



Facultad de Humanidades
Instituto de Sociología
Carrera de Sociología

FAMILIA E INCLUSIÓN LABORAL: EL IMAGINARIO FAMILIAR DE LA ESQUIZOFRENIA

Memoria de Grado para optar al Grado de Licenciado en Sociología y
Título Profesional de Sociólogo

SEBASTIÁN ALEJANDRO DIEZ CÁCERES

Profesor Guía:
Jorge Chuaqui

Abril, 2016

HERMANOS:
En la orilla
Hay un mar hermoso
E *irrebatable*
En la corola del mar,
Esa flor
Alcanzable en el jardín
Del mar o en el silencio
Veo tanto rostro
También humano:

Luis Hernández Camarero

A los. esquizofrenia

AGRADECIMIENTOS

A Anita, por su paciencia, amor, y comprensión.

Y a Melisa, por existir.

Las amo un montón.

A mis padres por todo su apoyo y ayuda.

Al profesor Jorge Chuaqui por su dedicación y comentarios.

Al equipo de Corporación Bresky Viña, en especial a Agustín Arias.

A Susana Jarufe del Hospital Diurno de Quilpué.

A Verónica Garcés del Hospital de Día de Quilpué por su grandísima ayuda.

A Macarena Treupil, por su disposición y buena voluntad.

A todos quienes conocí y me apoyaron a lo largo de este camino, gracias.

CONTENIDOS

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	6
LA DISCAPACIDAD	6
DISCAPACIDAD PSÍQUICA: ESQUIZOFRENIA	7
LA REINSERCIÓN LABORAL	9
FAMILIA Y ESQUIZOFRENIA	10
ABORDAJE DEL PROBLEMA	12
2. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	13
3. OBJETIVO GENERAL	13
4. OBJETIVOS ESPECÍFICOS	13
5. RELEVANCIAS	14
RELEVANCIA PRÁCTICA	14
RELEVANCIA TEÓRICA	15
6. MARCO TEÓRICO	16
ARQUITECTURA TEÓRICA	16
1er EJE: LAS POSIBILIDADES LABORALES REALES DEL ENFERMO	17
2do EJE: ESTRUCTURA Y TRANSFORMACIÓN FAMILIAR	30
3er EJE: VALORACIONES ACTUALES DEL TRABAJO	42
EL IMAGINARIO SOCIAL	55
7. MARCO METODOLÓGICO	70
TIPO DE ESTUDIO	70

	5
TIPO DE DISEÑO	70
JUSTIFICACIÓN DEL USO DE IMAGINARIOS	71
CONCEPTUALIZACIÓN	72
UNIVERSO Y MUESTRA	73
TÉCNICA DE PRODUCCIÓN DE DATOS	78
TÉCNICA DE ANÁLISIS DE DATOS:	80
8. ANÁLISIS	85
ESPECIFICACIONES Y PRECISIONES SOBRE LOS ENTREVISTADOS	82
ESPECIFICACIONES SOBRE EL FOCUS GROUP	84
1.TIPO DE FAMILIA	87
2. VALORACIONES DEL TRABAJO Y DE LA INDEPENDENCIA ECONÓMICA.	105
3.MOTIVACIONES RESPECTO AL PROCESO DE REINSERCIÓN LABORAL	126
8.CONCLUSIÓN: EL IMAGINARIO FAMILIAR: ANÁLISIS CRUZADO	162
9. ANEXOS	171
10. BIBLIOGRAFÍA	179

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

LA DISCAPACIDAD

La discapacidad es, sin duda, parte inherente del proceso humano; o, a la sazón, de todo ser viviente. El suceso degenerativo del organismo va ocurriendo si es que la muerte no sobreviene antes. Así mismo, a lo largo de su etapa senil el humano es más vulnerable a perder ciertas facultades tanto psíquicas como físicas. Los huesos se debilitan, algunas maniobras ya no pueden llevarse a cabo, la visión se ve perturbada, y en general, uno se cansa con más facilidad y es preferible hacer lo suficiente y no esforzarse demasiado. Sin embargo, la discapacidad puede ocurrir por circunstancias imprevistas, a saberse: accidentes, infartos, derrumbamientos nerviosos.

Actualmente en el mundo se estima que más de mil millones de personas viven en situación de discapacidad, esto representa alrededor de un 15% de la población mundial. Estas cifras han ido en aumento debido a la proporción de población anciana que es más vulnerable, como decíamos, a la discapacidad (OMS, 2011, pp.8). En el caso chileno, para el 2009 la encuesta CASEN para la discapacidad arrojó los siguientes resultados: un 7,6 % de la población total padece algún tipo de discapacidad y, de este total, el origen de la discapacidad por enfermedad cuenta con un no menor 54,4 % (MIDEPLAN, 2009). Es importante puntualizar, para el tema que nos atañe, que es común que la discapacidad se asocie a la silla de ruedas o a los sordos y mudos; no obstante, éstas no son las únicas experiencias de la discapacidad. Existe una enorme variedad, y su intensidad o vivencialidad están determinadas por diversos factores, entre los que se encuentra,

como ejemplo importante, la interacción de la discapacidad misma con el entorno (OMS, 2011, pp. 8).

Así mismo, esta degeneración no es exclusiva del cuerpo, sino que también puede comprometer ciertas facultades psíquicas: la memoria, por ejemplo, y en algunos casos, hasta el razonamiento lógico, conocido como *demencia senil* en los casos afectos a individuos de la tercera edad. Sin embargo, los trastornos del razonamiento son también rasgos fundamentales de algunas enfermedades mentales que, como la esquizofrenia, comprometen facultades mentales implicadas sobretodo en la interacción con el otro, digamos, facultades sociales, que como discapacidad, particularmente, nos atañe en nuestra disciplina.

De este modo, nos instalaremos en el ámbito del trabajo como acto social, y en la problemática del padeciente, las formas y rutas disponibles tanto para su desenvolvimiento como para su retraining en dicho ámbito.

DISCAPACIDAD PSÍQUICA: ESQUIZOFRENIA

Es pertinente hacer primero una distinción fundamental: una discapacidad mental es la que involucra problemas con el campo intelectual, mientras que una discapacidad psíquica se refiere a trastornos en el comportamiento adaptativo (extraído de www.dns.cl, el 4 de agosto de 2012). En este sentido las facultades intelectuales, es decir, de orden del conocimiento y del raciocinio no están alteradas en personas con discapacidad psíquica. Ahora bien, de entre las enfermedades que producen esta discapacidad tenemos: psicosis, paranoia, esquizofrenia, depresión bipolar, por nombrar algunas.

Nuestro estudio se concentrará en la esquizofrenia. La definiremos brevemente: nosológicamente, es un trastorno psicótico caracterizado por la

aparición de delirios y el *desestructuramiento conductual* del individuo; de otro modo, para la neurociencia ésta involucra una *hiperactividad dopaminérgica* a nivel del sistema límbico y una *hipofunción dopaminérgica* a nivel de la corteza prefrontal (Silva, 1993). El criterio sintomatológico oficial para llevar a cabo un diagnóstico es el DSM-IV en el cual se describen los siguientes síntomas característicos organizados en dos grupos: los **positivos** que son aquellos que presentan la particularidad de no ser observables en gente sana (alucinaciones, ideas delirantes), y los **negativos** que tratan de aquellas actividades que el individuo deja de hacer y que involucran disfuncionalidad (lenguaje desorganizado, aplanamiento afectivo, abulia, comportamiento catatónico) (Pichot, 1997).

Veinticinco millones de personas padecen de esquizofrenia en el mundo (OMS, 2004, pp. 10) lo que fluctúa alrededor del 1% de la población total. Según un informe de la OMS sobre los sistemas de salud mental, un 3% de los diagnósticos psiquiátricos en centros hospitalarios corresponden a esquizofrenia (ídem, pp.14). Todo esto da cuenta de la baja vulnerabilidad e incidencia en la población de este trastorno psiquiátrico en comparación a otros, como por ejemplo, la depresión que por año alcanza la sorprendente cifra de 150 millones de personas (ídem, pp.8). Particularmente en Latinoamérica y en el Caribe la tasa de prevalencia de *psicosis no afectivas*, incluida la esquizofrenia, entre la población considerada en un estudio de los trastornos mentales en América Latina del Panam (Kohn et al, 2005, pp.232) marcó un 1,4% de media, lo que expresa más o menos cinco millones cuatrocientos mil personas que padecen de esta afección en este territorio; cifras, como se puede apreciar, muy similares en proporción al panorama mundial general. Ahora bien, para el caso particular chileno, la incidencia de la esquizofrenia es de 12 casos nuevos por cada cien mil habitantes por año (MINSAL, 2005, pp.7). Es así como el nivel de discapacidad alcanzado por la esquizofrenia en nuestro país es preocupante: ha llegado al 1,87% del total de años de vida perdidos por muerte prematura o discapacidad (MINSAL, 2006), esto en cifras equivaldría a 51.624 años. Del mismo

modo, la brecha de tratamiento de trastornos mentales que necesitaban atención y no la recibieron en Chile se eleva por sobre el 46% (Rodríguez et al, 2009, pp.35), esto demuestra que la porción que ha sido diagnosticada es bastante despreciable en relación con el total de diagnosticados efectivamente que existen en el país.

LA REINSERCIÓN LABORAL

Así, la esquizofrenia implica para el individuo una discapacidad social severa, como señalábamos en el comienzo, que le impide establecer relaciones interpersonales estables y coherentes lo que conlleva a alterar aspectos de la vida cotidiana como lo son el trabajo o el cuidado de sí (Pichot, 1997, pp. 147-148). Esto provoca una doble fractura del individuo con esquizofrenia y la sociedad, como lo es, por un lado, la invalidación mental para realizar tareas laborales y domésticas, y por otra, el estigma que sucinta la enfermedad entre sus pares. Estas dos dimensiones de la enfermedad son las que constituyen la discapacidad del enfermo.

De acuerdo a esto, un estudio elaborado por Jorge Chuaqui, docente de nuestra universidad, (Chuaqui, 2002) respecto al desempeño y al estigma de los esquizofrénicos en el área laboral arrojó los siguientes resultados: de una muestra extraída del Directorio de Empresas y Ejecutivos de 1999, se sortearon y seleccionaron aleatoriamente empresas con más de 100 empleados. El 40% de las empresas tenía como política no contratar a personas con esquizofrenia. Al momento de preguntarles a los jefes de personal o a los gerentes de recursos humanos sobre el perjuicio provocado por esquizofrénicos en el correcto funcionamiento de la empresa, el 72,7% respondió que mucho. Luego, en otro apartado del cuestionario, al interrogarles sobre la capacidad de empleados diagnosticados con esquizofrenia para llevar a cabo tareas de relativa facilidad, el 68% respondió que lo hacían regularmente o deficientemente. Al preguntarles sobre su apreciación sobre ellos,

contestaron que tenían problemas en las relaciones interpersonales y en la comunicación; y además, que no daban confianza ni credibilidad (Chuaqui, 2002, pp. 115-128). Se observa por una parte el desconcertante panorama laboral de una persona con esquizofrenia, y por otra, el nivel de desconocimiento de los empleadores acerca de la enfermedad misma. Desprendiendo de los datos expuestos anteriormente es posible presumir que la notoria baja incidencia de la enfermedad en la población total conllevaría indefectiblemente a un desconocimiento general de la enfermedad, y esto no sólo embargaría a las administraciones empresariales y las políticas públicas que se centran en temas de salud mental y que restan prioridad a este tipo de afecciones, que como vimos, produce altos índices de discapacidad, sino que también al entorno inmediato de la persona con esquizofrenia, esto es la familia.

