estaba muy consciente de que el tratamiento de este tipo de enfermos tenía grandes lagunas aún, del punto de vista de mi investigación, digamos. Por lo tanto teníamos que conformarnos, digamos, con el tratamiento que en ese momento existía. Estoy hablando de prácticamente más de 40 años, aproximadamente. Entonces tenía muy clara la realidad en cuanto al avance de este tipo de patología y en cuanto a lo que iba a significar para mi hermana el llevar esta enfermedad. Y con mucha fe, rogando a Dios, digamos, que Él pudiera intervenir y poder hacer su parte, digamos. Eso es lo que te puedo decir.

Ana: Usted en el encuentro anterior me había dicho que, con mucho respeto, usted se refirió a que la psiquiatría estaba dando palos de ciego en ese momento.

Elsa: Exactamente, sí. Y lo sigo afirmando, que todavía hay mucho que se está probando, en el fondo. Y en algunos casos, como que se acierta. Yo creo que depende de la magnitud de la enfermedad. Hay diferentes tipos dentro de una misma enfermedad, hay diferentes categorías, por así decirlo.

Ana: Subtipos.

Elsa: Como subtipos de enfermedad. Y las causas mismas también son un poco especulativas, digamos. Se afirma que hay factores de tipo genético, ambiental o ambos, y eso la verdad de las cosas es que nunca me lo han podido aclarar. Ni creo que se podrá hacer y si valdrá la pena, digamos, sino que me conformo con lo que se ha logrado hasta ahora, digamos.

Ana: Y cuando usted dice que usted se imaginó inmediatamente lo que iba a significar para Teresa cargar con esta enfermedad, tiene que ver un poco con esta cruz de la que usted me habló en el primer encuentro, ¿no? ¿Esto de cargar con los propios pesares?

Elsa: No, yo no lo pensé en ella, yo lo pensé en la familia. Porque cuando hablo de cargar con esta cruz, en el fondo es aceptar, en cierto modo, aun cuando se están haciendo y se han hecho siempre todos los esfuerzos para darle a ella un mejor pasar, digamos, tanto del punto de vista médico como de necesidades personales que ella tenga; siempre se han cubierto, la parte médica y sus necesidades personales. Pero digo yo que la familia tenía que, no solamente la paciente, sino que la familia misma tenía que llegar a un momento de aceptar esta enfermedad y llevarla como cualquier otra enfermedad que pudiera ser.

Ana: Física, por ejemplo.

Elsa: Claro, no solamente... Claro, aquí estamos frente a una enfermedad psiquiátrica pero hay tantas enfermedades físicas que se llevan por años, a veces toda una vida, limitaciones. Y hay que saber soportar este tipo de enfermedades, sin descuidar al paciente, sin velar por él, sin estar pendiente porque esto necesita mucha atención, no solamente la atención médica, enfermeras, psiquiatras, psicólogos, etcétera, sino que hay una fuerte preocupación que debe existir para estos pacientes de parte de los familiares. Y no discriminarlos, no hacerlos sentir como que no sirven, por ejemplo, porque este tipo de enfermedades a veces va acompañado, por ejemplo, con estados depresivos. Y en el caso de Teresa los ha tenido, porque ella es una persona que alcanzó un título profesional, es una persona con un trabajo

cognitivo de excelencia y ella se sabe enferma y se sabe con limitaciones. Y de hecho las tiene, digamos, limitaciones físicas, por ejemplo. Aislamiento, que esas cosas no se han logrado superar totalmente. El aislamiento. La sociabilización de ella no la hemos logrado totalmente. A pesar de que ha sido invitada a talleres, ella no tolera mucho los talleres dados en una institución, por ejemplo.

Ana: Como a distancia.

Elsa: Claro, ella acepta actividades que ella sabe hacer, manualidades, cosas así, pero en su casa. O con sus familiares más directos. En ese caso, por ejemplo, mucho conmigo. Yo creo que conmigo ha sido, o sea, yo la he motivado mucho a que ella haga cosas manuales, como bordar, tejer, y lo hace, lo hace muy bien. Pero no he logrado que ella se integre, por ejemplo, que podría ser, a un centro de madres, yo acompañarla, ir con ella, hacer las mismas cosas con ella, en fin... No lo he logrado porque no tiene mucha tolerancia, encuentro yo. A pesar de que con las otras personas ella es muy positiva, en el sentido de que ella aporta y enseña. Las veces que ha estado en talleres, le enseña a los que no saben, por ejemplo, a tejer, a bordar. Ella no discrimina a los enfermos psiquiátricos, al contrario, los estimula. O sea, dentro de su patología, digamos, ella es capaz de estimular a otros pacientes. Entonces, yo diría que son pequeños aportes de ella, siendo enferma, digamos, compensada en este momento, ella es capaz de poder animar a otros.

Y su círculo, claro, que es cerrado. Su círculo es su familia, o los amigos de su familia. Ella vive mucho en función de lo que fue su infancia, de lo que fue su juventud, de lo que fue su vida con sus padres, con sus hermanos. Eso para ella es la parte más contundente. Pero se reconoce, de repente, como que fracasó en la vida. ¿Por qué? Porque no fue capaz de ejercer su profesión, no es capaz de ser autovalente, totalmente.

Ana: ¿Ella tiene ese tipo de pensamiento? ¿Se lo ha comunicado a usted?

Elsa: Sí. Claro, o sea, ella sufre con el tema de sentirse como una carga. En el fondo, ella se siente como una carga de la familia. ¿Y qué es lo que hago yo? Revertir esa sensación que ella tiene de sentirse como carga y hacerla ver que no pues, que por el contrario, ella para mí es una gran compañía. Y así se lo hago saber: -“¿Cómo puedes decir eso?” -“Tú eres una compañía para mí”. -“Te necesitamos”. -“Mis hijos te necesitan”. O sea, ella es capaz de dar aliento a los niños chicos, es muy buena para entretener niños, por ejemplo, pero que

los niños estén al lado de ella, o sea que vayan los niños adonde está ella, sus familiares. Pero no así, por ejemplo, que yo pudiera integrarla a un hogar de menores, por ejemplo, que ella pudiera hacer alguna actividad en hogares de menores, por ejemplo, eso nunca lo he logrado. No lo he logrado

Ana: Elsa, con respecto a, me voy a tomar un poco de sus palabras, cuando usted dice que hay un proceso de aceptación y tiene que ver con la siguiente pregunta, de hecho.

Elsa: ¿Aceptación de la enfermedad?

Ana: Aceptación de la enfermedad. ¿Cómo fue para usted este proceso de aceptar lo que le pasaba a su hermana?

Elsa: Bueno, lo acepté, digamos. O sea, fue realmente un proceso, en mí también. De aceptar. Primero, fue un gran impacto. La primera reacción mía fue un gran dolor, digamos, un dolor muy, muy profundo. Y ese dolor profundo es porque yo tuve una experiencia primera, anterior, con una persona muy querida para mí, con la cual yo pude conocer lo que era un ambiente psiquiátrico, y eso para mí fue tremendamente impactante. Antes que mi hermana. Muy impactante. O sea, incluso, lo rechazaba yo. Me daba, lo rechazaba, digamos, el ambiente en el cual estaban estos pacientes, era terrible, para mi ir a un hospital psiquiátrico era realmente impactante, ver a los enfermos... O sea yo pensé que nunca iba a ser capaz de poder soportar, digamos, a un enfermo psiquiátrico, como podría ser un enfermo, qué se yo, inválido o de otra naturaleza. ¿Me entiendes?

Ana: Perdón, Elsa. Para comprender un poco más. Cuando dice que rechazaba a ese tipo de escenario...

Elsa: Al comienzo, sí.

Ana: ¿Era porque rechazaba las condiciones en las que estaban o rechazaba a las personas que estaban ahí, que eran los diagnosticados con enfermedades mentales?

Elsa: No, rechazaba, digamos, o sea, rechazaba en el sentido de que me costaba compartir con esas personas. El compartir para mí fue muy difícil, el poder conversar, porque encontraba que era muy difícil entender lo que ellos estaban pensando. Me resultaba muy difícil, por ejemplo, incluso en mi hermana lo pude ver en alguna oportunidad, el hecho de ver efectos de medicamentos que le producían protrusión de su lengua, por ejemplo, verla

con su lengua que poco menos se le salía de su boca, o ver otros enfermos que, con mucho respeto, salivaban... Eso me producía un rechazo. ¿Te fijas?

Entonces para mí al comienzo, te digo, fue muy impactante pero como tenía esa formación biológica, digamos, esos conocimientos, que algo me ayudaban... Y lo más importante de todo, digamos, es que tenía una gran... no sé si “gran” podrá llamarse, porque nunca es tanto tampoco; pero tuve la suerte de ser criada en un ambiente de fe. La religión, católica, que me entregaron mis padres, y el ejemplo de mis padres, fue para mí el pedestal, realmente el pedestal, porque yo de ahí me agarré como se agarra uno, yo creo, el que se está ahogando, de una tabla de salvación, o sea para mí la fe era para poder entender.

Por eso yo hablo de llevar esa cruz y encontrarle sentido a la enfermedad. Cuando yo digo “saber llevar la cruz” uno tiene que lograr entender que esas grandes pruebas que te da la vida, como puede ser la enfermedad de un familiar o una imposibilidad de, qué se yo, por decir alguno, el no tener posibilidad de concepción, por ejemplo, que eso podría ser otra gran limitante en la vida, para lo otro. El poder llevar, aceptar eso, digamos, requiere de un entrenamiento de fe, en el fondo. Uno tiene que tener la suficiente humildad como para pedir a Dios que le acreciente la fe. Y se lo pido todos los días. Todos los días le pido: -”Señor, acrecienta mi fe”. Porque uno nunca sabe si uno va a ser capaz de afrontar un duelo, si puedo afrontar una enfermedad, si puedo afrontar una limitación, etcétera. ¿Te fijas? Entonces, en la medida en que uno acepte estas enfermedades, uno está, en el fondo, logrando la integración de esa persona que está limitada. Para mí no es problema, por ejemplo, integrar a mi hermana en una reunión social, lo que para otro podría ser chocante, a lo mejor, para mí, no.

Ana: Me queda claro más o menos que, si bien es cierto, usted tenía cierto rechazo en un principio, esto fue cambiando con el tiempo.

Elsa: Claro, por supuesto.

Ana: Y fue parte del proceso de aceptación también.

Elsa: Pero por supuesto, pues. Al comienzo yo digo rechazo porque me impactó mucho lo de mi hermana. Porque yo pensaba que podía pasarle lo que veía yo que pasaba con otros pacientes, que le hacían unos tratamientos terribles. Y que yo veía que no se superaban esos enfermos. Y para qué decir también aceptar a un familiar que nace con alguna

malformación, por decirte, una cosa de ese tipo, es duro, es muy duro. Por eso que uno no puede juzgar a alguien que rechace eso porque, a lo mejor, no tiene la madurez suficiente para poder aceptarlo.

Ana: Claro que sí.

Elsa: Uno no puede, a un ser vivo, eliminarlo así como así no más pues. Ni barrerlo, como se dice.

Ana: Cuando usted supo el diagnóstico de Teresa, usted me contó, creo, cuando fue la primera crisis, que usted estaba recién casada, ¿o no?

Elsa: Tenía a mis hijos chicos.

Ana: Tenía a sus hijos chiquititos.

Elsa: Claro, tenía 2 hijos, y de hecho, cuando me enteré de la enfermedad de Teresa, digamos, que yo lo atribuyo a un grado de estrés de sobremanera que ella soportó, y eso yo creo que le gatilló la enfermedad. Yo he pensado mucho en eso, porque ella tuvo una infancia, una adolescencia, buena, en el colegio no hubo problemas. Yo trato de analizar cosas que pueden haber ocurrido en su infancia, es probable, algunas, pero otras, yo digo porqué a unos les pasa y a otros no. Algunas patologías como temperaturas corporales muy altas que tuvo ella.

Ana: Como lo que usted me dijo.

Elsa: Claro, mi hermana piensa eso. Mi mamá parece que pensaba eso también. O una baja de peso muy acentuada, que podría haber sido también, si lo analizamos así, pero bueno. A lo mejor ella también estuvo forzosamente exigida, antes de enfermarse, digamos, a tener que estar lejos de su familia. Y si uno lo analiza ahora, desde el punto de vista psicológico, hay personas que pueden alejarse de su familia y eso no les afecta, aunque pasen las pellejerías que pasen, pero hay otros que los daña y no lo soportan. Y se les generan crisis y qué se yo, en fin, porque la naturaleza humana es muy variada, de hecho, el solo hecho de ser seres concebidos sexualmente, llamémosle, tenemos una variedad de posibilidades tremenda de desarrollo, que pueden darse en algunos y en otros no.

Ana: ¿Y cuando usted supo...?

Elsa: Y como dices tú, que cuando yo supe, mis hijos estaban chiquititos. Creo que tenían, puede haber sido algo así como 4 años la mayor, no recuerdo exactamente, un poco menos, y el otro casi 2 años menos. Eran niños. Yo pensaba tener una familia más numerosa, pero me asusté con esto. Y lo vi como muy cercano. Dije yo: -“No vaya a ser cosa que esto tenga una explicación de tipo genético y pudiera afectar a mis hijos”. No a los que ya tenía, porque ya los tenía a esos, pero a los que pudieran venir. Entonces, decidí no tener más hijos.

Ana: A raíz de esta explicación.

Elsa: A raíz de la enfermedad de mi hermana, digamos. Realmente dije yo: -“No, hasta aquí no más llegan mis hijos”. Naturalmente que yo me cuidé, con métodos totalmente primitivos, digamos, que pudieran resultar ridículos en este momento, pero utilicé métodos como el Ogino, que son métodos naturales, digamos, no utilicé pastillas anticonceptivas, nada de eso. ¿Te fijas? Pero decidimos con mi esposo. Y yo le hice ver a mi esposo que me daba susto, digamos, que había que prevenir, y afortunadamente, y gracias a Dios, mis 2 hijos son sanos.

Ana: ¿Esa fue una conversación que usted tuvo con su marido en algún momento especial?

Elsa: Con mi esposo. Sí, lógicamente. O sea, de hecho, él me apoyó siempre, siempre me ha apoyado. Hay momentos en que se le hace difícil a él también, digamos, pero siempre me ha apoyado. Y también yo le manifesté a él, eso se lo manifesté cuando volví de Concepción, yo le dije a él: -¡Mira lo que nos queda por delante! Era así como una, ¿cómo se dice? una... Como que yo vislumbraba lo que venía por delante. Bueno, por los antecedentes anteriores que te digo, por los pocos que tuve, pero que una piensa que nunca le va a pasar eso en su familia, pero yo le dije a mi marido: -“Mira, esto es súper complicado”.

Se lo hice ver a mis papás también. Y yo entendía que ellos con razón me entendían menos. Pero mi padre, no así mi madre, el gran puntal de mi padre era la fe. Él nunca se complicó por la enfermedad realmente. Nunca. Pero mi mamá no pues, mi mamá estaba complicada.

Y yo, simplemente, yo le dije a mi marido: -“Mira, yo pienso que si mi hermana se hubiera enfermado antes que nosotros nos casáramos, yo creo que no me habría casado”. ¿Pero por qué no me hubiera casado? No por falta de cariño a él, ni nada de eso, sino que

simplemente porque yo le dije: -“Este tipo de enfermos necesita mucha atención. Mucha compañía. Y no estoy tan segura de que mis papás vayan a poder sobrellevar esto solos”.

Bueno, ellos hasta que murieron fueron compañía de mi hermana, pero... Y de hecho ella cumplió un rol muy importante en el cuidado de mi papá y mi mamá. A pesar de que, en los primeros tiempos, de repente a ella le venían unas como crisis muy complicadas en el periodo premenstrual, que se llama.

Ana: Sí, me ha contado sobre eso.

Elsa: Y mi mamá pensaba, incluso el psiquiatra, pensaba que podía ser... Porque de repente entre estas enfermedades psiquiátricas hay síntomas que son muy parecidos para una y otra enfermedad. Y en el caso este de mi hermana, digamos, de esta psicosis psicogénicas, que le hablaron al comienzo, después al final, me terminaron hablando de una esquizofrenia, pero dentro de la esquizofrenia hay diferentes tipos, y yo no las conozco todas pero sé que hay muchos tipos de esquizofrenia, unas más leves, otras... Y en el caso de la Teresa me da la impresión que es de una de las rebeldes, digamos, pareciera ser.

Pero el psiquiatra que la atendía en ese momento, pensó que podía ser, porque yo le conversaba a él, porque generalmente yo era la que la acompañaba siempre al psiquiatra, este era un psiquiatra privado, que mi mamá había observado, y en esto también es muy importante la observación que tú hagas, en la parte científica realmente es muy importante tu capacidad de observación. Ayuda mucho a los diagnósticos y a todo tipo de cosas. Entonces yo le explicaba al psiquiatra que notábamos que la Teresa como que se alteraba mucho su carácter, por decir, una semana antes de enfermarse, de indisponerse. Pero después cuando se indisponía, como que se atenuaba estos estados desagradables de su carácter, por así decirlo, porque de repente se ponía muy difícil de carácter. Y cargaba con mi mamá, por ejemplo. ¿Cargaba en qué sentido? No físicamente, pero verbalmente. La hería mucho, por ejemplo. Y esa es la cosa que mi mamá no lograba entender y lo atribuía a que no era una... Yo te decía, creo que utilicé el término de maldición, porque mi mamá realmente decía: -“¡Esto es una maldición!”. Mi padre nunca habló de maldición ni nada de eso, pero ella sí.

Por eso te digo que ella murió sin prácticamente aceptar la enfermedad. Vivió con ella hasta el final, pero ella no habría sido capaz sola, sino hubiera sido por sus otros hijos, 2 en particular, dijéramos, que la apoyaron, que fueron el puntal de ella. No habría sido capaz.

Ana: Pasando a la otra pregunta, Elsa, estos son otros manojos de preguntas: ¿Usted como Elsa, o como familiar, ha experimentado algún tipo de maltrato de parte de otras personas o instituciones, incluso, por tener un parentesco con una persona diagnosticada, por ejemplo, en este caso, de esquizofrenia? ¿Algún episodio que usted recuerde?

Elsa: A ver, ¿cómo dices tú? Que yo haya sido...

Ana: Si usted ha experimentado algún tipo de maltrato hacia su persona...

Elsa: ¿A mi persona?

Ana: A causa de ser hermana, por ejemplo, de una persona diagnosticada con esquizofrenia?

Elsa: ¿De otras instituciones que me hayan a mí como marginado por la enfermedad de mi hermana?

Ana: Instituciones o personas o episodios cotidianos.

Elsa: ¿Por la enfermedad de mi hermana? No.

Ana: ¿Que usted recuerde no?

Elsa: Yo no recuerdo, no. Tal vez lo que yo creo haber sentido por la enfermedad de Teresa, en algún momento, es como un poquitito de indiferencia, ¿pero indiferencia de quienes? de especialistas, de algunos especialistas particulares que tuvimos antes de llegar aquí a COSAM, antes. Incluso después de que falleció, por ejemplo, un psiquiatra privado que ella tuvo mucho tiempo, tuvimos como 2 ó 3 psiquiatras privados que, para mi gusto, muy desagradables. Que yo no sentía que ellos le dieran, ni nos dieran, digamos, una atención profesional adecuada.

Ana: ¿Pudiera relatarme algún episodio donde usted haya sentido esta indiferencia patente?

Elsa: En el hospital psiquiátrico de acá, El Salvador. Una vez tuvimos que hospitalizarla y el psiquiatra que la atendía en ese momento, que tenía un alto cargo en el hospital psiquiátrico, era su médico privado, o sea, era su médico tratante fuera del hospital

psiquiátrico. Sin embargo, a mí me parecía que era no correcto que él cobrara lo que cobraba por día, y por una atención de no más de unos 10 minutos que la iba a ver a un pensionado, porque yo no la quise hospitalizar en sala común sino que en un pensionado de ahí. Y él salía en su horario de trabajo, que estaba ahí mismo, a atender a esta paciente privada que estaba ahí en ese pensionado. Y cobraba diariamente una suma elevadísima, de honorarios, nada más que por concepto profesional.