FAMILIA Y ESQUIZOFRENIA

Los efectos del brote de la enfermedad en la familia más inmediatos son, según un estudio del mismo autor, una serie de conflictos internos (por lo general entre los hermanos), el alejamiento de parientes indirectos y del padre, y el sometimiento a tratamientos psicológicos debido a la convivencia con el paciente; por otro lado, para algunas es un alivio luego de largas peregrinaciones por psiquiatras que no daban con el diagnóstico certero (Chuaqui, 2012, pp. 26-28). El seguimiento de la enfermedad en la familia suelen configurar actitudes de sobreprotección o aprehensión hacia el enfermo que ponen a éste en una situación de suma dependencia.

En una investigación FONDECYT de los años 2002-2003 (ídem, pp. 22), que Chuaqui junto con Ricardo Fuentealba llevaron a cabo, arrojó los siguientes resultados a este respecto: de una muestra de 100 tutores de pacientes con

esquizofrenia un 48% declaró que su pupilo ayudaba poco en la casa, un 79% declaraba que éste no es capaz de vivir solo aunque tenga ayuda económica y un decidor 84,3% que no serían capaces de vivir solos y además ser independientes económicamente. Lo que en apariencia podría ser atribuido exclusivamente a la enfermedad se ve de hecho descartado con los resultados de otra investigación respecto a las efectivas capacidades cognitivas de los pacientes diagnosticados de esquizofrenia del Hospital Del Salvador de Playa Ancha, llevado a cabo por Cavieres y Valdebenito (Cavieres et al, 2005), demostró que existe una relación inversa entre los rendimientos de las Función Ejecutiva, Memoria visual y Concentración con los síntomas negativos, y en forma directa con la escala de calidad de vida, es decir, las facultades cognitivas del paciente se acentúan a medida que los síntomas se mitigan o viceversa, y del modo inverso la calidad de vida es mayor a medida que las facultades cognitivas se potencias, y vice. Otro estudio de Chuaqui viene a confirmar esto, en la que el 60% de los pacientes ambulatorios estarían en condiciones de trabajar en empleos competitivos según el perito del psiquiatra colaborador (Chuaqui, 2012, pp. 52). Confrontando esto con las concepciones emanadas de la familia respecto a sus capacidades reales podríamos hacer observaciones tentativas como: que la misma situación familiar a la que estos pacientes se ven sometidos acrecientan los síntomas negativos (abulia - no hacer la cama, por ejemplo) y, por tanto, disminuyen su calidad de vida. Esto sería consecuencia directa de la sobreprotección familiar, que no es más que otra forma de impedir que el paciente se desempeñe naturalmente en el medio social por miedo a recaídas o crisis psicóticas. Es comprensible que las familias sientan un grado de aprehensión, sobre todo luego de haber presenciado los descontroles agresivos o incomprensibles de sus parientes enfermos; no obstante, esta sobreprotección benevolente involucra a sí mismo una restricción en la actividad del paciente que acentuarían sus síntomas negativos. En otra investigación del profesor Chuaqui, que medía esta vez la percepción subjetiva de los tutores respecto a sus parientes enfermos (Chuaqui, 2012, pp.165), dio como resultado el que la imagen del enfermo elaborada por la familia no coincidía con las

capacidades reales del individuo. Esta contradicción quizás deducida de la sobreprotección evidente queda expresada de manera paradójica en las conclusiones de la investigación del FONDECYT citada anteriormente, en que los familiares expresan que “aunque (...) tienen fe en las capacidades de sus hijos, en general no los *creen* capaces de valerse por sí mismos” (Ídem, pp. 32, las cursivas son mías).

ABORDAJE DEL PROBLEMA

Instalados de lleno en esta paradoja familiar, lo que queremos es dilucidar la fuente o el mecanismo esencial de este doble discurso. Es con este fin que utilizaremos el imaginario social como perspectiva teórica y analítica. ¿Por qué no representación social o discurso? porque aquel se presenta como una desviación de lo real que toma forma de creencia (según Castoriadis), a diferencia del discurso que mantiene cierta conciencia y la representación social que no deja de ser coherente. Lo paradójico de la postura familiar nos parece de este modo que puede ser abordado desde lo imaginario. Así nuestra pregunta de investigación resultaría:

2.PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuál es el imaginario social de la esquizofrenia que elaboran familias en las que algún miembro padezca esta enfermedad respecto al proceso de inclusión laboral e independencia económica de individuos con esquizofrenia usuarias del servicio de salud en la región de Valparaíso?

3.OBJETIVO GENERAL

Describir el imaginario social de la esquizofrenia en familias en las que algún miembro padezca esta enfermedad respecto al proceso de inclusión laboral de individuos con esquizofrenia usuarias del servicio de salud en la región de Valparaíso.

4.OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar el tipo de familia de los miembros que padecen de esquizofrenia.
- Conocer cuál es la concepción de dichas familias y los diagnosticados respecto a los procesos de independencia económica y valoración del trabajo.
- Conocer las motivaciones de dichas familias y los diagnosticados respecto al proceso de inserción laboral de sus miembros que padecen de esquizofrenia

- Comparar y analizar la concepción de independencia económica con las motivaciones laborales para con sus miembros con esquizofrenia de dichas familias.
- Describir la influencia del imaginario social de la enfermedad de dichas familias en el proceso de inserción laboral de sus miembros con esquizofrenia.

5.RELEVANCIAS

RELEVANCIA PRÁCTICA

La presente investigación ofrecerá conclusiones acerca de la relación entre el discapacitado psíquico y su familia que surge en el panorama de la reinserción laboral. En este sentido aportará información pertinente para la elaboración o reelaboración de terapias psicosociales orientadas a la inclusión social-laboral. Además de esto, al estar enfocada más que nada en la familia del enfermo, surge la impronta en esta investigación de insertar a la familia en el proceso terapéutico, más allá de su función catalizadora o red de apoyo, en lo que se ha denominado *intervención familiar*. Así mismo, esta investigación aportará con nociones para reformular la función de la familia en el proceso terapéutico por parte de médicos y tratantes de acuerdo a dichas intervenciones.

RELEVANCIA TEÓRICA

En esta investigación se intenta dilucidar el imaginario social de una familia respecto a las condiciones de un miembro que pertenece a ella misma. Esta perspectiva, sabemos, aportará, primero, al ámbito de la Sociología de la Familia en general y, por otra parte, al estudio de la familia desde la perspectiva de los imaginarios sociales. Además dará algunas luces en el campo de la Sociología de la Salud sobre la situación del rol del enfermo fuera de la órbita clínica. Y por último, aportará en general a la perspectiva de los imaginarios sociales desde la actividad investigativa de la Sociología.

6.MARCO TEÓRICO

ARQUITECTURA TEÓRICA

Con la convicción de que las capacidades cognoscitivas del enfermo no están truncadas del todo y que es posible que éste ejerza laboralmente nos proponemos en el siguiente apartado articular las teorías seleccionadas agrupadas en ejes: por una parte un **eje dedicado a las capacidades efectivas del Enfermo**, que llamaremos *posibilidades* para acercarnos a un lenguaje sociológico. Para este fin utilizaremos las perspectivas situacionistas de Mead (realización y creatividad) y de Goffman (distancia del rol y dramaturgia) respecto al rol del enfermo. Un segundo **eje dedicado a la Familia** la que la abordaremos desde la perspectiva estructural-funcionalista de Parsons (el sistema familiar y los estatus-roles) y Minuchin (adaptabilidad de la familia desde un enfoque estructural). Y por último, **un tercer eje correspondiente a las valoraciones actuales del Trabajo**, de acuerdo a la Teoría de la Acción Social de Max Weber y las transformaciones valóricas del trabajo que se dan hoy en día de acuerdo “al ocaso del deber” según Lipovetsky, y la relación entre consumo y trabajo en Bauman. Los tres ejes mencionados, interrelacionados, vislumbrarán **el Imaginario Social**; a partir de Castoriadis y Ledrut (realización – desrealización), y a Pintos en los aspecto teórico-metodológicos de ésta perspectiva, muy compleja por lo demás, pretendemos deducir el imaginario familiar tanto desde la teoría como desde la metodología en el mismo apartado. Así quedarían constituidos los tres ejes y el instrumento teórico-metodológico del Marco Teórico que presentamos a continuación.

1er EJE: LAS POSIBILIDADES LABORALES REALES DEL ENFERMO

EL ROL DEL ENFERMO

En este apartado queremos dejar entrevisto de manera teórica la aseveración acerca de las capacidades *reales* laborales de las personas con esquizofrenia expuestas en el planteamiento del problema. Con esto queremos decir que, la personas con esquizofrenia, teniendo todas las facultades cognitivas para desenvolverse, le es dificultoso debido a fuerzas externas que se lo impiden. Estas fuerzas externas no necesariamente constituyen los fármacos medicados por el psiquiatra, los que efectivamente inhibirían las facultades lógica y motriz del individuo, sino más bien a fuerzas de orden social que refrenan los deseos y aspiraciones del enfermo, y lo encuadran en una forma de comportamiento “predecible”. Ya nos hemos referido de alguna manera al rol del enfermo en el apartado anterior, señalando los comportamientos de las personas con esquizofrenia. Ahora quisiéramos discutir aquí teóricamente la noción de este rol. Propuesto por Talcott Parsons en su libro *El Sistema Social* (1951) consideraba que la condición de enfermo instituía su función, éstos por tanto tenían “derecho a ser eximidos de las responsabilidades sociales habituales y a no ser considerados responsables de la situación que están viviendo” (Galán et al, 2000). El imperativo emanado del rol impelía al individuo a considerar a su enfermedad como algo indeseable, asunto que es de hecho así, pero además, y esto es lo interesante, buscar ayuda médica y cooperar con ella para la sanación (Ibídem). Esto para el caso de quien padece una enfermedad mental no funciona en los mismos parámetros, y termina siendo en algunos casos una manera de coerción extrema que inhabilita al individuo al punto de su completa inoperabilidad. Poníamos como ejemplo el caso de los fármacos, pero esto sucede también en las mismas terapias,

que consideran *a priori* al individuo un inhabilitado dando como resultado aprendizajes superficiales y nada fructíferos; otro caso ya muy evidente es el encierro en los psiquiátricos, que ya demuestra lo absurdo de acatar las órdenes de los funcionarios médicos que te recomiendan tu propio repliegue y encierro por tu bienestar. Todo esto a la larga se torna completamente disfuncional tanto para el individuo como para la sociedad. Si bien es contraproducente considerar al enfermo de esquizofrenia en los ciclos más álgidos de su enfermedad un individuo apto para el desenvolvimiento laboral normal, los estudios expuestos en el planteamiento del problema demuestran que con una apropiada medicación y terapia intensiva el enfermo puede recobrar sus capacidades cognitivas, lo que es el caso de la mayoría de los individuos que se someten a estos procesos; entonces como señalábamos al comienzo, existen fuerzas externas que le impiden el libre desenvolvimiento social. No nos referiremos en este apartado al estigma por dos sencillas razones, porque no nos importa rescatar el estatus cultural de la enfermedad mental, y segundo, porque el estigma lo damos por sentado, y esto que no se confunda con una aseveración antiética, sino al contrario, queremos constatar, destacando las posibilidades reales de la persona con esquizofrenia, que este estigma es ilusorio y fuente de ignorancia. No queremos examinarlo para reconfirmar su existencia.

Entonces, yendo de lleno a la discusión teórica, presentamos a continuación dos perspectivas que posibilitan y resaltan las posibilidades reales del individuo en una situación concreta. Nos pareció interesante abordar al individuo, en este caso con esquizofrenia, desde la perspectiva del individuo situado o “self” de **George Herbert Mead (1863 – 1931)**, psicólogo social y sociólogo estadounidense; y, así mismo, desde la interacción cara-a-cara de **Erving Goffman (1922 – 1982)**, sociólogo de la misma nacionalidad.