Eso me pareció a mí poco ético. Y de hecho yo hablé con él y le dije que nosotros no podíamos seguir pagando eso, porque yo veía que se alargaba y se alargaba. Y cuando yo la llevé a internar ahí, por sugerencia de él, digamos, la enfermera que la recibió, cuando supo que era paciente de fulanito, llamémosle, el doctor tanto, hizo una expresión que a mí me dejó pensando ¿qué me quería decir esta profesional con esto? Y le dije: -¿Por qué usted me dice eso? Entonces ella tuvo la valentía, llamémosle, de decirme: -“Señora, pero hay otras posibilidades que pudiera usted haber acogido”. Y yo las ignoraba. Y en esas posibilidades, estaba lo que descubrí después, porque me quedó dando vueltas en mi mente qué me quiso decir con eso, de hecho nosotros no alcanzamos a estar ni 10 días con mi hermana ahí y yo dije: -”¡Ya, hasta aquí no más y yo me la llevo!”

Después la seguí llevando a su consulta pero su atención era pésima. Pasé a otro, colega de él, pésimo. Y de ahí fueron 2 psiquiatras particulares, que yo dije basta. “Teresa, en este momento nosotros vamos a buscar la atención pública. Nos vamos a la medicina pública. Porque esto no puede ser, esto no tiene explicación”. Y ahí fue cuando me la traje al consultorio aquí, al consultorio de Concón, no al COSAM, y me la derivaron al hospital abierto. Y ahí descubrí que existía esto del hospital abierto, que no tenía idea. En el hospital abierto, con grupos multidisciplinarios, quedé maravillada realmente. Costó que la llamaran, pero ahí me di cuenta que a lo mejor eso era lo que me quería decir la enfermera allá en el Hospital Salvador. Y que yo desconocía esto. Y ahí partí.

Ana: Perdón, pero para hacer una precisión no más. Este concepto de indiferencia, ¿usted también lo sintió para con usted? ¿Sentía que, en este caso, el psiquiatra privado no la escuchaba mucho?

Elsa: Sí, hay profesionales, no solamente psiquiátricos, sino que, en general, a veces los médicos tienen una conducta para los pacientes, digamos, que no es, como se dice, abajarse

un poco. Y buscar las palabras adecuadas para explicarles a los familiares de los pacientes, o al paciente mismo, en qué consiste su enfermedad, que la entienda, darle una explicación de para qué son estos medicamentos, una cosa así, sino que imponen tratamientos a veces. Y el paciente tiene que aceptarlos a ciegas. ¿Te fijas? Entonces eso es lo que yo he notado, que sería como una crítica general. Y en el caso puntual de mi hermana, yo lo sentí. Entonces ahí yo entraba a ser un poco más precisa y consultar un poco más, pues. ¿Entiende?

Reconociendo, digamos, en el caso puntual de la enfermedad de la Teresa, que es un área con muchas lagunas aún, en este año que estamos viviendo. Todavía hay lagunas profundas, digamos. Entonces yo creo que el profesional debe estar lo suficientemente consciente, digamos, de que cualquiera sea la preparación que tengan los familiares de un paciente, de darse la molestia de explicar un poquito más. Y eso ayudaría enormemente, ayudaría mucho a que el familiar entienda la enfermedad del afectado y entienda cómo debe tratar.

Ana: O sea, básicamente, usted piensa que el elemento de la información es clave al momento de enfrentarse...

Elsa: Muy importante. Y esa parte yo la he sentido aquí, por ejemplo, a través de los talleres que se hacen para pacientes y familiares, de ambos, que son generalmente talleres que hacen las enfermeras aquí, o las terapeutas. Me parecen excelentes, porque yo veo, por ejemplo, y he sentido, cuando he venido, cómo los familiares de muchos de los pacientes entienden cosas, como por ejemplo la rigurosidad de la puntualidad de los medicamentos, porque hay que ser riguroso en eso. Eso de pensar en que los enfermos tienen que ser autovalentes... hasta por ahí no más, en esto tipo de enfermedades psiquiátricas e incluso también las otras. Hay pacientes como que se saltan el tema de la medicación y es muy importante los horarios que se respeten, normas que hay que entregarles a los pacientes, que a veces hay que educarlos incluso hasta en su presentación personal. Hay que prepararlos. Porque en esta área psicológica y psiquiátrica, los pacientes muchas veces tienden a ser un poquito descuidados, por su misma situación depresiva, qué se yo, en fin, entonces el familiar de ese paciente no puede estar cateteándolo, como se dice, y molestándolo “que báñate, que esto, que esto otro”, sino que hay que ayudarlos. Y si tú ves que no lo hace

solo, tú ofrecerte y hacerlo. O sea, el familiar debe tener como una cierta capacidad de poder hacer técnicas básicas de enfermería, por decir. Lo mínimo. Cosa que yo creo que deberían hacerse en el colegio, que falta esa parte: preparar a la familia para estos casos de enfermos, que uno nunca sabe si le toca o no le toca.

Ana: Elsa, y si bien es cierto usted no ha sentido maltrato hacia usted como Elsa, ¿usted piensa que sus hermanos quizás han vivido algún tipo de experiencia que usted haya conocido, por ejemplo?

Elsa: ¿Que los hayan marginado?

Ana: Que hayan percibido algún maltrato hacia ellos por ser hermanos de Teresa.

Elsa: No, no, no. No creo. No.

Ana: Ahora pasando a la otra...

Elsa: Será porque nosotros siempre la hemos estado como protegiendo a ella. ¿Te fijas? Siempre, en general, ha habido una conducta de protección, aun cuando, de repente, que uno se moleste con ella por ciertas situaciones puntuales, que a mí me ha pasado también que tengo que ser un poco bruja, como se dice, para conseguir algunas cosas con ella. Pero que otros me hayan marginado a mí o a familiares por esta situación de Teresa, no. No lo he sentido, no. Al contrario, yo diría que en mi trabajo sentí apoyo, mucho apoyo, de mis colegas, cuando me traje a mi hermana enfermita, por ejemplo, de Concepción, me apoyaron mucho. Sí.

Ana: ¿Pudo sentir apoyo de distintas fuentes?

Elsa: Sí.

Ana: No tanto familiares.

Elsa: Claro, no solo familiares, sino que compañeros de trabajo que conocieron la situación que yo estaba viviendo como hermana de Teresa. Me apoyaron, pero nunca sentí yo que marginaran porque en el fondo yo he sido tan como... marginada por otras razones, a lo mejor, pero por la salud de ella, no.

Pero yo he sido muy luchadora, entonces soy muy catete. Como que me gano mis espacios. No me dejo así que me aplasten con facilidad.

Ana: Elsa ¿y qué hay respecto a esta creencia, que tiene relación con la siguiente pregunta, con esta explicación de la enfermedad o el trastorno mental desde la genética, por ejemplo, esa era una opinión compartida en su familia, ese miedo que usted tuvo, de que quizás esto es genético, era algo que se compartía en su familia?

Elsa: ¿Qué lo compartiéramos con los otros familiares?

Ana: Claro que se compartiera su opinión de que quizás esto es genético y puede traspasarse.

Elsa: Bueno, en esa época ya estábamos todos con familia, ya, todos teníamos familiares. Y yo creo que podría haber una idea, digamos, a pesar de que no te lo podría asegurar 100% pero yo pienso que podría ser que en general lo compartan, digamos, mis hermanos, por ejemplo. Mis papás no, porque ellos no le dieron ninguna importancia a esta cosa del punto de vista genético, nada. Ellos tuvieron hijos porque había que tener sus hijos y punto, pero no se preocuparon mayormente de eso. Es probable, pero no así tan categórico.

Ana: ¿Y usted, hasta ahora está de acuerdo con ese tipo de explicación desde la genética?

Elsa: ¿Que puede haber un sustrato genético? Sí, yo creo que sí. Pero no solamente eso, yo creo que el sustrato genético tiene que ir acompañado con otros factores. Que yo te digo, por ejemplo, el tipo de vida que te toque vivir a ti.

Ana: Los desencadenantes ambientales.

Elsa: Desencadenantes ambientales, de mucha índole, por ejemplo, en el caso de ella, yo no sé si parece que te lo mencionamos, pero a ella le tocó, de partida, aceptar vivir lejos de su familia, cosa que ella no quería. Primera cosa. Y tener que aceptarlo a la fuerza, como se dice. En segundo lugar, yo creo que ella puede haber tenido algún tipo de privación alimenticia, un poco.

Ana: Por eso la baja de peso.

Elsa: Lejos de la familia, pienso que puede haber habido eso. Estaba muy solita. ¿Qué otro factor más? El gran desencadenante, para mí, si es que se daban las dos primeras, de estar sola, de a lo mejor algunas privaciones, el tercer gran desencadenante yo creo que fue el estrés fuertísimo que ella sufrió cuando detuvieron a su pololo, a su medio novio, a la cárcel. Yo creo que eso fue muy fuerte para ella. Muy, muy fuerte. Y ella lo vivió sola,

nosotros no teníamos idea de eso, nada. Porque mis padres estaban en el norte, yo estaba aquí en Viña, otro hermano en Santiago; y así, estábamos desparramados en todas partes. Entonces no entendíamos mucho lo que estaba pasando en ese momento, hay tantas cosas que se desconocían en ese momento, ¿te fijas?

Y en Concepción fue muy complicado, en ese momento, en el año '75, fue un año muy difícil, digamos. Mucha represión, y desde antes incluso, ¿te fijas? Entonces yo creo que ese fue otro de los grandes factores que gatillaron esto, no solamente la parte genética. A lo mejor la parte genética pero, como digo, sumado a eso otro. A lo mejor un poquito de carencia, de soledad.

Ana: Y cuando usted me dice que por este pensamiento usted dejó de tener hijos, ese fue como un cambio porque usted pensaba que iba a tener una familia más extensa. ¿Vio algún otro tipo de cambio en su vida, en relación a esto que usted supo de Teresa?

Elsa: ¿Otro cambio?

Ana: Ajá.

Elsa: No, o sea, yo me avoqué, como siempre, desde el momento que yo estudié, salí de estudiar muy joven, digamos. Seguí en la parte laboral. Para mí esa fue como una terapia. El trabajar fue una gran terapia. O sea yo, si bien es cierto, estaba preocupada de mi hermana, pero tenía mis momentos de...

Ana: Como de fuga.

Elsa: ¡Claro! Es un gran alimento, un gran estímulo, digamos, de no estar las 24 horas del día con el paciente. Yo encuentro que es, como se dice, anti-saludable. No sé si esa es la palabra pero en este momento no la encuentro.

Ana: Sería una conducta de autocuidado el hecho de salir, también, desconectarse un poco de eso.

Elsa: Claro, yo creo que todo profesional que trabaja con este tipo de pacientes, y con cualquier otro tipo de paciente, tiene que tener sus espacios de descanso. Y si son familiares, también, tiene que haber un relevo. Si tú estás 100% dedicada, tendrías que tener una fortaleza muy grande, una fortaleza demasiado grande.

Ana: Y usted dice que una de las fuentes, entonces, de descanso, fue lo laboral, y estoy pensando también en el tema de la religión, que usted...

Elsa: Por supuesto, la parte religiosa. Para mí el gran alimento, fuera del trabajo, hay dos grandes alimentos que me ayudaron y me han ayudado a llevar esto es, y por ende, como te digo yo, aceptar esta cruz. No sé cómo lo podrás poner que no parezca así tan...

Ana: No, así tal cual, me parece interesante.

Elsa: Sí, porque el saber, no el saber, sino el saber que las cruces no son tan pesadas, que si uno tiene fe, la cruz se aliviana, a eso me refiero. Y esa es una concepción netamente religiosa, o sea cristiana, mejor dicho. El poder aceptar los designios de la vida, digamos, si no van con esta fuerza de fe, es muy difícil caerse. Caer en depresiones, en desalientos, es muy fácil, muy fácil.

Ana: Ahora me queda más claro el tema.

Elsa: A eso me refiero yo, si no es cosa de llevar un madero así, un madero que tú no puedas soportar llevarlo, no. Sino que la mochila la sientes más liviana, a eso me refiero. La mochila no te pesa tanto.

Ana: Ahora pasamos a las últimas preguntas, y va en relación con su relación y los servicios de salud mental. ¿Cómo es su relación?

Elsa: ¿Con los servicios de salud mental, como esto, por ejemplo?

Ana: Exactamente. Dice ¿Cómo pudiese describir la relación entre el servicio de salud mental y ustedes como familia de Teresa?

Elsa: Bueno, la Teresa es una de las hinchas de este servicio de salud mental. La paciente. De partida, ella. Ella está muy preocupada de que no le falle este servicio. Bueno, se entiende, por la parte económica, digamos, en gran parte, y la relación personal. Aquí, yo te digo, desde el jefe, que lamento tanto que se vaya, el Patricio... (da con el nombre del director)

Ana: (se le nombra)

Elsa: Todos son muy cálidos. Y no solamente los que atienden a la Teresa, sino que en general. Tú ves a una psicóloga, por ejemplo, que no tiene nada que ver con la Teresa y sin

embargo, es muy cariñosa. -“Hola Teresa, ¿cómo estás?, ¿qué haces aquí?” Se produce una relación familiar muy agradable, por lo menos en este COSAM, no sé si en otros. Pero es buena la relación. Es muy buena.

Ana: Y con respecto a la información que usted tiene, sobre los trastornos mentales, que hemos hablado un poco de eso, esta información ha provenido principalmente de su formación y de otros profesionales, ¿cierto?

Elsa: ¿O sea, lo que yo sé al respecto de esta enfermedad? Bueno, de partida por mi formación profesional y por lo que me he informado a través de lo que he logrado rescatar de los profesionales que la han atendido. Pero yo me doy cuenta que la atención de los profesionales que atendieron a la Teresa en un comienzo y todo eso, a mi me llevó a concluir que yo estaba en lo cierto. Y sigo en lo cierto, de que hay muchas lagunas. ¿Me entiendes?

Ana: Exactamente.

Elsa: Y a lo mejor esa puede ser la causa de porqué a veces no tienen que aparentar tampoco ante el paciente pero yo digo que, como te decía yo, la palabra “abajarse”. Si el profesional se abaja al paciente y le explica en palabras simples y sencillas, va a tener mejor acogida. Claro, porque el abajarse te genera calidad, te genera también caridad humana, te genera amor. Y todo eso es bien recibido por el paciente, pues. Si estos pacientes necesitan mucho amor, cariño.

Ana: Y por último, Elsa, ¿usted ha asistido a algún tipo de actividad o espacio de reunión donde temas en torno a la enfermedad mental hayan sido expuestos?

Elsa: ¿Temas de enfermedad?

Ana: Sí. ¿Se le ha brindado la oportunidad de asistir e informarse acerca de esto?

Elsa: ¿Dentro de estos centros?

Ana: Ajá.

Elsa: Del cuidado del paciente, eso sí.

Ana: Más relacionado con eso.

Elsa: Son informaciones más bien del cuidado y también de la importancia de la, como te dijera yo, del cuidado del paciente y de la parte farmacológica, también lo han hecho. También he asistido yo a conferencias de lo importante que es la parte farmacológica para la recuperación de los pacientes. Eso. Sí. Lo han proporcionado. Este centro lo ha proporcionado por lo menos. Muy importante.

Ana: Elsa terminamos con la entrevista.

Elsa: ¡Ah, qué bueno!

Ana: Sí

Elsa: Ya. Espero que te sirva.

Ana: Fue extensa, si juntamos las dos son como 2 horas más o menos de entrevista. ¿Usted quisiera acotar a lo que me ha dicho?

Elsa: ¿Agregar, dices tú?

Ana: ¿Algo que se le haya quedado en el tintero, algo así?

Elsa: Eh... solamente desearte éxito, profesional, por un lado, y que pudiera servir a otros estudiantes de psicología para mejorar el trato con los pacientes, en general, digamos, un trato más cálido. Calidez. No sé qué más agregarte, digamos.

Ana: Voy a pararlo entonces

Elsa: Sí, apague no más.

(Fin del audio)

## ANEXO N°5

Entrevista N°2, Encuentro N°1

**Número de Entrevista:** Entrevista N°2, Encuentro N°1

**Lugar de la entrevista:** Dependencias de Cosam Concón

**Participantes:** Eugenia (Hermana de Ricardo, usuario de Cosam Concón)

\*\*\*

Ana: Una de las primeras cosas que le voy a pedir que diga es una breve reseña de quién es usted, qué familiar es de...

Eugenia: Bueno, mi nombre es Eugenia y soy la hermana y la cuidadora de Ricardo

Ana: ¿Ustedes dos solamente son dos hermanos?

Eugenia: Sí, ahora somos dos no más.

Ana: Ah ya. ¿Eran más?

Eugenia: Sí, yo empecé cuidando primero a mi papá, después a mi... Los cuidaba a los cuatro al principio, porque yo tuve dos hermanos con discapacidad. Pero el otro tenía problemas neurológicos. Y, bueno, primero falleció mi papá, después mi hermano menor el 2010 y el año pasado falleció mi mamá. Y este año tuve una pérdida, que fue la peor de mi vida, que perdí a mi hijo. Por una enfermedad.

Ana: Quisiera hacer una acotación antes de entrar a la entrevista propiamente tal. Y es que uno prevé, como investigadora, que ciertos temas son muy sensibles, muy sensibles, emocionalmente hablando. Entonces una de las cosas de las que hay que resguardarse es precisamente de eso: si usted siente que en algún punto de la entrevista usted ya no quiere seguir la entrevista, paramos. No hay ningún problema con eso. Pero tampoco sienta que no me lo puede decir. Yo voy a parar y no hay ningún problema con eso y su participación terminaría si así usted lo desea. Porque generalmente provocan muchas emociones algunos de los temas que vamos a hablar. Entonces, bueno, quisiera hablarle un poco de la consigna que tengo de la investigación.

Y dice: en esta ocasión me gustaría hacerle algunas preguntas relacionadas con parte de su historia, como Eugenia y como hermana de Ricardo. En este sentido, esta entrevista se enfocará principalmente en episodios clave de su vida, de los cuales, a través de su descripción, uno puede acercarse a estos significados de cómo hace usted la experiencia de ser familiar de una persona diagnosticada con trastornos mentales. Bueno, a medida que avance la entrevista, quizás, a pesar de que yo tengo una batería de preguntas, quizás yo vaya a hacer otras para que usted me detalle un poco más alguna situación que no me quede clara a mí, y para poder comprender un poco más, entonces quizás vaya haciéndole una serie de preguntas que van a hacer que esta entrevista sea más bien una conversación, no una entrevista ni un test ni un cuestionario. Va a ser mayormente una conversación donde yo voy a hacer ciertas preguntas y usted me va a responder siendo participante. No hay respuestas correctas ni incorrectas; es su experiencia.

Y bueno, para comenzar, me gustaría invitarla a ver su vida como un libro en donde, en esta oportunidad, yo sé que en ese libro, en el libro de Eugenia, por decirlo de alguna forma, existen varios capítulos pero en esta oportunidad yo me voy a basar solo en algunos de ellos. Y que tienen que ver con su experiencia como hermana de Ricardo, que es usuario en el COSAM.

Entonces, en función de esa premisa, yo le voy a hacer una serie de preguntas y voy a escuchar atentamente sus relatos. La primera pregunta tiene que ver con ubicarla en el momento en que ustedes como familia, o usted como Eugenia, supo del diagnóstico de Ricardo. ¿Cómo fue esta experiencia para usted? Si me pudiera contar, con detalles, como fue.

Eugenia: Bueno, estábamos chicos los dos. 8-9 años. Y él empezó a ponerse agresivo. Como nosotros fuimos hartos hermanos, fuimos 8, 7 hombres y yo. Y ahí me acuerdo que mi mamá lo llevó al médico. Pero mi mamá lo trajo aquí a un consultorio que había y después lo llevó al Hospital Salvador.

Ana: En Valparaíso.

Eugenia: Allá lo atendían a él. Antes de que lo vieran en el hospital de Viña y de acá. Y a nosotros nos parecía raro que él, cuando empezó a ir al colegio, no aprendía. No aprendía y

la profesora mandó llamar a mi mamá y le dijo que algo tenía que había que hacerlo ver con el especialista. Y en esos años no había tantos especialistas como ahora.