EL INDIVIDUO SITUADO Y LA INTERACCIÓN CARA-A-CARA

No es gratuito el que hayamos seleccionado a estos dos sociólogos. Si queremos hablar de la no predeterminación, de las prenociones como usos meramente ilusorios, y más precisamente, de lo real, lo que sucede allí, es necesario remontarse a Mead primero, que es el precursor de esta perspectiva, y luego a Goffman. Ambos han sido inmerecidamente despreciados, precisamente porque quebraron con la tradición de una sociología estructuralista, y realzaron el valor de la situación y de la interacción como procesos fundamentales de la sociedad. Y es que es difícil referirse al individuo desde la Sociología sin caer en psicologismos, indeterminismos y existencialismos. Mead y Goffman, este último sobre todo, llevaron a cabo una minuciosa observación del acto social que los llevó a sacar conclusiones bastante importantes, y que son fuente hoy en día de análisis social. Así, la observación concienzuda se convirtió en fuente de conocimiento teórico.

Ahora, volviendo a lo que nos compete, partiremos con Goffman, presentando lo que él denomina la *distancia de rol*, asociándolo a lo que decíamos en un principio era el rol del enfermo; y luego la dramaturgia, que utilizó como fuente de interpretación social, y que nos interesa en tanto individuo como actor en el sentido teatral del término, o sea, como representador de pautas sociales. Luego acudiremos a Mead para reconocer en el discapacitado psíquico sus facultades inherentemente creativas y las posibilidades de que se realice vitalmente desde su particularidad. Con respecto a esto último, aparenta ser campo de la filosofía y de la ética, asunto que no negamos; no obstante, es menester señalar que toda teoría social surge de una particularidad filosófica, e inevitablemente de una posición ética, lo que no le quita ninguna preponderancia teórica. La forma en que Mead utiliza la idea de realización es acorde a su teoría sociológica total, y no de modo panfletista. De igual

forma el de creatividad, suponiendo que incluso posteriormente ésta es usada por importantes corrientes de pensamiento en la Sociología. La perspectiva meadiana del pragmatismo tenía una fundamentación netamente ética en el sentido de hacerle frente a los efectos “de una razón práctica que, consagrada ciegamente a la acción instrumental, parece ciega e impotente para la tarea mayor de la orientación de la vida humana como un todo” (Sánchez, 1991, pp. 150). De todas formas, esta apreciación sobre las implicancias éticas involucra tanto a la Sociología misma como a la Ciencia en general y le es dedicada una amplia literatura, cosa que no nos concentraremos en revisar acá.

Presentaremos ambas perspectivas hilándolas alternadamente con la situación del discapacitado psíquico.

DRAMATURGIA

Para Goffman “el orden social se genera localmente mediante las reglas ceremoniales y los rituales que gobiernan las relaciones cara a cara: el orden de la interacción está en la base del orden social” (Herrera et al, 2004, pp. 73). El sentido en que utiliza lo ritual está inspirado completamente en Durkheim que en su libro *Las Formas Elementales de la Vida Religiosa* (1912) se refiere a los rituales como acontecimientos de cohesión social y creadores de símbolos que le dan el sentido a la realidad compartida, así el acto ritualístico supone una representación que luego de acaecida se desvanece para dar paso a la vida cotidiana. Pero Goffman extiende esta noción a la interacción social y la radicaliza considerándola en un sentido estricto como tal, o sea como representación en clave teatral. De esta aseveración se deduce el resto de la perspectiva goffmaniana de la dramaturgia. La estructura dramática de la interacción involucra, además de los actores mismos, más elementos, en palabras del propio Goffman en el comienzo de su emblemático libro *La Presentación del Yo en la Vida Cotidiana* (1959) éstas serían:

“Consideraré: el modo cómo el individuo, en situaciones normales de trabajo, se presenta a sí mismo y presenta su actividad a los demás; los modos cómo guía y controla la impresión que ellos forman de él; y el tipo de cosas que puede o no que haga mientras realiza su representación delante de ellos...en el escenario, un actor se presenta como personajes a personajes representados por otros actores; la audiencia constituye una tercera parte en la interacción...en la vida real, las tres partes se funden en dos; el papel que un individuo desempeña se ajusta a los papeles representados por los demás presentes, y sin embargo estos otros constituyen también una audiencia.”(Goffman, 1959, IX en Caballero, 1998, pp. 128)

Podemos reconocer aquí el escenario, que correspondería al lugar en el que la interacción sería llevada a cabo, a los demás actores y la audiencia que en la realidad pueden actuar aleatoriamente, o sea, cuando alguien deja de participar en la actividad dramática, pasa a observarla y a participar como espectador, lo mismo al revés. La acción social se constituiría así del actor social en escena, el modo de presentarse ante los demás actores como personaje, el papel que se asigna y el contexto en que se desenvuelve. Ahora bien, el actor y el personaje no son el *self*; el *self* contiene a estas dos manifestaciones, pero también los atributos particulares del individuo. En este sentido se acerca a la conceptualización del *self* en Mead, que presentaremos en el apartado correspondiente.

Entonces el personaje y su actuación, sería en el caso del enfermo una actuación de enfermo, valga la redundancia, o sea, es enfermo en tanto corresponde a su actuar-ser-enfermo. Dicha actuación, sin embargo, no es lo real, sino la dramaturgia. Del mismo modo, Goffman se refiere a las características de este personaje (actor) en tanto la situación dada y no a la especificidad del individuo. En otras palabras, este individuo o *self* se manifiesta en la situación no de acuerdo a sus determinaciones o constitución particular sino como “el producto de una escena que

es representada y no como su causa, es un efecto “dramatúrgico” (Herrera et al, 2004, pp. 75). Entonces si en la actuación emerge el actor, manteniéndose una parte del *self* en un segundo plano, éste es al único plano al que el sociólogo puede acceder en la observación, la intimidad del *self* queda sesgada y oculta. Sin embargo, Goffman declara que los atributos fundamentales del individuo, esta intimidad, son de naturaleza psicobiológica y *no* son la simple impronta de las representaciones teatrales que lleva a cabo en la interacción (Ibídem). Es decir, existe una intimidad incorruptible. En el caso del enfermo, el disfraz del personaje podría ocultar aquella naturaleza psicobiológica que en éste está perfectamente dispuesta para el desarrollo laboral, pero que por acción de las representaciones que se llevan a cabo se difumina y terminan por ser sepultadas, brillando por su inexistencia en los demás actores. Al momento en que uno de los *self* con los que el *self* con esquizofrenia interactúa se entera de que éste padece dicha enfermedad, su personaje cambia articulando la escena de acuerdo a responder a él en tanto enfermo y a la vez la acción misma del *self* con esquizofrenia puede ser coludida por las expectativas que se esperan del personaje que debe representar, a decir el personaje de enfermo. A modo de ejemplo hipotético: en una situación de primer día ejercicio laboral la persona con esquizofrenia puede presentarse ante sus compañeros y no haber problemas en el desempeño de las tareas, pero al momento en que por alguna casualidad estos se enteran de su condición, su trato hacia él puede cambiar esperando alguna conducta extraña que confirme su condición. De esta manera esta expectativa se vuelve coercitiva.

LA DISTANCIA DE ROL

Pero existe también la posibilidad que la costumbre de la persona con esquizofrenia a ser tratada como enferma condicione su actuar sin necesidad de este agente coercitivo.

“Cuando un individuo aparece delante de otros, sus acciones influirán sobre la definición de la situación que ellos realizan. A veces las tradiciones del rol de un individuo le llevarán a dar una clara impresión de un cierto tipo, aunque puede que no esté dispuesto, consciente o inconscientemente, a crear tal impresión.” (Caballero, 1998, pp. 129)

Entonces existe cierta inconsciencia al dar impresiones, que no pueden ser calculadas. En el caso de la persona con esquizofrenia, por ejemplo, puede ésta estar lo suficientemente acostumbrada a actuar como enferma, tanto que en ciertas circunstancias de una índole más decisiva, a decir, una entrevista de trabajo, tiende a actuar acorde a su enfermedad cerrando así posibilidades de acceso, puede presentarse distraído o distante, lo que influiría indudablemente en la decisión del empleador; así mismo esto está de hecho determinado porque tiene una costumbre en su rol de enfermo a comportarse de ese modo, teniendo todas las posibilidades de comportarse de otro modo, también. Existe por tanto un imperativo social luego de una presentación del personaje, este es “cuando un individuo implícita o explícitamente da a entender que tiene ciertos rasgos sociales debe ser de hecho lo que pretende ser” (Caballero, 1998, pp. 130)

Esto es paradigmático en cuanto a la enfermedad mental, pues si el individuo demuestra ciertos rasgos sociales y luego pretende ser de acuerdo a estos rasgos, esta pretensión está mediada por las contingencias de la enfermedad; no obstante, una persona estabilizada como comentábamos en un comienzo, y apta por lo tanto para el trabajo es consciente de la latencia de la enfermedad, la controlabilidad de ésta está involucrada en los mismos rasgos que presenta en un comienzo.

“Ciertas situaciones clave (entrevista de trabajo, interrogatorios, exámenes, concursos administrativos, solicitud de subsidios, etc.) muestran cómo el éxito o el acceso a los recursos (lo que se llama comúnmente la inserción o la integración) está directamente relacionado *no* con la identidad social y cultural [rol del enfermo] en tanto tal sino con la manera como es evaluada a través de la actuación realizada en situación y, por lo tanto, a través de la competencia comunicativa de la persona considerada.” (Joseph, 1999, pp. 99 los corchetes y cursivas son mías)

La posibilidad de readecuar estas circunstancias y de hacerles frente para “mejorarlas”, sin embargo, es completamente posible; para Goffman una actividad situada es susceptible de ser reactuada (Joseph, 1999, pp. 29).

Ahora, la particularidad del rol de enfermo involucra cierta inconsciencia, como decíamos, en el acto, una férrea internalización que deja pasar por alto ciertos rasgos impertinentes, y esto porque éste es un rol adscrito y no adquirido voluntariamente. El enfermo no quiso estar enfermo, fue una casualidad, viéndose obligado a cumplir determinada función a contravoluntad por este incidente. No obstante, el rol puede presentarse en Goffman de dos maneras, una cínica y otra sincera. Nunca se presentan ambas puramente en la realidad, siempre están imbricadas, pueden observarse en distintos niveles (Caballero, 1998, pp. 131). Por ejemplo, un médico ejerce su rol sinceramente cuando ofrece un diagnóstico, pero cuando este diagnóstico es una enfermedad mortal, puede replegarse y no decir la verdad inmediatamente, puede decirle al paciente que tiene algunas dudas, que existen posibilidades de mejoría, sabiendo de hecho y profundamente que esa enfermedad es mortal y que no tiene cura. La normalidad media entre estos dos extremos, la calidad de la ejecución del rol está determinada por cuánto cree el *self* en él, así, cuando se ejerce cínicamente cree menos que cuando lo hace sinceramente. En el caso de la enfermedad mental, un individuo cree en su enfermedad en la medida de que efectivamente la padece y no cree en relación a ciertas respuestas a circunstancias que se le atribuyen a la enfermedad y que no

tratan efectivamente sobre la enfermedad. En el ámbito que nos concierne, lo laboral, los atributos no manifiestos de funcionalidad no expresados en una entrevista de trabajo o en el trabajo mismo, por ejemplo, se configuran de acuerdo al rol sincero, pues se presenta de acuerdo al rol asignado. En este caso particular entonces, el rol cínico del enfermo se adecuaría al perfil de la inclusión, ya que el rol asignado lo excluye.

Otro aspecto de analizar que Goffman nos ofrece es lo que denomina *distancia de rol*:

“(...) el individuo no asume el rol situado que encuentra a su disposición hasta el punto de neutralizar el resto de sí mismos sociales. (...) la distancia del rol no es concebida en negativo, sino que, más bien al contrario, desempeña un importante significado funcional:

1. La distancia de rol es una función comunicativa. Exhibir una distancia significa mostrar a los otros la no asunción total.

2. En segundo lugar, una cierta «desidentificación» del rol se presenta funcional para su ejecución más consciente y eficaz.

3. La asunción de una distancia de rol es necesaria para gestionar las tensiones que siempre, en cualquier medida, caracterizan a la performance de un actor ante un público.”