Ana: ¿Qué año más o menos estamos hablando?

Eugenia: Como del 68-70

Ana: Para tener una referencia no más. Usted me contó, perdón, que ustedes lo veían muy agresivo a veces.

Eugenia: Sí.

Ana: O sea no solamente tenía problemas en el colegio, de aprendizaje, sino que también era agresivo. ¿Me pudiera contar un poco más de eso?

Eugenia: Claro, por ejemplo, él a veces a nosotros nos pegaba, pero un golpe así y él como que no se daba cuenta que, por ejemplo, yo estaba llorando, o mi hermano, qué sé yo; él no se daba cuenta.

Ana: Y para la familia, ¿cómo fue eso? Me imagino que cuando lo llevaron al consultorio y después al Salvador, ¿Le dieron algún tipo de diagnóstico? ¿Cómo fue para ustedes esa experiencia?

Eugenia: Bueno, los dos más grandes, que éramos mi hermano mayor y yo, me acuerdo que, como que nos mirábamos y decíamos: “¿Por qué?”

Ana: ¿Por qué a él? o ¿por qué sucede esto?

Eugenia: ¿Por qué le sucedía eso a él?, que tenía que haber algún remedio...

Ana: ¿Creían que a través de la toma de remedios esto se iba a ir?

Eugenia: Eso pensábamos nosotros y no pues, después empezó a llevarlo al Hospital Salvador y de ahí lo mandaron a una escuela especial un tiempo. Pero esa escuela costaba muy caro el llevarlo, entonces fue poco tiempo el que se llevó. Y ahí le enseñaron hartas cosas. Pero él no aprendió a leer ni escribir, nunca.

Ana: ¿En ese momento usted estaba con su mamá, con su papá?

Eugenia: Claro, con todos.

Ana: ¿Y todos eran menores cuando supieron del diagnóstico?

Eugenia: Sí.

Ana: ¿Cómo fue la reacción, por ejemplo, de sus papás, al saber esto?

Eugenia: Bueno a mi mamá le dio pena, lloraba, y lo otro siempre que se mojaba en la cama y no había que pegarle.

Ana: ¿No se le podía mirar a él?

Eugenia: ¿Ah?

Ana: ¿No se podía qué, perdón?

Eugenia: Pegarle.

Ana: Ah, pegarle. ¿Como para controlarlo un poco?

Eugenia: Claro, pero fue lo primero que hicieron, darle una palmadita, qué se yo, pero con eso no se solucionó nada. Y ya bueno, de ahí mi mamá empezó a llevarlo al Hospital Salvador y ella ocupaba mucho tiempo en él.

Ana: ¿Invertía mucho tiempo?

Eugenia: Mucho tiempo, claro, pero nosotros vivíamos con mi abuelita también y ella nos ayudaba hartito.

Ana: Cuando usted dice que su madre invertía mucho tiempo, ¿cómo es que usted llega a esta idea de que ella invertía mucho tiempo? ¿Se daba cuenta de algunas cosas usted?

Eugenia: Claro porque ella tenía que preocuparse, a veces, por ejemplo, ella salía en la mañana y llegaba en la tarde con él.

Ana: O sea lo acompañaba la mayor parte del tiempo.

Eugenia: Claro.

Ana: Y cuando ustedes fueron creciendo como hermanos, porque son hartos, son 7 hombres y usted, son 8 en total. Cuando fueron creciendo, ¿cómo fue evolucionando todo esto, como familia, ustedes?

Eugenia: Ahí después él empezó un tratamiento con medicamentos, había que llevarlo a veces no más y conversaban con él, le hacían terapia. Conversaban con él y tenía un

cuaderno en el que le escribían frases y él tenía que copiarlo abajo. Eso sí lo hacía, pero le costaba mucho. Pero no había que hacérsela.

Ana: ¿Era como caligrafía, una cosa así?

Eugenia: Una cosa así.

Ana: Y usted, me imagino que también tuvo su experiencia personal al saber el diagnóstico de su hermano, ¿Cómo a usted le llegó el saberlo? Cuando le dieron, me imagino, el rótulo, el nombre de lo que le pasaba a él.

Eugenia: Me dio pena porque él no iba a ser como nosotros. No iba a poder aprender lo que nosotros aprendíamos. Y eso causó un dolor.

Ana: ¿Piensa que ese dolor que causa sigue hasta el día de hoy o fue en un primer momento que usted...?

Eugenia: No, hasta el día de hoy, porque él siempre ha sido diferente.

Ana: ¿En comparación a otras personas?

Eugenia: En comparación, claro, él tiene sus manías, por ejemplo. Yo ya estoy acostumbrada, se las conozco bien, pero a veces cuando yo les explico a mis hermanos que no viven conmigo en la casa, me cuesta que me entiendan.

Ana: Es interesante este punto, entonces me voy a detener un poco más. Cuando usted dice que no la entienden, ¿Cómo es eso de que no la entienden?

Eugenia: Por ejemplo, el año pasado falleció mi mamá y él quería ir al cementerio prácticamente todos los días, porque decía que mi mamá se estaba ahogando y le echaron la tierra encima y qué sé yo.

Ana: Como si el creyera que estaba viva.

Eugenia: Que había que ir a sacarla, qué sé yo. Y cada vez que él iba al cementerio él llegaba mal, llegaba como muy afectado y hablaba solamente de mi mamá. Por ejemplo, un día se cayó. Fue con uno de mis hermanos y una cuñada y se cayó al bajarse del vehículo. Y eso le dio vuelta, vuelta, vuelta a él harto tiempo.

Ana: A que se había caído. ¿Le daría alguna importancia especial, cree usted?

Eugenia: Sí.

Ana: Y cuando usted dice que sus hermanos no la entienden, cómo es esto que no entienden, ¿No entienden la enfermedad de él, cómo se desarrolla día a día, una cosa así?

Eugenia: Por ejemplo, llevarlo al cementerio, yo creo que a él le afecta. Es mejor no llevarlo. O llevarlo así bien a lo lejos.

Ana: Claro. Pero sus hermanos se lo llevan.

Eugenia: Un día yo no estaba en la casa y lo sacaron. Entonces yo llegué y los increpé porque él es responsabilidad mía.

Ana: Usted es como la cuidadora formal de él, entonces.

Eugenia: Sí, yo soy la cuidadora formal y soy la curadora también, porque a él lo declararon interdicto.

Ana: Perdón, ¿dijo cuidadora y...?

Eugenia: Curadora.

Ana: Curadora. ¿Porque ahí hubo un proceso de interdicción?

Eugenia: Claro.

Ana: Perdón, ¿usted actualmente vive con él en una misma casa?

Eugenia: Sí.

Ana: ¿Viven solamente ustedes dos?

Eugenia: Vive otro hermano con una pareja pero yo les arriendo una parte de la casa a ellos.

Ana: Entonces, básicamente, usted pasa la mayor parte del tiempo con él.

Eugenia: Claro.

Ana: Y usted conoce, como me decía, sus manías, y piensa, tiene cierta opinión de qué le hace mal y qué le gatilla ciertas cosas; pero en cambio sus hermanos, no.

Eugenia: No.

Ana: ¿A qué cree que se deba eso, de no entender muy bien?

Eugenia: A que no le dedican mucho tiempo a ir a verlo, estar con él, salir con él.

Ana: No están ahí con él todo el tiempo, básicamente.

Eugenia: No.

Ana: Volviendo un poco a la niñez, que fue este periodo donde ustedes supieron lo que tenía Ricardo, me pregunto si saber el diagnóstico de él, con el nombre y todo, conllevó a algún tipo de cambio en la familia que usted pudo haber dado cuenta.

Eugenia: No. No. Para nosotros era un hermano diferente no más. Pero en esos años la gente los miraba como... peor que ahora. Si ahora son un poco limitados por las personas, antes era mucho más complicado.

Ana: ¿Podiera contarme alguna experiencia que usted haya tenido en donde usted hubiese sido testigo, ya sea directo o indirecto, de alguna situación que él haya tenido con otras personas que lo hayan tratado mal, por ejemplo?

Eugenia: Claro, porque le decían que él era tonto. Le decían que él era tonto.

Ana: ¿Alguna vez usted presenció algún tipo de maltrato hacia él?

Eugenia: Sí, así en esa forma, verbal. Le decían a él.

Ana: ¿Nunca vio algo más que eso?

Eugenia: No.

Ana: ¿Y generalmente estos insultos, o estas palabras fuertes, provenían de gente externa a la familia?

Eugenia: No.

Ana: ¿En qué contexto sucedía eso?

Eugenia: Cuando salía yo, por ejemplo, a veces, con él, a comprar, cosas así. Y lo otro es que como él siempre fue gordito, también eso...

Ana: Contribuía a que...

Eugenia: Claro.

Ana: ¿Y alguna vez, cuando ustedes fueron a comprar, hay algún episodio que usted recuerde en especial en donde usted me pueda ejemplificar este tipo de insultos verbales que él recibía?

Eugenia: Por ejemplo, una vez quería él una naranja y la sacó no más y se iba a poner a pelarla. Entonces yo le dije:

-“No, Ricardo, hay que comprarla primero”.

Y una señora me dijo:

-“Pero si él es tontito pues, ¿cuándo le va a entender? No deberían sacarlo de la casa, deberían tenerlo en una pieza a él, solo”.

Ana: ¿Todo eso le dijo la señora?

Eugenia: Sí.

Ana: ¿Y usted cómo se sintió? ¿Qué hizo?

Eugenia: Me sentí mal, llegué llorando a la casa y le conté a mi mamá. Y mi mamá me dijo que era gente ignorante, que no sabe.

Ana: Perdón que me meta en el detalle, pero de hecho, como que la veo a usted y veo a usted comprando y él tomó la naranja y la señora se acercó y dijo lo que dijo, Ricardo, ¿usted vio alguna reacción de él, él reaccionó de alguna forma con eso?

Eugenia: No, el era bien pasivo en esos años. Era tranquilito.

Ana: Entonces se quedó, más bien, en silencio, me imagino.

Eugenia: Claro.

Ana: ¿Y usted hizo algo, o cualquier cosa, respecto de lo que la mujer le había dicho a usted?

Eugenia: No, me fui no más pues. Porque al final, el caballero del negocio se la regaló.

-“Llévatela no más”, le dijo. Y me dio una para mí.

Ana: Quizás en este gesto como que está el contrario a lo que dijo la señora, ¿no?

Eugenia: Sí.

Ana: Y ustedes decidieron marcharse después.

Eugenia: Claro. Yo ya había comprado así que me fui al tiro para la casa.

Ana: ¿El negocio quedaba muy lejos de la casa?

Eugenia: No, cerca.

Ana: Entonces se fueron caminando. ¿Y en el camino sucedió algo entre ustedes dos?  
¿Conversaron acerca del tema?

Eugenia: No, nada, porque él no...

Ana: ... ¿No quiso ahondar más en el tema?

Eugenia: Quería llegar a la casa para que yo le pelara la naranja.

Ana: ¿Y usted qué sintió durante todo el trayecto a su casa?

Eugenia: Pena. Pena.

Ana: ¿Y qué pensaba en ese momento?

Eugenia: Que por qué él era así y no se podía hacer nada para que se curara.

Ana: Y me cuenta que llegó después a llorar a la casa. Y le contó a su mamá.

Eugenia: Sí.

Ana: Ella le da como unas palabras bien sabias: que había gente ignorante, que...

Eugenia: Sí, mi mamá siempre hablaba eso, de que no los comprendían. Y es verdad.

Ana: ¿Qué la otra gente no comprendía lo que la familia estaba pasando?

Eugenia: Claro.

Ana: ¿Y qué pasaba en la familia en ese momento?

Eugenia: Bueno, nosotros vivíamos una vida relativamente normal porque, como fuimos varios, para nosotros él no era un estorbo, nada.

Ana: ¿Él no asistió a las mismas escuelas que ustedes, o sí?

Eugenia: No. O sea al principio sí, pero ahí no aprendió nada.

Ana: Por eso después tuvieron que llevarlo a la escuela especial.

Eugenia: A una escuela especial.

Ana: Y que era muy cara también.

Eugenia: Claro, antes eran caras. Ahora no pues, ahora está más masificado el tema ese de las escuelas para ellos.

Ana: Sí, por supuesto que sí. Quedándome en, no me quedó muy claro y quisiera que usted me lo aclarara. Cuando usted llega a su casa y su mamá le dice que había gente ignorante que no entendía lo que pasaba en la familia ni, de hecho, lo que le pasaba a Ricardo, me imagino, ¿Usted qué sintió al escuchar eso? ¿Acordó con su mamá? ¿O pensó distinto?

Eugenia: No. Yo pensé igual que mi mamá.

Ana: Que había gente que no sabía lo que estaba pasando.

Eugenia: Claro.

Ana: ¿Puede recordar alguna otra situación en la que usted haya tenido una experiencia similar con él?

Eugenia: No, negativo no. Porque mi abuelita, por ejemplo, ella siempre cuando salía, salía con él. Y le compraba alguna cosa...

Ana: O sea, ustedes eran sus papás, madre, padre, 8 hermanos y su abuela. Encontraban apoyo en la familia extensa también, en su abuela que salía con él.

Eugenia: Claro.

Ana: Después, ¿usted era chiquitita cuando supo el diagnóstico de Ricardo?

Eugenia: Claro, como 7 años.

Ana: Como 7 años. ¿Y usted, en ese momento, entendió de qué se trataba lo que él tenía? ¿Se lo explicaron de alguna forma?

Eugenia: Claro, nos explicó a nosotros mi mamá, pero nosotros lo entendimos así como que él no iba a aprender igual que nosotros, no iba a poder jugar igual que nosotros...

Ana: Y a medida que usted fue creciendo, me imagino que tuvo más contacto con Ricardo y comenzó a ver otras cosas, quizás, ¿fue cambiando esta idea de lo que tenía Ricardo, efectivamente?

Eugenia: Claro porque él empezó a cambiar. Después ya empezó a pelear con nosotros, a ponerse agresivo. Y ahí ya empezó a cambiar todo. Y ahí ya le empezaron a dar los medicamentos más fuertes.

Ana: Perdón que haga esta pregunta, y puede que me la conteste o no. Pero usted hace una diferencia bien interesante y me dice que en el tiempo de antes no trataban a las personas diagnosticadas con trastornos mentales como las tratan ahora. ¿Usted, aparte de estos comentarios muy dolorosos que le hace esta señora de la naranja, por ejemplo, siente que, no solamente Ricardo, sino que por ejemplo, algunos de sus hermanos o usted misma sufrieron también de tipo de comentarios hacia ustedes?

Eugenia: Claro porque la gente lo rechaza mucho. Ellos siempre molestan. Por ejemplo cuando uno sube a la micro con ellos. Con él no se puede andar en micro, por los temblores que tiene. Yo, por ejemplo, anduve harto tiempo con un bastón. Y yo me di cuenta. Yo subía con el bastón, y me quedaba parada. Y como que nadie me veía. Entonces dije yo:

-“Y eso que ando con un bastón no más”. Pensaba yo.

Ana: Perdón, pero ¿nadie le prestaba atención a usted?

Eugenia: No nadie me daba el asiento. Y a mí me dolía harto al principio la pierna, claro. Y si estaba mucho de pie me podía venir un vértigo y me podía caer, qué sé yo. Pero uno no puede estar explicándoles a las personas. Porque, por ejemplo, ellos saben que los 2 primeros, los 4 primeros asientos, son para...

Ana: Preferenciales.

Eugenia: Diferenciales, claro.

Ana: Entonces usted me decía que sí a la familia le habían dicho también estos temas de pensar estas cosas. ¿A usted le dijeron alguna vez, a usted personalmente, cosas así, por ser hermana de Ricardo, por ejemplo?

Eugenia: Claro, siempre:

-“¿Por qué no lo interna?”.

Eso es lo que más he escuchado yo durante mi vida:

-“¿Por qué no lo internan?”.

Ana: Y me imagino que ustedes tienen razones para no internarlo.

Eugenia: Obvio.

Ana: ¿De qué se tratan estas razones?

Eugenia: No le pegan... No, no. Me preguntan si acaso no me pega a mí, si no le tengo miedo... ¡No! Es que al estar interno, él no va a estar igual que en la casa, no va a tener los mismos cuidados.

Ana: Tiene mucha razón.

Eugenia: No va a comer lo mismo, es todo diferente.

Ana: ¿Usted hace cuánto tiempo es cuidadora formal de Ricardo?

Eugenia: Bueno, a mí me capacitaron el año 2007.

Ana: ¿Ahí la capacitaron?

Eugenia: Sí, y parte del 2008. Y de ahí yo empecé a ser cuidadora.

Ana: De Ricardo. Perfecto.

Eugenia: Y de mi mamá y de Alan.

Ana: Alan es uno de sus hermanos, ¿cierto?

Eugenia: Él murió. El menor.

Ana: Él tenía algún tipo de...

Eugenia: Tenía un daño neurológico.

Ana: Es el que me contó usted.

Eugenia: Fue por una hipoxia perinatal.

Ana: Hipoxia perinatal. Entonces hubo un periodo de su vida en que cuidó a tres personas. Me imagino que debió ser cansador para usted eso, o sentía que...

Eugenia: Sí, agota. Agota. Por ejemplo, yo me casé y seguí ahí en la casa, porque mi mamá no podía con los dos. Después yo me separé de mi marido y mi hijo creció con ellos. Incluso, como Alan tenía 2 años más que él, eran como hermanos los dos.

Ana: Y cuando usted comenzó a cuidar a Ricardo, y bueno, también a Alan y a su madre, ¿Esto conllevó algún tipo de cambio en su vida, como Eugenia? Cambios ya sea en la vida diaria...

Eugenia: Claro, provoca cambios, pero uno le toma cariño y se dedica a ellos. Son formas que uno tiene de encontrar... Por ejemplo, uno descubre que le gusta hacer eso, es bonito hacerlo. Puede ayudar a otras personas también.

Ana: ¿Qué significó para usted, de alguna forma, ser, formar parte de la vida de Ricardo, como su cuidadora formal? ¿Qué conllevó eso para usted?

Eugenia: Pienso que... Yo ya lo comprobé una vez, que nadie lo puede cuidar como lo cuido yo. Nadie lo conoce como lo conozco yo. Y fue el año pasado, cuando yo estuve en el hospital. Un mes y medio estuve en el hospital.

Ana: Y ahí usted se da cuenta de...

Eugenia: Cuando llegué, yo me di cuenta al tiro.

Ana: ¿Cómo fue esto?

Eugenia: Él me abrazó y me dijo:

-“¿No te vai a ir de nuevo?”

Ana: Eso se lo dijo cuando usted llegó a la casa.

Eugenia: Claro. Me dijo que no le habían lavado el pelo.

Ana: Quizás qué otras cosas habrán pasado.

Eugenia: Pasaron muchas cosas.

Ana: Entonces ahí usted me cuenta, que se dio cuenta que nadie lo iba a cuidar con su dedicación.

Eugenia: Sí, porque yo tengo que bañarlo, afeitarlo, lavarle el pelo...

Ana: ¿Usted se encarga de todas esas cosas?

Eugenia: Claro, él come solo, pero por ejemplo, cuando son comidas así que se hacen en cierta fecha, ahí yo tengo que ayudarlo a comer, tengo que darle yo la comida.

Ana: Y esto de ser cuidadora para él, ¿constituyó algún tipo de cambio en su vida? Me refiero, por ejemplo, a quizás, incluso dejar de lado algunos proyectos, me puedo imaginar muchas cosas. Pero ¿conllevó ese tipo de cambios para usted?

Eugenia: Sí, pero no. Ay, disculpe.

Ana: Es su celular, ¿cierto?

Eugenia: Sí. Pero no me arrepiento, ni nunca me... No puedo apagarlo porque si le pasa algo a él... Es de otra parte. ¡Mi nieta me lo deja con unos ruidos! Y a mí no me gusta el...

Ana: Le gusta en silencio

Eugenia: El silencio, claro.

Ana: Y ahí mete mano ella.

Eugenia: Sí.