(Herrera et al, 2004, pp. 66 – 67)

Consideramos estos rasgos funcionales del distanciamiento de rol en un sentido ciertamente opuesto, lo que entendemos a partir de esta necesidad constitutiva de la adopción de roles (se menciona también en el artículo de Herrera que una identificación cabal con el rol incurre en la patología) es la capacidad del individuo de diferenciar lo que es él realmente y lo que es el rol, lo que en el caso del enfermo mental implicaría diferenciar las discapacidad estándar ofrecida por el rol

con las capacidades reales de laburar que lleva consigo, con su *self*. Y también, en el caso de actuar de manera cínica al rol sería capaz de contemplar otras capacidades que el rol no ofrece y que éste no habría descubierto sino por el acto. Esto último nos parece lo más adecuado para que la persona con esquizofrenia conozca sus capacidades, ya que cumple una doble función, el darse cuenta del rol que cumple y el dar a entender al resto que es posible cumplir otros roles funcionales.

En fin, con la teoría goffmaniana hemos reconocido dos aspectos importantes de la interacción social en los que la persona con esquizofrenia puede revocar lo que sería el rol de enfermo que, como se ha visto, determina tanto la actuación de los personajes en escena como la del actor mismo de manera inconsciente. El individuo en cuestión tiene la posibilidad de “utilizar los propios recursos inmanentes, alojados en los pliegues de la interacción y distribuidos en el curso de la acción” (Joseph, 1999, pp.102). Estos pliegues en nuestro caso son la ejecución cínica del rol y la distancia que se puede tomar de éste.

EL “YO”, EL “MI” Y LA CREATIVIDAD

La epistemología meadiana parte del presupuesto de que no existe dicotomía entre la psicología del individuo y la estructura social, sino que son la misma cosa en la acción. De esto surgiría lo que Mead denomina “*mí*”, que es el sí hacia el resto u otro generalizado, y el “*yo*” que es la construcción particular psíquica. Ambas relaciones constituyen lo que se denomina *self*.

“Se trata (...) de comprender que la actividad humana consiste en un “conducirse” sabiéndose, en un orientarse consciente; en la actividad del sujeto que se sabe, que se tiene presente, en el curso de una actividad con la que conforma su entorno, a la vez que se transforma él mismo.” (Sánchez, I, 1991, pp. 138)

Es de este modo como Mead sienta las bases para entender al individuo como un ser inextricablemente creativo capaz de incidir en la situación de manera inesperada y de autocrearse. Ahora, el “mí” entra en contacto directo con lo social, mientras que el “yo” se reformula a partir de ese contacto, lo que viene a significar que el “yo” no existe más que en la memoria, el yo es “una figura histórica” (Mead, 1953, pp. 202). Sin embargo, este mismo “yo” condiciona a su vez al “mí” que sucede en la acción; ese “mí” que es constituyente de lo social. En palabras concluyentes de Mead: “El “yo” es la reacción del organismo a las actitudes de los otros; el “mí” es la serie de actitudes organizadas de los otros que adopta uno mismo” (Ibídem). El presente entonces no es una sucesión de nuevos presentes sino de hecho la *interpretación* incesante del presente anterior, de esto se deduce que no existe un “pasado condicionante absoluto” (Sánchez, 1991, pp. 143), es una idea absurda e irreal. En nuestro caso, el desenvolvimiento de la enfermedad puede ser constantemente reformulado y no estar instituido por el estigma o por la institución psiquiátrica, la efectiva mejoría puede llegar a un punto de disposición real y efectivo de inclusión social; así mismo “todo acontecimiento es nuevo, y en cuanto nuevo, aporta una perspectiva nueva” (Ídem, pp. 145), esto quiere decir que, si el enfermo lograra funcionar en un trabajo, se abrirían nuevas posibilidades que antes de acaecido esto no eran vislumbrarles ni siquiera imaginables. Con acontecimiento nuevo hablamos también del contacto verídico y real de la persona con esquizofrenia con la índole laboral. En este sentido el rol del enfermo operaría como una prefiguración del futuro o, mejor dicho, de los presentes perpetuos de la persona empero teniendo éste toda la capacidad cognoscitiva para integrarse laboralmente. Es decir, lo real es su capacidad, una abstracción (el rol del enfermo) lo impele.

LA REALIZACIÓN

En lo que discutíamos en un comienzo respecto a las implicancias éticas en la teoría meadiana, este apartado parece de lo más sugerente e interesante en lo que nos concierne. Mead considera al individuo como integrante de una comunidad:

“pero es una parte especial de la comunidad, con una herencia y posición especiales que le distinguen de todos los demás” y “cada [uno] refleja en su estructura organizada la pauta de conducta [del proceso social] en cuanto un todo, y lo hace desde su punto de vista particular y único dentro de dicho proceso y, de tal modo, refleja en su estructura organizada un aspecto o perspectiva de toda esa pauta social de conducta, distinta de la que se refleja en la estructura organizada de cualquier otra persona individual que existe dentro de ese proceso” (Mead, 1953, pp. 225, los corchetes son míos).

Esta particularidad del individuo conlleva la novedad que emana de él y a la vez su función inherente dentro de la estructura social, una función particular que otro no puede llevar a cabo de la manera en que él lo hace. Así, el sentido que da Mead al concepto de superioridad es de una funcionalidad especial y particular del individuo de la que hace uso para con la comunidad misma y no de manera coercitiva o abusiva (Ídem, pp. 231-232). Esto lo relacionamos con las capacidades particulares del enfermo que no se consideran, o más bien, que no han sido puestas en práctica debido al obnubilamiento jocoso emanado del estatus del enfermo, desde este punto de vista se reconocen en él sólo discapacidades y no se buscan las capacidades, las capacidades características de ese individuo, despejando su estatus de enfermo y contemplándolo como individuo en su particularidad. El llevar a la práctica esta capacidad particular es lo que Mead entiende por la realización del individuo.

Nos gustaría finalizar este apartado con una cita concluyente: “Sólo después de haber hecho lo que vamos a hacer, tenemos conciencia de lo que estamos haciendo” (Ídem, pp. 227).

Esta cita grafica maravillosamente la situación particular de la persona con esquizofrenia. Empotrado en su disfraz de enfermo, dígase rol, el individuo supone las consecuencias de su actuar de acuerdo a circunstancias especiales, en este caso el trabajo, pero que sin embargo desconoce realmente por no haberse dado a la acción de trabajar. Si consideramos que el enfermo posee las capacidades necesarias para llevar a cabo la actividad laboral (esto es un hecho), el que no lo haga depende de este supuesto. Entonces, hipotéticamente, éste luego de haber llevado a cabo el propósito de trabajar, justo ahí y en ese momento, se da plena cuenta (toma conciencia) de su capacidad, de que los supuestos que le rodeaban como enfermo no son tales, y que la realidad es otra; la realidad es la factible capacidad de trabajo. Del mismo modo actúa para quien contempla el acto, en este caso, la familia, que también se involucra con esta toma de conciencia.

2do EJE: ESTRUCTURA Y TRANSFORMACIÓN

FAMILIAR

CONTEXTUALIZACIÓN DE LA TEORÍA

Para abordar desde la teoría sociológica la familia de individuos con discapacidad psíquica es necesario primero contextualizar a este tipo especial de familia en la problemática particular de esta investigación. Al tratarse de individuos discapacitados con posibilidades de inclusión en el sistema laboral y pretensiones de independencia económica vemos primero la relación inmanente con un ámbito externo al familiar y segundo, considerando la influencia de la familia en esta relación inmanente, la de este individuo con su entorno familiar particular. Por lo tanto, el enfoque se centraría en estos dos ejes: en la interacción de los miembros familiares tanto entre sí como con el exterior. En este mismo sentido, y centrándolo en la familia y no en el individuo, interesa entender el mecanismo familiar y su adaptabilidad al entorno. Para saber este mecanismo es necesario conocer las funciones y la posición que cada miembro ocupa en él, dilucidando así comportamientos y jerarquías, que nos ayudarán a entender el actuar de los parientes del enfermo respecto a la problemática propuesta. Para ello nos parece evidente luego de lo mencionado que la perspectiva teórica del estructural-funcionalismo fundada por Talcott Parsons es la más apropiada, la que presentaremos en breve. En la misma línea y acercándonos al panorama familiar contemporáneo, para entender la estructura cambiante y la capacidad de adaptabilidad a su entorno de los sistemas familiares, hemos utilizado también la Teoría Estructural de la Familia del trabajador social Salvador Minuchin basada fundamentalmente en la teoría parsoniana, la que abordaremos posteriormente.

PERSPECTIVA ESTRUCTURAL-FUNCIONALISTA: EL SISTEMA DE LA ACCIÓN

Talcott Parsons (1902 – 1979) se inició en la academia como un pensador de la acción inspirado profundamente en las obras de Max Weber, como gran parte de los teóricos de aquella época primera de su formación; sin embargo, da un vuelco a su perspectiva teórica, sin dejar de referirse a la acción claro, impulsado por el problema hobbesiano nunca resuelto del orden. En esta situación promueve lo que él denominó el estructural-funcionalismo (Ritzer, 2001). Las influencias posteriores de esta teoría como es sabido han sido avasalladoras y siguen aún vigentes en la práctica sociológica general.

Parsons hizo un interesante intento de integrar el conocimiento de las ciencias humanas en un corpus común al que denominó Sistema de la Acción. En este compendio de teorías de distintas disciplinas como la antropología, la psicología social y clínica, por ejemplo, configuró, en su etapa germinal (pues luego este esquema se iría alterando), una interrelación de cuatro sistemas fundamentales: el sistema cultural, el sistema social, el sistema de la personalidad y el organismo conductual. Si bien este esquema tenía el propósito de dar una mirada omniabarcante de la acción general, Parsons dedicó la mayor porción de su obra al estudio específico del Sistema Social y sus distintas derivaciones (ídem). En fin, en el siguiente apartado presentaremos las nociones fundamentales del Sistema Social para luego desglosarlo al sistema que nos concierne: el familiar.

EL SISTEMA SOCIAL

Parsons entiende la interacción de actores como un sistema en un sentido estrictamente científico, es decir, observable y analizable. Así, los actores de tal

sistema se orientan a partir de un marco de referencia de acción en relación con otros actores considerándose a estos como unidades de acción y no en tanto a sus estructuras internas. Dicho marco de referencia necesita de una situación para configurarse. Esta situación se compone de tres clases de objetos y que sirven a la vez de referencia al actor para llevar a fin la acción: *objetos sociales*, el mismo actor como *ego*, por ejemplo, u otro actor tomado como referencia por éste (*alter*); *objetos físicos* que son los medios y condiciones materiales en que el *ego* se desenvuelve; y los *objetos simbólicos* que consisten en las ideas, creencias y valores emanados de la tradición cultural (Parsons, 1999, pp. 6-7).

Se entiende de este modo al actor en tanto acción que lleva a cabo y no como un individuo sujeto a la particularidad de su configuración mental, por ejemplo. Las expectativas del sujeto en este sentido están sujetas a ciertas condiciones premeditadas a las que no puede escapar, que inciden en él y lo determinan. Si bien las elecciones del *ego* están definidas por ciertos mandatos biológicos, por ejemplo, éste actúa siempre a fin de la obtención de máximas gratificaciones o en la evitabilidad de las privaciones, reduciéndose de este modo las posibilidades de acción a dos. Así mismo, las pautas culturales median las relaciones de los actores y las tornan coherentes influyendo esto también en la acción. Por otra parte, se presenta en este esquema mínimo de la situación los dos ejes extremos del esquema general de la acción articulado por Parsons: el entorno físico y la cultura, y estos dos mediados por lo social; lo que demuestra la sistematización de su teoría en todos sus niveles.

Ahora, en palabras de Parsons:

“Un sistema social – reducido a los términos más simples – consiste, pues, en una pluralidad de actores individuales que actúan entre sí en una situación que tienen, al menos, un aspecto físico o medio ambiente, actores motivados por una tendencia a “obtener un óptimo de gratificación” y cuyas relaciones con sus situaciones – incluyendo a los demás actores – están mediadas y definidas por un sistema de símbolos culturalmente estructurados y compartidos.” (Parsons, 1999, pp. 7)

ROL Y ESTATUS

Centrándonos ahora en los actores y su panorama dentro del sistema, se pueden dilucidar dos formas de presentarse respecto a otros actores. Primero cabe precisar que Parsons considera la estructura de la relación entre actores “esencialmente *la estructura del sistema social*” (Parsons, 1999, pp. 19, las cursivas son mías). Con esto quiere decir que la unidad de análisis pertinente involucra a más actores, y no sólo uno, los que configuran una trama de relaciones (Parsons, 1999). En esta trama, como mencionábamos, el actor puede adquirir dos aspectos; por un lado, cierta ubicuidad respecto al *altero* más actores, es lo que se denominaría *estatus*. El *estatus* “es su lugar [del actor] en el sistema de relaciones considerado como una estructura, la cual es un sistema pautado de partes” (Parsons, 1999, pp. 19). Y, por otro lado, puede adquirir un aspecto procesual, es decir, lo que el actor hace respecto a otros actores en un contexto determinado de significación funcional: es lo que se llama *rol* (ibídem).

El *status* y el *rol* refieren a la particularidad del actor en el entramado de la acción del sistema y este entramado es sólo posible en la relación de dos o más actores. Del mismo modo los roles varían de acuerdo a los entramados en los que el mismo actor se ve involucrado, un ejemplo: el padre cumple el rol de padre y mantiene un status respecto a sus hijos en el entramado del sistema familiar particular al que pertenece, pero en su trabajo cumple el rol de empleado respecto al rol de jefe de otro actor que se mantiene en otro status de mayor categoría respecto a él. Parsons lo explica de mejor manera en la siguiente cita textual:

“Es necesario dejar en claro que estatus y roles, o el conjunto estatus-rol, no son en general atributos del actor, sino unidades del sistema social, aunque la posesión de un estatus concreto pueda ser considerada muchas veces como un atributo. El estatus-rol es análogo a la partícula de la mecánica, no a la masa o la velocidad.” (Parsons, 1999, pp. 20)

Con esta analogía Parsons quiere especificar que el *estatus-rol* no es un determinante del actor o una característica de él sino actividades y posiciones que éste asume en ciertas circunstancias. En este mismo sentido el actor no es el *estatus-rol* sino el conjunto de todos los *estatus-rol* que desempeña en el sistema social.

EL SISTEMA FAMILIAR

Ya hemos visto cómo se articula el Sistema Social y cómo los actores se posicionan y actúan en él. Ahora, de este Sistema Social general se desprenden otros cuatro subsistemas: el sistema fiduciario, la comunidad societal, el sistema económico y el sistema político. El sistema fiduciario “cumple la función de la latencia¹ al ocuparse de la transmisión de la cultura (normas y valores) a los actores permitiendo que la internalicen” (Ritzer, 2001, pp. 548). Y en él es posible reconocer, por ejemplo: la familia y la escuela.

Yendo de lleno al subsistema familiar, que denominaremos sencillamente Sistema Familiar (cosa que Parsons hacía indistintamente con los subsistemas por lo demás), posee elementos estructurales que advierten su alto nivel de especificidad y funcionalidad dentro del sistema general, además de sus evidentes permutaciones como lo son la edad, el sexo y el tipo de parentesco. Primero, que en todas las sociedades conocidas hay familias. Segundo, que es allí donde se produce el proceso de socialización primaria que determina todo el andamiaje posterior del actor. Tercero, que la aparición del actor en un sistema familiar particular determina

¹Es menester mencionar a grandes rasgos de dónde proviene esta función de latencia. Parsons armó lo que denominó el programa AGIL, que consta básicamente de los imperativos funcionales que un sistema debe presentar para considerarse como tal, a decir: *Adaptación*, *Capacidad para alcanzar metas*, *Integración* y *Latencia*. Esta última se preocupa de la manutención y la renovación de las pautas culturales. (Ritzer, 2001, pp. 540)

sus *roles* y *estatus* posibles. Cuarto, la función del cuidado de los niños está adscrita inherentemente al sistema familiar. Quinto, la prohibición de las relaciones sexuales entre miembros a través del incesto. Y sexto y último, “las mismas unidades familiares, a pesar de sus muchas variaciones, caen dentro de un sector limitado del orden total de variabilidad estructural de los tipos de colectividades” (Parsons, 1999, pp.102-103). Esto último quiere decir que la estructura familiar no varía sustancialmente y se atiene a ciertas improntas, como por ejemplo, el rol de la madre en los primeros cuidados del niño o la relación heterosexual como fundadora de la familia por su carácter reproductivo (ídem, pp. 104).

Es así como el sistema familiar se presenta como una entidad particular en las que ciertos pilares fundamentales del sistema social se encuentran imbricados.

Ahora, de acuerdo a los entramados básicos y visibles del sistema familiar que nombramos, Parsons estructura ciertos *roles* y *estatus* de acuerdo al sexo, la edad y el tipo de parentesco:

“En este reparto, al varón le corresponde el rol “instrumental”², él es el encargado de proveer los bienes a la familia y a la mujer le corresponde el rol “expresivo”³, de cuidado”. (Parsons, 1955, pp. 303 en Dema, 2006, pp. 4)

Aquí vale precisar también que el *estatus* familiar de modo distinto al *rol*, que es por el sexo y el parentesco, se determina por la edad y el parentesco, es decir, entre padres e hijos.

Ahora bien, este determinismo de *estatus-roles* se ha puesto en duda luego de los fenómenos acaecidos en la estructura de las familias contemporáneas. Sólo a modo de acotación y ejemplo presentamos las principales transformaciones de las familias latinoamericanas hoy:

²“(…) la orientación instrumental puede ser interpretada como un caso especial de primacía evaluativo y, por ello, esa acción pertenece al tercer tipo de orientación de la acción. Esto implica que se dé una meta.” (Parsons, 1999, pp. 34)

³ “Aquí la orientación primaria no es el logro de una meta anticipada para el futuro, sin ola organización de la «corriente» de gratificaciones (y desde luego el evitar las deprivaciones que amenazan).” (Ibídem)

“Además de los índices de fecundidad muy inferiores al nivel de reemplazo, los siguientes rasgos: i) incremento del celibato y de las parejas que no desean tener hijos; ii) retraso de la primera unión; iii) postergación del primer hijo; iv) expansión de las uniones consensuales como alternativa al matrimonio; v) aumento de los nacimientos y crianza fuera del matrimonio; vi) mayor frecuencia de las rupturas matrimoniales (divorcio); y vii) diversificación de las modalidades de estructuración familiar.” (Arriagada, 2003, pp. 150)

Así, “podríamos decir que las mujeres comparten cada vez más el rol “instrumental”, pero los hombres no comparten en igualdad el rol “expresivo” (Dema, 2006, pp.189).

Con este escenario vigente, teóricamente es necesario ubicarse desde una óptica que considere estas nuevas estructuras y las transformaciones en sí como categorías de análisis. Para dicho objetivo presentamos a continuación la perspectiva estructural de la familia de Minuchin quien ha logrado un certero análisis de estas nuevas familias no desviándonos de nuestro enfoque estructural-funcionalista.

LA ESTRUCTURA FAMILIAR

El sistema familiar minuchiniano funciona a través de pautas transaccionales, o dicho de otro modo, de demandas que determinan y le dan coherencia a la interacción de los miembros de la familia. Estas demandas repetitivas a la larga se constituyen como pautas. (Minuchin, 2004). Por ejemplo:

“Cuando una madre le dice a su hijo que beba su jugo y éste obedece, esta interacción define quién es ella en relación con él y quién es él en relación con ella, en ese contexto y en ese momento.” (Minuchin, 2004, pp. 86)

Aquí se logra dilucidar lo que en Parsons, como dijimos, se denomina *estatus-rol*. El *rol* de madre, y el *rol* de hijo, ubicados verticalmente de acuerdo al *estatus* correspondiente. Se presenta también la variante situación que constituye una parte importante del marco de referencia de la acción. Esto quiere decir que, dicho niño en otra ocasión en que la madre le ordene lo mismo, él ya fácilmente reconocerá las condiciones en que se lo pide, y éste, por tanto, accederá. Estos marcos de referencias en Minuchin se denominan pautas.

Estas pautas se mantienen a través de dos sistemas de coacción: uno son las implicancias constitutivas del sistema familiar como lo serían los *roles* y *estatus*; el hijo no podría ser padre ni viceversa, por ejemplo; y un sistema de coacción idiosincrática que implican las expectativas que tienen unos de otros los miembros de la familia.

“El origen de estas expectativas se encuentra sepultado por años de negociaciones explícitas e implícitas entre los miembros de la familia, relacionadas a menudo con los pequeños acontecimientos diarios.” (Minuchin, 2004, pp. 87)

Estos dos aspectos, la efectiva función de los miembros y lo que ellos mismos esperan que hagan los demás miembros, mantiene el equilibrio del sistema. Delinea algunos límites para cambios que superarían la tolerancia del sistema total y también exige a ciertos *roles* que cumplan su función en caso de que se replieguen o se paralíen.

De todas maneras, las pautas que comportan a los sistemas familiares deben ceder a cierta flexibilidad para responder a cambios y a la contingencia para no perder así el marco de referencia, lo que en caso contrario resultaría la disolución familiar. (Ibídem)

SUBSISTEMAS Y LÍMITES

Los subsistemas dentro del sistema familiar pueden ser agrupados de distintas maneras, las básicas son: conyugal (esposa-esposo), parental (padres-hijos) y fraternal (hermanos). Tal como en el caso del *estatus-rol*, un individuo puede participar de distintos subsistemas a la vez, a decir: madre-hijo o hermano-hermana o joven-niño, por ejemplo. Estos subsistemas, independiente del caso, poseen límites. “Los límites de un subsistema están constituidos por las reglas que definen quiénes participan, y de qué manera.” (Minuchin, 2004, pp. 88). Por ejemplo, cuando la madre deja a cargo a la hermana mayor de sus hermanos menores, la madre relega a la hija el *estatus-rol* que ella llevaba a cabo, lo que determina el comportamiento de los hermanos sobre la hija. Entonces se delinea un límite entre la hermana mayor y sus hermanos que antes aquella por sí misma no sostenía. Esta es una manera de graficar uno de los tantos comportamientos de los límites. El correcto funcionamiento de los límites corresponde cuando estos están claramente delineados, lo que se denomina *límites claros*. Estos límites:

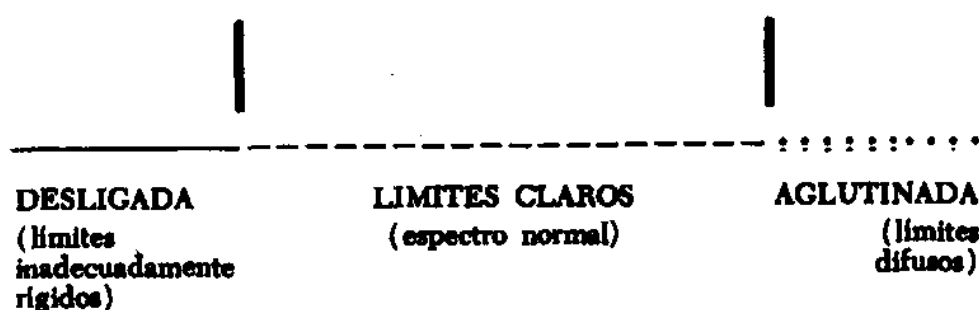
“deben definirse con suficiente precisión como para permitir a los miembros de los subsistemas el desarrollo de sus funciones sin interferencias indebidas, pero también deben permitir el contacto entre los miembros del subsistema y los otros”. (Minuchin, 2004, pp. 89)

No obstante existe un rango extremo de disfuncionalidad en los límites. Por un lado están los *límites difusos*, estos se observan en sistemas familiares ensimismados que vuelcan la mayoría de sus recursos comunicativos para sí mismos creando una suerte de encierro que centra su preocupación y atención en sus miembros perdiendo las distancias necesarias. “Un sistema de ese tipo puede

sobrecargarse y carecer de los recursos necesarios para adaptarse y cambiar bajo circunstancias de stress.” (Minuchin, 2004, pp. 90).