Ana: Bueno, actualmente, como usted cuidadora de Ricardo, ¿Ha sufrido algún tipo de trato, o algún tipo de maltrato, hacia usted a causa de ser hermana de Ricardo?

Eugenia: De parte de él, no.

Ana: ¿Y de parte de otras personas externas a la familia, por ejemplo?

Eugenia: Por ejemplo, hay un hermano que me dice que yo no tengo que tratarlo a él como una persona enferma. Claro, yo lo trato como yo sé que tengo que tratarlo. Porque la capacitación que me dieron a mi fue para cuidar enfermos, adultos mayores postrados y personas con discapacidades.

Ana: ¿Y este hermano a usted le dice que no lo tiene que tratar como una persona enferma?

Eugenia: Claro, es mi hermano mayor.

Ana: ¿Qué razones tendrá él para decirle eso?

Eugenia: Es que no tiene hijos tampoco.

Ana: ¿Pero él creerá que hay una forma de tratar distinta a Ricardo?

Eugenia: Claro, que hay más... Que habría que ponerle reglas. Y no, ellos no pueden seguir reglas. No pueden. Para mí, no.

Ana: Si yo le preguntara como Eugenia, enfocándonos más en usted. ¿Cómo ha sido todo este proceso de cuidar a Ricardo? ¿Qué podría decir?

Eugenia: ¿Si he carecido de alguna cosa o si echo de menos algo?

Ana: Claro, lo que usted quiera.

Eugenia: No, ahora no. Porque, como le digo yo, a mi me llena él esa parte de mi vida.

Ana: ¿Cómo es esto?

Eugenia: Por ejemplo, ahora que falleció mi hijo. Era mi único hijo. Incluso hubo un momento en que yo renegué contra Dios y le dije que porqué no me llevó a mí el año pasado en vez de llevármelo a él. Y él me dice:

- “El (seudónimo del hijo de Eugenia) nos está cuidando porque está en el cielo”.

- “Sí”, le digo yo.

- ¿Y por qué está en el cielo?, me preguntó un día.

Y estaba mi nieta, la chiquitita, con nosotros. Estábamos tomando tecito.

Ana: Que es hija de su hijo.

Eugenia: Hija de mi hijo, sí. Entonces me dijo:

-“Abuelita, ¿porqué se lo llevó al cielo?

- “Porque el papá era tan bueno, tan bueno, y al Señor le hacía falta un ángel”.

- “Ah, entonces mi papito ahora es del ejército de ángeles”.

Ana: Qué bonita explicación se le da.

Eugenia: Es que yo le leo. Le leo unos libritos que tengo para niños de la Biblia.

Ana: Para enseñarles la Biblia a ellos de una forma lúdica, se me imagina.

Eugenia: Sí.

Ana: ¿Cómo le está viniendo esta conversación a usted?

Eugenia: Bien. Tengo la boca seca sí.

Ana: ¿Sí? Le traigo agüita.

Eugenia: Por favor.

Yo no me veo tampoco como una súper mujer, pero me veo como una mujer que, si bien, no me realicé en la parte afectiva-sentimental, me realicé en esto otro. Porque también hay personas que van a preguntarme cosas a mí a mi casa.

Ana: ¿A preguntarle cosas?

Eugenia: Claro, así como:

-“Oye, cómo lo haces con tu hermano que a mí mi hermano, acá, mi papá, que esto...”

Porque a mi mamá, antes de morir, a mi mamá le dio demencia senil. Cosa más espantosa como esa sí que no he visto. Porque mi mamá veía cosas.

Ana: ¿Ella como que de verdad veía cosas, que estaban alrededor de ella?

Eugenia: Un día llegó mi hermano mayor y le dijo:

-“Ayúdame a tu hermana, porque nadie le ayuda, a ordenar esa ropa”.

Y yo había dejado una ropa dobladita, ordenadita. Ya pues, con mi hermano, le dije yo a él:

-“Ayúdame a guardarla”.

La guardé.

-“Y por favor”, dijo mi mamá, “mátenme todas esas hormigas que andan por ahí, que se están subiendo a la muralla, y andan unas arañas entremedio también. Que por aquí tengo una”.

Y se metió la mano por aquí.

Ana: Ese tipo de cosas sentía. Si yo le preguntara por alguna experiencia con Ricardo, en la familia, con sus otros hermanos quizás, ¿cómo es la relación con él, entre sus otros hermanos y Ricardo?

Eugenia: Él se alegra tanto cuando llega alguien a la casa, cuando llega alguno de ellos.

Ana: Hay una buena disposición de él para que ellos vayan para allá.

Eugenia: Pero me dice que... A mi hijo le puso (seudónimo del hijo de Eugenia) mi abuelita. Se llamaba José. Le puse el nombre del papá yo. Entonces ella vino y se lo abrevió. Entonces le decían (seudónimo del hijo de Eugenia), pero yo le decía (seudónimo personal de Eugenia a su hijo) por una razón en especial. Y él me dijo el otro día, no hace mucho:

-“A mí me gustaba más cuando venía el (seudónimo del hijo de Eugenia), porque era más contento”.

Claro y mi hijo tenía eso, incluso enfermo y todo, no se le notaba que estaba enfermo. Porque él siempre tiraba para arriba y...

Ana: Tenía esa energía.

Eugenia: Sí, cuando yo lo vi ya en sus últimos días, era tan doloroso para mí porque nunca lo había visto así yo.

Ana: Siempre tuvo una imagen contraria de eso.

Eugenia: Claro, él era el roble para mí.

Ana: ¿Cree que hay una serie de condiciones que a usted le han afectado, de cierta forma, el rol de cuidadora que usted tiene frente a Ricardo, por ejemplo? Estoy pensando, por ejemplo, en la muerte de su hijo.

Eugenia: Lo que me afectó fue todo lo contrario, porque yo no podía ir a ver mucho a mi hijo, porque no puedo dejarlo mucho sólo a él.

Ana: ¿A Ricardo?

Eugenia: Claro. Porque los medicamentos yo no más se los controlo. Yo los tengo guardados. Y, como no podía ir a verlo yo, mucho, él me entendía, mi hijo. Me entendía. Aparte que no podía. Mi hijo vivía en un cuarto piso. Me costaba mucho subir la escala.

Ana: Por su pierna.

Eugenia: Claro.

Ana: Cuando usted comenzó a ser cuidadora de Ricardo, ¿él también comenzó a verla a usted como su cuidadora formal?

Eugenia: Sí.

Ana: ¿Empezó a, se me imagina quizás, hacerle caso en algunas cosas?

Eugenia: Por ejemplo, a veces él me dice mamá. Y después, le digo yo:

-“Ricardo, la mamá no está”.

-“Bah, me equivoqué”, me dice. Y se ríe.

Ana: Hace como esa asociación. ¿A qué se deberá eso?

Eugenia: Quizás... Porque yo tampoco lo... Porque mi mamá era totalmente diferente.

Ana: Me imagino que, no sé, se me imagina que quizás tenga que ver con el cuidado, pero no estoy segura. Quizás él ve muchas cosas en usted que veía de su madre.

Eugenia: Claro, yo pienso, porque era mi mamá y uno tiene cosas de la mamá.

Ana: Por supuesto. Cuando usted me dice que no se cree la súper mujer, que en cierto sentido yo pienso que sí lo es, pero cuando usted dice esto y después acompaña ese argumento con decirme que no se realizó mucho en el área sentimental, pero sí en esto que le gusta mucho. Si nos fuéramos como al área sentimental, ¿en qué piensa que usted no se realizó?

Eugenia: Bueno, yo me separé de mi marido y me separé así, completamente. Yo no fui después amiga de él, no salí con él, no. Se acabó todo, todo, y se acabó. Después yo conocí, tuve una pareja. Pero no.

Ana: No hubo caso.

Eugenia: No hubo caso.

Ana: ¿No hubo caso porque no funcionó algo entre ustedes o...?

Eugenia: No funcionó porque él era también un hombre mayor, como lo fue mi marido. Y son como muy posesivos. Y son muy celosos. Y eso es inseguridad, pienso yo.

Ana: ¿Y había algo de aquello que no funcionó que tuviera que ver con Ricardo, con que usted cuidara a Ricardo, por ejemplo?

Eugenia: No. No, nada.

Ana: ¿Y qué ha significado para usted ser cuidadora de Ricardo? Que no solamente es la cuidadora sino que también es la hermana. ¿Qué ha significado para su vida, como Eugenia, asumir esa responsabilidad?

Eugenia: Es como una doble responsabilidad. Y yo la he asumido en todo sentido.

Ana: Mire, aquí yo tengo una pregunta acerca de... Porque ya le hice la pregunta acerca de si usted había sentido que alguien la discriminara a usted misma o hubiese recibido algún maltrato de otras personas y me dice que no, que en general son comentarios que dicen relación con “¿por qué no internan a Ricardo?”, o “¿cómo lo haces tú, si a mí, esta situación con mi papás’, por ejemplo, lo paso muy mal” y todo eso. Y con respecto a esa misma línea, ¿usted tiene algún conocimiento acerca de lo que otras personas pudieran creer que tiene Ricardo? ¿Qué pensarán las personas que ven a Ricardo que tiene realmente él?

Eugenia: A veces me dicen que, porque a él le gusta mucho conversar. Y muchas veces me han dicho:

-“Pero a él no se le nota que tenga nada”.

Ana: Que es como si no tuviera nada.

Eugenia: Claro.

Ana: ¿Cree que eso, de alguna forma, ha evitado alguna situación en que alguien lo trate mal, qué no se le note lo que él tiene?

Eugenia: Claro. Sí, sí lo han tratado mal.

Ana: ¿Hasta ahora de grande? ¿Cuántos años tiene él?

Eugenia: 57.

Ana: Y usted, perdón, ¿cuántos años tiene?

Eugenia: 55.

Ana: Ah, usted es menor que él.

Eugenia: Menor.

Ana: Cuando a usted le explicaron... Porque estábamos hablando acerca de que usted, cuando niña, lo único que sabía acerca de esto es que no iba a aprender como ustedes y que

no iba a ser como ustedes, básicamente. Y después, con los años, me imagino que fue cambiando esa idea, esa concepción de lo que podría tener Ricardo, como diagnóstico. ¿Y ahora qué me podría decir que usted piensa acerca de lo que él tiene?