Y por otro lado se presentan los *límites rígidos* que dificultan la comunicación entre subsistemas provocando la esterilidad de las funciones protectoras de la familia. Un ejemplo clave sería el de los problemas que tiene el hijo con sus compañeros de curso (matonaje escolar) y que su madre desconoce porque éste no los comunica. Puede que la madre los intuya, pero no existe un nivel de comunicación apropiado con su hijo para hacerle saber su inquietud.

Del mismo modo se puede conceptualizar la relación entre miembros de sistemas familiares como *desligada* y *aglutinada* como muestra la siguiente figura.



(Minuchin, 2004, fig.4, pp.90)

Como planteábamos anteriormente, estos límites tal como los subsistemas pueden convivir de diversas maneras en un mismo individuo. Se puede mantener una relación desligada con el padre y otra aglutinada con la madre, o aglutinada con una abuela y desligada con ambos padres, por citar algunos ejemplos.

“Los miembros de subsistemas o familias aglutinados pueden verse perjudicados en el sentido de que el exaltado sentido de pertenencia requiere un importante abandono de la autonomía. (...) Los miembros de subsistemas o familias desligados pueden funcionar en forma autónoma, pero poseen desproporcionado sentido de independencia y carecen de sentimientos de lealtad y pertenencia y de la capacidad de interdependencia y de requerir ayuda cuando la necesitan” (Minuchin, 2004, pp. 91).

Introduciendo un paréntesis. De acuerdo a la anterior cita y en la particularidad del problema que nos atañe, el de personas con esquizofrenia y sus familias, encontramos una paradoja excepcional respecto a esta conceptualización. Si bien es sabido el nivel de independencia que sostienen estas personas con sus familias, o sea, en los términos citados anteriormente, debido a límites difusos que imposibilitan las distancias necesarias; los síntomas negativos nos señalan completamente lo contrario, el grado de aislamiento al que están expuestas estas personas es infructuosamente patológico y demuestra el desligamiento con la familia. Además, la indisposición a buscar ayuda tanto médica como familiar que caracteriza a las personas con esquizofrenia se condice con los límites rígidos. Esto sin duda se esclarecerá en el trabajo de campo.

LA ADAPTACIÓN DE LA FAMILIA

Como mencionábamos al comienzo de este eje, el sistema familiar se encuentra involucrado tanto en sí como con su entorno. Esta exigencia tanto de los miembros y subsistemas como de los demás sistemas (económico, político, etc.) requieren del sistema familiar una continua transformación para que el marco de referencia no caiga en la obsolescencia. No obstante estas influencias negativas, o stress como denomina Minuchin, son a veces inevitables y proceden de cuatro fuentes, las enunciaremos y propondremos un ejemplo por cada una:

- **Contacto stressante de un miembro con fuerzas extrafamiliares:** el padre pierde el trabajo, la madre por lo tanto asume el rol de proveedora, o “instrumental”, lo que conlleva una reacomodación de los *status-rol* y una refijación de los límites. La madre asume el contacto público, mientras el padre se responsabiliza de los hijos. También puede ser el caso que un

pariente extranuclear asuma dicha responsabilidad, por ejemplo, la abuela.

- **Contacto stressante de la familia en su totalidad con fuerzas extrafamiliares:** la familia cambia de ciudad de domicilio y le es complicado adaptarse a las nuevas condiciones. La dificultosa búsqueda de trabajo, las escasas relaciones vecinales, la estrechez económica, o la discriminación en caso de familias extranjeras, condicionan e influyen en las posiciones y funciones de los miembros. El hermano mayor puede ser incitado a trabajar momentáneamente y dejar los estudios, por ejemplo, y en consecuencia asumirá un *estatus-rol* ante sus hermanos y padres que antes no se adjudicaba.
- **Stress en los momentos transaccionales de la familia:** como señalábamos, las influencias pueden venir tanto de afuera como desde dentro. La llegada de la adolescencia de algún miembro obliga a cambiar ciertas disposiciones internas de la familia. La muerte de un familiar, el divorcio o la separación conyugal constituyen otros casos.
- **Stress referidos a problemas de idiosincracia:** este tipo de influencia alude casi particularmente a la problemática de esta investigación. Cuando un miembro enferma gravemente, por ejemplo, la familia debe reestructurar su forma de operar para brindarle a aquél el apoyo y facilitarle la estabilización de su salud; luego de acaecido esto la familia se debe reestructurar nuevamente para que su miembro, ahora restablecido, ejerza los roles que asumía antes de la enfermedad. Cuando el caso involucra una enfermedad crónica, propongamos la esquizofrenia, los miembros además de reestructurarse luego del desencadenamiento, además deben seguir los

requerimientos sociales que emanan de la enfermedad a medida que pasa el tiempo. En nuestro caso la retención del individuo en la familia en su etapa emancipatoria.

(Minuchin, 2004, pp. 102-107)

Con lo anterior queremos señalar las distintas direcciones en que opera la influencia social (externa) sobre la familia y cuáles son las posibilidades de ésta para adaptarse. Se suceden, en consecuencia, modificaciones de *roles* y *estatus*, y el trazamiento de otros *límites*. En suma, el diagnosticado se ve envuelto en una nueva situación familiar, a propósito de su condición, y nos parece necesario intentar identificar la dinámica familiar para palear dichas condiciones.

3er EJE: VALORACIONES ACTUALES DEL TRABAJO

INTRODUCCIÓN

Una de las actividades fundamentales del humano es la de obrar, producir para sustentarse, y, más aún, para desarrollarse. De la diminuta obra individual se pasa a la labor en sociedad, y de ahí, a la producción en masas. A lo largo de los procesos de transformación del trabajo en la Historia, el concepto mismo, su valoración, digamos, se ha visto no exenta de cambios sustanciales. En las comunidades primitivas, existía un principio de colaboración basado casi totalmente en los lazos filiales, dentro del núcleo familiar; y la actividad se derivaba a cada integrante, como también sus correspondientes bienes (Villamizar, 2003).

Así, las familias, tal como las sociedades, se sustentan en su capacidad retributiva que les permite prolongarse en el tiempo, subsistir, desarrollar sus

miembros. Es de saber que la familia conforma la célula económica fundamental de los tiempos que corren, y sin ella no sería posible llevar adelante una sociedad cada vez más compleja y cambiante.

La Teoría del Trabajo Productivo, de talante eminentemente económico, nos da a entender que las sociedades se componen de tres tipos de individuos: los que *producen inmediatamente*, los que *no producen inmediatamente*, y los que, de hecho, *no producen* (Valencia, 2003, pp. 243.) Si esto lo verificamos en esta célula social llamada Familia, nos topamos que, efectivamente, están los *productores inmediatos*, que por regla general son los padres (padre o madre, o ambos) los que sustentan el hogar con sus ingresos obtenidos por la actividad laboral. También, se encuentran los *no productores inmediatos*, que evidentemente son los hijos, pero que luego de un proceso natural de madurez se convertirían en productores. Y, por último, los *no productores*, entre los que se encuentran los ancianos, los inválidos tanto físicos como psíquicos, que se ven incapaces de trabajar.

Ahora, si miramos el trabajo desde una perspectiva ética, observaremos que en su génesis el trabajo es algo útil, digno de pago, que uno hace para ser feliz. Sin embargo, llega cierto punto en que esta ética ya no es suficiente, sino que además es malo conformarse con lo que ya se tiene y no aspirar a más (ésta es la evidencia más característica de una ética protestante, como señalaría Weber). Si nos detenemos a leer entre líneas podemos vislumbrar cierta paradoja: digamos, todo individuo tiene capacidades para el trabajo, no trabajar es anormal, pero el trabajo válido, el trabajo retribuido monetariamente, sólo es aquel que es validado por los demás (Bauman, 1999, pp. 17-18).

Vemos de este modo que el tipo *no-productivo* y la validación del trabajo por el otro nos conduce a cierta problemática que precisamente envuelve la situación del enfermo de esquizofrenia. En teoría el enfermo es un *no-productor*, pues ciertos aparatos jurídicos así lo disponen. Y por otra parte, inclinados por prejuicios y simple desconocimiento, los empleadores no validan el trabajo de un individuo con invalidez.

Sin embargo, sostenemos que un enfermo mental, en este caso que padece de esquizofrenia, sería capaz de efectuar un trabajo productivo; productivo tanto para la macroeconomía como para la suya particular. El enfermo es capaz de trabajar, y por ende conseguir retribución económica de acuerdo a la fuerza de trabajo ostentada.

Sin embargo, dando por hecho este aspecto, la problemática es que se observa que sus familias aun así “no creen que puedan lograrlo”, a sabiendas, como decíamos, de que efectivamente son capaces. Para contrastar estas impresiones, vimos en la problematización que el *mantenerse ocupado* reducía en los enfermos la aparición de síntomas negativos, potenciaba sus capacidades cognitivas y, en fin, mantenía al paciente estable; y que al involucrarse con el trabajo y, así mismo, trabajar con otras personas, permitía desarrollar capacidades sociales que la enfermedad le negaba. Ahora bien, por las mismas evidencias, quisiéramos desviarnos algo de esta perspectiva netamente instrumental del trabajo, y del carácter “*improductivo*” del diagnosticado, para centrarnos en los motivos que impulsan a cualquier individuo a trabajar, motivos de lo más surtidos, y que han tenido sus variantes sustanciales a lo largo del tiempo (de este último asunto nos ocuparemos más adelante), para dilucidar así el valor atribuido al trabajo de *los familiares* de los diagnosticados, y de este modo, revelar los comportamientos de estos que impiden el desenvolvimiento de los enfermos, y en consecuencia su estancamiento y dependencia.

En hipótesis, sostenemos que, si bien, la retribución dada por la pensión por invalidez permite o ayuda “subsistir”, la actividad laboral no solamente se aboca en eso, sino en su carácter inclusivo y terapéutico; trasunto que los mismos tutores estiman para con ellos, mas no para con sus pupilos. Entonces, para entrar en materia, hemos detectado en la teoría de la acción social de Max Weber, conocido sociólogo alemán, el sustento teórico adecuado para abordar estas motivaciones, y por ende, las valoraciones atribuidas al trabajo.

MAX WEBER Y LA ACCIÓN ORIENTADA A VALORES

Es menester primero hacer una distinción fundamental entre una acción cualquiera, y una *acción social*. Para Weber:

No toda clase de acción –incluso de acción externa- es “social” [...]. Por lo pronto no es la acción exterior cuando sólo se orienta por la expectativa de determinadas reacciones de objetos materiales. La conducta íntima es acción social sólo cuando está orientada por las acciones de *otros*. (Weber, 1996, pp. 18)

De este modo, entendemos que se denomina “social” al acto *íntimo* de un individuo llevado a cabo de acuerdo a los condicionamientos de la *masa*: “la acción social no es idéntica a) ni a una acción homogénea de muchos, b) ni la acción de alguien influido por conductas de otros.” Es lo que se denomina “relación social”, que se entiende por una conducta plural recíprocamente referida (Ibíd., pp.29-30).

Ahora bien, Weber nos propone 4 modos o condiciones en que un individuo actúa en el entramado social:

1) *racional con arreglo a fines*: determinada por expectativas en el comportamiento tanto de objetos del mundo exterior como de otros hombres, y utilizando esas expectativas como “condiciones” o “medios” para el logro de *fines* propios racionalmente sopesados y perseguidos. 2) *racional con arreglo a valores*: determinada por la creencia consciente en el valor –ético, estético, religioso o de cualquiera otra forma como se le interprete- propio y absoluto de una determinada conducta, sin relación alguna con el resultado, o sea puramente en méritos de ese valor. 3) *afectiva*, especialmente emotiva, determinada por efectos y estados sentimentales actuales, y 4) *tradicional*: determinada por una costumbre arraigada (Ibíd., pp. 20).

En lo que nos concierne, Weber hace mención que “la inclinación al trabajo puede orientarse de igual modo que cualquier otra clase de acción social” y nos resume las condiciones extremas del trabajo, tanto positiva como negativa, en las actuales sociedades capitalistas como “las probabilidades de salario a destajo y por el peligro al despido” (Ibíd., pp. 120).

Hilándolo con lo dicho anteriormente, vemos que una *acción racional con arreglo a fines* es precisamente este impulso por producir para luego obtener, dígase, retribución monetaria, y con ello, poder adquisitivo. Decíamos que este aspecto del trabajo lo dejaríamos de lado por tratarse de algo eventual de cualquier economía doméstica, y de supervivencia. El tema aquí tratado nos conduce más hacia el valor ético, vital (en el sentido conductual), en otras palabras, del trabajo mismo como un fin, y con una riqueza propia, del *trabajo por el trabajo*, y por ello, de su condición social, y no específicamente económica.

LOS VALORES METAECONÓMICOS DEL TRABAJO

De acuerdo a la problemática que nos convoca, el material teórico que nos brinda la Sociología del Trabajo, y por otra parte, la Sociología Laboral, suele concentrarse, como veíamos, en lo macro económico, a saber: los sistemas de producción, los costos y retribuciones, la desigual distribución de la riqueza de acuerdo al esfuerzo físico, etc. Ahora bien, al tratarse las valoraciones del trabajo, nos estamos concentrando, más que en lo meramente instrumental, en los aspectos *extraeconómicos* o *metaeconómicos*, por llamarlos de alguna manera, que motivan el trabajo y que configuran ciertos comportamientos humanos que, en este caso, se

sucedan dentro del núcleo familiar. Es por ello que nos centraremos en una perspectiva *subjetiva* del trabajo, o de otro modo, en los aspectos culturales del trabajo, y en cómo este panorama ha ido variando a lo largo del tiempo hasta el día de hoy.

Entonces, el trabajo está sujeto a sistemas de símbolos y valores culturales, y de acuerdo a esto, “*es una forma de conducta social, no un acto o acción humana individual o aislada, como un Robinson Crusoe*” (Villamizar, 2003, pp. 80). Así mismo, estas valoraciones se vislumbran en sociedad con conductas como la promoción del trabajo, tanto institucional como familiar, y, por contraparte, la estigmatización de la ociosidad y la holgazanería (Ibídem) llegando a ser penado por ley, por ejemplo, el vagabundaje. Aseveraciones colectivas, casi refranes, como “el trabajo hace libre al hombre”, “el trabajo dignifica”, “el que no trabaja no come”, evidencian estas actitudes que están en el imaginario colectivo.

Ahora bien, sabemos por estas referencias que al decir que el trabajo dignifica lo relacionamos como *la utilidad social del esfuerzo individual* como también la autonomía que alcanza cualquier individuo por medio del trabajo y la independencia económica; no obstante, también de manera recíproca, el ejercicio laboral funciona como una especie de escuela social, en la que se aprenden “códigos de la conducta esperada y estimada como deseable” (Ibíd., pp.82.) En esto quisiéramos poner hincapié, ya que el trabajo en este sentido funciona como un ente de socialización definitiva donde se deduce, además de los valores, las aptitudes, los hábitos, las formas de actuar: las convenciones. En fin, en la llamadas “sociedades ocupadas”, como las denomina Nelcy Valencia (2003), doctora en Historia de la Universidad de Salamanca, el trabajo se convierte en un estilo de vida, y con ello, la actividad laboral en una forma de voluntad intrínseca, necesaria del humano vivir.

La alta retribución del trabajo parte de la motivación *subjetiva* para que los trabajadores conviertan la *laboriosidad* en un comportamiento constante y autónomo. Esta alternativa pretenderá lograr la dimensión psicológica de un

prototipo universal de hombre burgués, en el que, también, serán integrados los trabajadores productivos (Valencia, pp., 2003; las cursivas son mías).

Concentrándonos en nuestro caso, dado que el enfermo carece de la independencia, tanto afectiva como económica, y sentido de la voluntad, o *laboriosidad* como denominamos; y a la vez, comprobamos que posee capacidades certeras para trabajar, como lo hemos repasado en los puntos teóricos anteriores; veremos, por ejemplo, qué relación causal hay entre el ejercicio laboral y la independencia, más que económica, personal; como también entre la realización personal, concepto abordado como vimos por Mead, y el ejercicio del trabajo. Para ello, haremos un breve repaso de las valorizaciones atribuidas al trabajo actualmente, a través de la obra de dos importantes sociólogos contemporáneos: Gilles Lipovetsky y Zygmunt Bauman.

EL OCASO DEL DEBER, EL RENACIMIENTO DEL BIENESTAR

Antiguamente se consideraba al trabajo como un ente moralizador, digamos, como una forma de la nobleza. Esto a diferencia de la ociosidad, como mencionábamos en la introducción, que estaba inherentemente ligada al vicio, y en consecuencia, a la degradación social. Así, la perseverancia, la dificultad y el sacrificio se entendían como dignidad y libertad (Lipovetsky, 1994, pp. 121).

No obstante, Gilles Lipovetsky, reconocido sociólogo francés, en su libro *El Crepúsculo del Deber* sostiene que dicha época ha quedado atrás: el trabajo, en lo esencial, ha dejado de ser considerado como un deber hacia uno mismo. Aclarando

que esto no implica una desvalorización del trabajo en sí, sino más bien una transvaloración entendida ya no desde la moral, sino desde el *profesionalismo* dentro del trabajo y, en contraparte, el surgimiento de otro derecho: la libertad de ocio fuera de éste. Así, “*los deberes en el mundo del trabajo son, en adelante, relativos a la empresa y al otro, no a la propia persona*” (Ibíd., pp.122).

El trabajo, así, ya no funciona a nivel individual; más bien en beneficio de una gestión empresarial cada vez más abierta, que acepta el riesgo y la innovación, en vías siempre de alcanzar la calidad óptima para convertir a las empresas en máquinas competitivas y reinventables. No obstante, en este razonamiento *postracionalista*, según Lipovetsky, hay una trampa.

La liturgia de la excelencia acompaña la desaparición de la moral individual: ésa es la trampa de la razón posmoralista de la que se deriva el principio de las obligaciones relativas a uno mismo para dinamizar e implicar mejor a los hombres en la empresa, que estimula las pasiones individualistas de *autonomía y realización personal* para mejor cumplir los objetivos de competitividad de las empresas (Ibíd. pp. 124, las cursivas son mías).

Podríamos deducir que del nuevo discurso de la flexibilidad y libertad individuales se oculta una inédita forma de la explotación. Para el individuo garantice su compromiso se ha forjado una intensa campaña que, más allá de reivindicar el trabajo en sí, se ha excusado de dar una solución a la abulia, la dispersión improductiva, el debilitamiento de las energías del hombre moderno, **educando la Voluntad** (Ibíd., pp. 125.)

Con esta premisa dispuesta hoy por el empresariado, ya no existen más los valores, digamos, “espirituales”. El vapuleado imperativo del trabajo se transforma en calidad y capacidades del individuo, y en cómo estimularlas.

El objetivo esencial ha llegado a ser la producción de un individuo útil al mundo, maximizador de sus potencialidades. (...) Las pedagogías austeras de la voluntad han cedido al paso a las pedagogías comunicacionales de la iniciativa, de la autonomía, del “desarrollo personal”; ya no valoramos el esfuerzo penoso, la constancia, la obediencia categórica, sino la implicación de sí y la capacidad para formarse (Ibíd. pp. 125-126).

Entonces, hoy en día el trabajador como tal ejerce no sólo por remuneración y por sustento, sino que además por la empresa, para que éstas reconozcan su aporte, su iniciativa, sus habilidades y capacidades, para así acumular logros individuales que lo impulsarán a subir escalafones sociales, a conformar otras redes más propicias, en fin, a formarse como individuo. El trabajo mecanizado y monótono se transforma de este modo en una manera de enaltecer el espíritu innovador y creativo del trabajador para el bienestar de la empresa y, por consiguiente, de sí mismo. La ideología de la empresa moderna es producir un *ethos* de trabajador autónomo en sus aportes, y eficiente para la producción. A un nivel social, este *ethos* conlleva a un fenómeno reconocido, pero relativamente reciente: “el trabajo se ha liberado de cualquier significado de deuda o de solidaridad hacia la sociedad: en adelante se *trabaja para sí*” (Ibíd. pp., 181).

Este *trabajar para sí* no involucra exclusivamente un eslabón más en la cadena de la meritocracia; también el dinero, los sueldos, son una más de las motivaciones principales. A diferencia del razonamiento moralista, el alcanzar un puesto considerable en una empresa o ganar mucho dinero en poco tiempo, ya no es percibido como una señal de desconfianza, sino de éxito. En una cultura que “*reduce los deberes y consagra los derechos*” (Ibíd. pp. 191) no es extraño observar dos tendencias contradictorias, pero que comparten un fin común: por una parte, la del trabajo de lo inmediato y fácil; y por otra, responsable y con ánimos de desarrollo

personal. No obstante, ambas comparten un único fin, y que a grandes rasgos se ha convertido en los principios de las actuales sociedades individualistas: el bienestar personal.

No podemos dejar pasar inadvertido un fenómeno íntimamente ligado al individualismo, si no es su sustento: el consumismo. Lipovetsky hace eco de este aspecto al considerar que el trabajo ha sido despojado por el bienestar, y que éste se provee naturalmente del consumo.

El advenimiento de la Sociedad de consumo de masas y sus normas de felicidad individualista, han representado el papel esencial: el evangelio del trabajo ha sido destronado por la valorización social del bienestar, el ocio y del tiempo libre; las aspiraciones colectivas se han orientado masivamente hacia los bienes materiales, las vacaciones, la reducción del tiempo de trabajo (Ibíd. pp. 174).

CONSUMO E IDENTIDAD

El trabajo entonces ya no es un fin. Es el medio para saciar (si es que es posible saciar) nuestros deseos. Pero, ¿cómo cubrimos estos deseos, con qué? El Mercado se encarga de ello. Lo único que el individuo debe tener es una especial habilidad para ganar dinero, y entre menos tiempo le tome esto, mucho mejor. Pasamos de una Sociedad de Productores a una Sociedad de Consumidores (Bauman, 1999, pp. 44.) Por ello, ya no es posible sustentar la sociedad sin el consumo, y más aún, sin un consumo dinámico, móvil, con expectativas ilimitadas de crecimiento, sin un fin claro. Zygmunt Bauman, en su libro *Trabajo, Consumismo y Nuevos Pobres*, utiliza

una frase clásica del marketing como ejemplo sintomático de esta situación: “¿Crees haberlo visto todo? ¡Pues no viste nada todavía!” (Ibíd. pp. 47).

La relación existente entre el trabajo y la construcción de una identidad propia y particular, en otras palabras: de un destino, eran propicias en las sociedades de productores a través de la elección y permanencia en cierto ámbito laboral, sea oficio o profesión; lo que determinaba el *status* a lo largo de toda la vida. No obstante, la realidad actual es otra: lo efímero del trabajo “estable” no permite, de la misma forma, la constitución de una identidad.

Los nuevos puestos de trabajo suelen ser contratos temporarios, “hasta nuevo aviso” o en horarios de tiempo parcial (part-time.) Se suelen combinar otras ocupaciones y no garantizan la continuidad, menos aún, la permanencia. (...) En pocas palabras: la perspectiva de construir, sobre la base del trabajo, una identidad para toda la vida ya quedó enterrada definitivamente (Ibíd. pp. 49-50).