Eugenia: Pienso que... bueno él, yo pienso que recibe una muy buena atención acá. Y tiene su tratamiento médico. Y está el COSAM que puede atender a muchas otras personas más. Y antes no existían estas cosas. O se equivocaban en los diagnósticos, entonces al no estar en tratamiento, ellos se ponían peor. Y ahí estaban los famosos asilos.

Ana: Que era como que los amontonaban a todos y los apartaran.

Eugenia: Claro.

Ana: Y usted, cuando vino por primera vez aquí, vino con él me imagino, lo acompañó la primera vez. ¿Qué sintió al entrar aquí, por ejemplo, acompañarlo a él?

Eugenia: Primero vine sola. Porque me dijeron que tenía que venir porque ya no lo iban a atender más en el hospital.

Ana: ¿Fricke o en el Hospital Salvador?

Eugenia: En el Fricke. Porque yo no lo alcancé a llevar al Salvador. Mi mamá era la que lo llevaba. Pero conozco el hospital, sí. Y yo vine aquí y me encontré con un ambiente diferente, porque estaba tan acostumbrada a llevarlo al hospital. Incluso yo le dije a la secretaria Analí:

-“Bueno ¿para qué me mandaron llamar si voy a tener que esperar?”

Porque eso sí tengo yo que a veces soy muy cortante, no sé, “pesada”, me dicen que soy. Pero después me di cuenta que no, que yo había pensado mal, porque ustedes atienden gente hasta de Quintero.

Ana: De Quintero, Puchuncaví, Horcón, de todos esos lados.

Eugenia: Inmenso.

Ana: Vienen de muy lejos. Es alta la población que COSAM tiene que atender. Y hay una lista de espera gigante, también.

Eugenia: Claro. Yo sé que hay lista de espera.

Ana: Sí. Como de ciento y tantas personas. Y el equipo es poquísimo.

Eugenia: Claro.

Ana: ¿Cómo se ha sentido a través de esta conversación?

Eugenia: Es bueno conversar estas cosas, de repente. Porque son temas que casi nadie toca.

Ana: Yo también pensé, cuando planteé el tema de investigación, yo dije: tiene dos cosas esto, son temas muy difíciles, a veces, y son temas de los que casi nadie habla. Desde la perspectiva que lo estoy tomando. Porque hay millones de investigaciones acerca de usuarios, como yo le contaba. De personas que han sido diagnosticadas con ciertos trastornos. Y está bien, y dan buenos datos y todo eso. Son buenas herramientas. Y por eso, con mi profesor, también estamos interesados en ver el tema de los familiares. Porque sabemos que ustedes también pasan muchas cosas, muchas cosas, infinidad de cosas. Y bueno, yo cuando me planteé esta investigación pensé que me iba a encontrar con historias muy dolorosas, también de discriminación hacia los familiares, pero al parecer en su historia no es tan así. No sé si me equivoco, pero por eso era como un salto al vacío la investigación, porque podíamos encontrarnos o no con estos fenómenos, con este tipo de fenómenos. ¿Hay algo que usted quisiera, de alguna forma, añadir a lo que usted ya ha dicho, que piensa que puede ser importante señalar?

Eugenia: Yo pienso que uno hace que la situación sea más llevadera. Porque también, así como hay personas que nos rechazan, que les tienen asco, que les tienen de todo; hay personas que también preguntan cómo está, si necesita algo...

Ana: Perdón, pero usted, ¿Cómo se enfrenta a eso, a esas ideas que usted me dice, de rechazo, de asco? ¿Cómo se enfrenta a esa idea sabiendo que hay personas que dicen eso? Y que seguramente se lo han dicho, quizás, a Ricardo.

Eugenia: Lo contesto. Lo contesto. Que él, a pesar de sus capacidades, es un ser humano.

Ana: Si yo me detuviera un poco aquí y enfatizara, ¿Me pudiera contar, si es que tiene disponible no más, un recuerdo acerca de esto, donde usted haya contestado algo así?

Eugenia: Sí, un día subí a la micro con él, cuando él todavía no tenía mucho temblor de Parkinson.

Ana: Ah, ¿él tiene Parkinson?

Eugenia: Sí. Y me acuerdo que venían los cuatro asientos ocupados. Entonces yo para él, pedí el asiento. Y una señora me dijo:

-“Yo se lo doy, pero me tiene que devolver la plata del pasaje, porque me voy a tener que ir parada”.

Entonces yo le pagué el asiento, pero todo el mundo se le fue encima.

Ana: ¿Cómo fue esto?

Eugenia: Le dijeron:

-“¿¡Pero cómo puede hacer eso!?” “Que siéntelo acá, que allá, que esto, que el otro...”

Y él:

-“No, aquí no más” le dice él, “si aquí voy bien”.

Y se paró la señora. Y el chofer paró como por ahí por 14 norte que siempre hay un carabinero. Y él bajó y habló con el carabinero. Y a la señora la hicieron bajarse.

Ana: ¿De la micro?

Eugenia: Claro. Y a mí me dio cosa, como miedo. Y varios pasajeros me dijeron:

-“No, estaba mal pues, porque al sentarse en ese asiento, ella sabe que la pueden parar en cualquier momento”.

Ana: Tengo una duda, usted cree que ella reaccionó así porque hubiese reaccionado con cualquier otra persona así, o porque vio que quizás Ricardo se iba a sentar él, o...

Eugenia: No sé, pienso que es una persona que no comprendió bien la situación.

Ana: ¿Podiera usted reportarme otra experiencia donde a Ricardo le hayan dicho algo, o a usted sin presencia de él, le hayan dicho algo respecto a este rechazo, en la que usted haya respondido como me dijo que lo hacía?

Eugenia: Ah, un día estábamos esperando. Me acompañó él a un centro médico arriba. Me acompañó ahí y estábamos esperando. Y a él le gusta mucho conversar. Y a veces la gente

conversa con él o se da cuenta que él no es igual que todos nosotros. Entonces ahí un caballero le dijo:

-“¡Oye quédate callado, parece que eres rayado!”.

Entonces le dije yo:

-“Perdón, pero ¿sabe qué? Mejor párese y siéntese allá al frente. Y yo me siento al lado de mi hermano. Sí, él es discapacitado, no es rayado. Rayado... no sé”.

Y un caballero que había al frente, le dijo:

-“¡El rayado es usted!”.

Ana: O sea también apoyaron un poco su punto de vista. Como pasó en la micro.

Eugenia: Claro, si hay gente que se da cuenta, que los apoya.

Ana: ¿Usted se ha encontrado hartado con eso?

Eugenia: Sí.

Ana: ¿Y en ese momento usted estaba sola con Ricardo, acompañándolo?

Eugenia: Claro.

Ana: ¿Y qué sucedió con el señor, después él se cambió de asiento?

Eugenia: Se cambió, sí. Refunfuñando, se cambió de asiento. Y después cuando yo entré le dije que él me tenía que esperar ahí y el otro caballero que estaba al frente me dijo:

-“No se preocupe, yo lo veo”.

Y le pasó unas revistas.

Ana: Perfecto.

Eugenia: Él conversa, le pregunta cómo está, pregunta qué tienen en la casa, cosas así.

Ana: Y, si yo ahora le pidiera una última palabra, con respecto al objetivo de esta investigación que es, de alguna forma, estudiar los relatos y significados que tienen los familiares respecto a tratos discriminatorios y todo eso. ¿Qué podría decirme usted, tomando en cuenta su experiencia? ¿Hay algo que le gustaría decir?

Eugenia: Pienso que falta más información a la gente sobre las personas como él, para que no los miren como cosas, sino que los miren como seres humanos diferentes.

Ana: ¿Ustedes siempre mantuvieron esta idea en su familia? ¿Desde siempre?

Eugenia: Sí.

Ana: Perfecto, Eugenia. Ya estamos llegando al final de la entrevista y quisiera saber cómo se siente usted, básicamente, con la conversación.

Eugenia: No me siento mal, ah, porque pienso que esto es lo que debe hacerse. Para saber qué falta, qué más hay que hacer...

Ana: De todas formas. Uno siempre busca aportar, más que nada, desde nuevas posturas, nuevos enfoques, nuevas perspectivas. Y si eso va en favor del propio usuario, bienvenido sea también pues.

Eugenia: Claro.

Ana: Bueno, yo le quería agradecer por todo lo que me comentó, por hacer el esfuerzo de recordar. Quizás me detuve mucho en los detalles, pero ese es el sentido de la entrevista también. Agradezco mucho su disposición de poder hablar conmigo.

Y bueno, yo esta entrevista la voy a transcribir, como le conté, la voy a escuchar de nuevo y voy a escribir todo lo que usted dijo, en digital. Y previo a resguardar la confidencialidad, mi profesor al parecer también la va a leer y posiblemente me dé sus apreciaciones de la entrevista. En el caso de que faltara información o más detalles sobre algo, ¿Usted estaría dispuesta a participar de un segundo encuentro si es que fuera necesario?

Eugenia: Sí.

Ana: ¿Sí? Generalmente se da un plazo de una semana entre el primer encuentro y el segundo encuentro, para yo tener tiempo de transcribir y de preparar esto. Puede tardar un poco más, no más allá de las dos semanas. Porque tampoco tengo el tiempo como para darme el lujo de estar mucho rato sin vernos. Pero en caso de ser necesario un segundo encuentro, ¿Usted estaría dispuesta a participar de él?

Eugenia: Sí.

Ana: Entonces yo me comunicaría con usted, de nuevo, para informarle si es que es o no necesario un segundo encuentro. Y cuando hablemos, concertaríamos una cita de nuevo.

Eugenia: Ya.

Ana: Igual como lo hicimos esta vez.

Eugenia: Ya.

Ana: Y bueno, de nuevo agradecerle el haber aceptado esta invitación, que es totalmente voluntaria, que no tiene una recompensa tangible, pero sí una conversación siempre viene bien. Pienso, yo también quedé como con un aire rico. Y eso, más que nada agradecerle y la voy a estar llamando para ver si es necesario otro segundo encuentro.

Eugenia: Ya.

Ana: Ahora voy a apagar esto.

(Fin del audio)