En efecto, la identidad debe de estar afecta a estos cambios, la estabilidad laboral es irrisoria, y el individuo debe de estar alerta siempre a una próxima jugada; no con el temor horroroso de la cesantía (pues no hay que confundir lo efímero con el desempleo) sino con la capacidad y apertura a otras labores en el mismo o en otros ámbitos. Ciertamente el profesional cierra, reduce el horizonte de posibles trabajos que, por ejemplo, un comerciante; pero la dinámica sigue siendo la misma. Bauman hace una comparación analógica entre las tendencias de “*las economías hacia la producción de lo efímero y volátil*” (Ibíd. pp. 50): así como los bienes de nuestros tiempos están marcados por el signo de lo desechable, así mismo, el trabajo:

Por definición, jamás se espera que estos bienes - hayan sido concebidos para consumo momentáneo o perdurable – duren siempre; ya no hay similitud con “carreras para toda la vida” o “trabajos de por vida”. Se supone que los bienes de consumo serán usados para desaparecer muy pronto; temporario y transitorio son adjetivos inherentes a todo bien de consumo (Ibíd. pp. 51).

Entonces ¿qué ocurre con las identidades? ¿También son desechables? Y por ende ¿tienen sentido de pertenencia? Tal como los bienes que, independiente de su momentaneidad, pertenecen a alguien, pues son adquiridos, cambiados por las retribuciones del trabajo; las identidades, del mismo modo, les pertenecen. Lo que impulsa al individuo a seguir es la aprehensión de identidades cada vez mejores, y nuevas (no olvidemos que la innovación es un valor en las nuevas sociedades). Pero ¿dónde y cómo encontramos más y nuevas identidades?

Como los bienes de consumo, las identidades no deben cerrar el camino a otras (...), impidiendo la capacidad de absorberlas. Siendo este el requisito, no tiene sentido buscarlas en otra parte que no sea el **Mercado** (ibíd. pp. 51, las negritas son mías).

El papel del dinero y la capacidad de adquisición se desempeñan como los factores que “*amplían las capacidades de elección (...) aumentan los placeres de comprar y elegir*” (Ibídem). La ética protestante del trabajo (*aspirar a más*) aquí ejerce un rol esencial. Entre más capital se administre, no sólo más capacidad de consumo, sino, más bien, más posibilidades de elección, y en consecuencia, más formas de distinguirse del otro, más maneras de elaborar una identidad propia.

El consumo es una actividad solitaria (individualista) que se celebra en grupo, pues es en esa instancia, y sólo en esa, en que se experimenta el placer de

distinguirse. La elección de tal o tal producto en desmedro de otros que esos “otros” adquirirán, es el resultado endémico del fenómeno consumismo.

En conclusión, no es la capacidad de compra lo que mide la estratificación en la sociedad, sino la capacidad de elección que ello permite.

Cuanta mayor sea la libertad de elección y, sobre todo, cuanto más se la pueda ejercer sin restricciones, mayor será el lugar que se ocupe en la escala social, mayor el respeto público y la autoestima que puedan esperarse: más se acercará el consumidor al ideal de “la buena vida” (Ibíd. pp. 54).

Esquematizando los apartados presentados, vemos que el trabajo, que en las sociedades de productores eran, por decirlo a grandes rasgos, la identidad del individuo, en las sociedades de consumidores son el medio para obtener más posibilidades de elección en el mercado, y por ende, conformar una identidad independiente. Esta relación entre trabajo-consumo-identidad nos parece esencial en lo que nos concierne en la presente investigación. El enfermo requiere de una identidad para, por un lado, llevar a cabo su realización (Mead), y por otra, como mecanismo de inclusión.

EL IMAGINARIO SOCIAL

LO SOCIAL, LO BIOLÓGICO Y LO PSÍQUICO

Ya hicimos en la problematización la distinción básica entre el discurso, la representación social y el imaginario social; y cómo este último opera en un nivel paradójico. Ahora, para introducirnos en este nivel es necesario conocer y comprender la compleja conceptualización teórica ofrecida por Cornelius Castoriadis (1922 – 1997), pensador griego, que si bien no fue el primero en utilizar la noción de imaginario (quien lo utilizó de manera sistemática primero fue el antropólogo francés Gilbert Durand en *Las Estructuras Antropológicas del Imaginario*, 1960) si fue uno de los primeros en utilizarlo en clave social y de los más influyentes. Si bien su libro base es *La Institución Imaginaria de la Sociedad* (1975), el concepto de imaginario trasciende toda su demás obra. Nos parece sugerente utilizar sus propias palabras

para inmiscuirse y familiarizarse con los niveles en que opera el imaginario:

“Los hombres no pueden existir más que en la sociedad y por la sociedad. Aquello que en el hombre, en lo que habitualmente llamamos el individuo humano, no es *social*, es, por una parte, el sustrato *biológico*, el hombre animal; por otra parte, infinitamente más importante y que nos diferencia radicalmente del simple viviente, es la *psique*, ese núcleo oscuro, insondable, a-social. *Núcleo que es fuente de un flujo perpetuo de representaciones que no obedecen a la lógica ordinaria, asiento de deseos ilimitados e irrealizables –y, por estas dos razones incapaz de vivir en sí mismo como tal-*.” (Castoriadis, 2006, pp. 75-76, las cursivas son mías).

Esta concepción de la *psique* que dista mucho de las variantes racionalistas, adecuadas a fines o a valores, sostenidas por la psicología conductista; nos muestra

un *espectro* constituido en el ser humano mismo que le es desconocido. Se acerca bastante a la temática *inconsciente* del psicoanálisis freudiano sobre todo por la influencia de los deseos, no obstante, el carácter simbólico con que opera tampoco es dilucidable, de hecho el imaginario antecede a la simbolización. Es una inmanencia, algo que fluye incesantemente y que adquiere ciertas consistencias y tonalidades, *pero que de todos modos está impregnado por lo social* (Castoriadis, 2006, pp.76). Ahora bien, el imaginario opera en este nivel, la *psique*, pero aquel antes de constituirse como tal surge de lo que se denomina imaginación.

LA IMAGINACIÓN

Para entender la noción que involucra imaginación es pertinente partir por el quiebre teórico que incurre Castoriadis con la tradición filosófica ortodoxa. Este denuncia la asunción del pensamiento lógico-racional desde su nacimiento en la antigua Grecia hasta el cetro impune que ocupa en las sociedades industriales, en el que la funcionalidad y el pensamiento se alían en pos de los imperativos emanados de la ciencia económica, dejando de lado la imaginación como mecanismo sustantivo del proceso del pensamiento. Señala que la preocupación por la imaginación si bien ha sido abordada ocasionalmente por la tradición filosófica (el mismo Aristóteles, Kant en la *Crítica de la razón pura* y Heidegger), la importancia que le es otorgada en esta tradición y en el pensamiento científico general es negligente. Castoriadis afirma que la imaginación es un hecho fundacional y fundamental en el surgimiento de las sociedades.

“No es posible “explicar” ni el nacimiento de la sociedad ni la evolución de la historia apelando a factores naturales, biológicos o de otro tipo, como tampoco por referencia a la actividad “racional” de un ser “racional” (el hombre)” (Castoriadis, 1999, pp.93).

La involuntariedad de los fenómenos biológicos no explican por sí mismos el nacimiento de una sociedad que procura a momentos manipularlos, el control de los placeres y de las funciones orgánicas son, como se sabe, hechos inherentes del vivir en sociedad. Ahora, como apuntábamos más arriba, el acto racional o pensamiento lógico se ha aislado a sí mismo de cualquier tipo de influencia incontrolada y se ha autoproclamado el instrumento del pensamiento humano por excelencia, que lo diferencia del resto de los mamíferos; no obstante, carece del carácter *creador* indispensable para la conformación de sociedades. En palabras de Castoriadis:

“Desde el origen de la historia se constata el surgimiento de lo radicalmente nuevo, y si no se quiere recurrir a factores trascendentales para dar cuenta de esto, entonces hay que postular una fuerza de creación, una *vis formandi*, inmanente tanto a las colectividades humanas como a los seres humanos singulares. De este modo resulta completamente natural denominar imaginario o imaginación a esta facultad de innovación radical, de creación, de formación” (Castoriadis, 1999, pp. 93).

CREACIÓN Y POIESIS

El suceso creador según Castoriadis, en el caso de la psique particular humana por ejemplo, acaece a todo momento. El flujo incesante hace aparecer formas que antes no habían sido concebidas, y cada eclosión de pensamiento posee su particularidad y especificidad. Así la creación es concebida en términos formales por este autor como la “capacidad de hacer emerger lo que ni está dado ni puede derivarse, combinatoriamente o de cualquier otro modo, a partir de lo dado” (Castoriadis, 1998, pp. 110). El problema resultante de esta idea, cotejándola con la ciencia ortodoxa, es que implica inesperabilidad, de lo que se deduce una latente disfuncionalidad. Esto para Castoriadis es de lo menos relevante y constituye el fantasma teleológico que aún ronda en la actividad científica, del que se deduce la

atribución de la creación a una entidad particular, dígase Dios; es decir, que se produce fuera del alcance del humano, por lo que a éste no le atañe. De otro modo, sin esta fuerza creadora ni el mismo pensamiento lógico hubiese aparecido. La existencia del lenguaje y de las instituciones, así, son atribuidas a esta potencia creadora (Castoriadis, 1999, pp.94).

Entonces, considerando de este modo que lo funcional también se crea, Castoriadis distingue dos ámbitos de la creación: la creación como tal, lo *poiético*; y lo funcional. La finalidad de tal o tal no está “en las cosas, sino en la relación entre el modo como se hacen las cosas y su finalidad” (Castoriadis, 1999, pp. 98). Ambos son movimientos que van aparentemente en direcciones distintas (aunque no sea el caso necesario) y a ritmos distintos, pero que sin embargo, emanan del mismo cuerpo. O como ejemplifica el mismo Castoriadis:

La creación poiética puede declinar, sin que esto repercuta sobre la creación en el ámbito funcional: pueden hacerse nuevos inventos, el desarrollo técnico o incluso científico puede continuar. (...) También es posible que haya habido períodos de importante creación poiética mientras que la componente funcional permanece más o menos estable (Ídem, pp. 99).

Con la precisión de su aspecto funcional no queremos dejar implícito que la imaginación esté sujeta a cierta subalternidad con respecto al pensamiento lógico.

INDEPENDENCIA LÓGICA Y NATURAL

La imaginación no es un arte combinatoria de elementos predispuestos, sino, como lo señalábamos, la capacidad para hacer aparecer nuevas formas (Castoriadis, 1998). Así mismo, es constitutivo de la ontología del humano, de su concepción

particular de la realidad. Me explico, la creación de un *mundo* involucra netamente a la imaginación, si consideramos que las realidades sociales se construyen como lo sostenían Berger y Luckmann en *La Construcción Social de la Realidad*; por lo tanto, la sensibilidad (la percepción) sucede en sincronía con el acto imaginativo, “la imaginación comienza *con* la sensibilidad; está ya en sus datos más sensibles” (Ídem, pp. 111, las cursivas son mías).

De lo anterior se desprenden dos precisiones importantes. Primero, que la imaginación instituye la manera particular de ontologizar el mundo, por lo tanto, ésta no está mediada por la naturaleza. Esto Castoriadis lo explica gráficamente con el siguiente ejemplo: “(en la naturaleza no hay colores, sólo radiaciones), el rojo, el azul, el color en general, que nosotros “percibimos” (...) otros animales “perciben” distintamente porque su imaginación sensorial es diferente” (Ibídem). Segundo, que el humano racional no es creador de sí mismo en tanto racional, o en uso de la razón (lógica). Según Castoriadis la lógica operacionalmente subyace a *todo lo viviente*, los perros poseen una lógica, por ejemplo, cuando van en busca de las plantas que lo repongan cuando se enferman del estómago; en cambio el humano es susceptible a envenenarse con plantas silvestres. La racionalidad funciona en relación con lo creado, la lógica misma es incapaz de crear una fórmula matemática, por ejemplo, es necesaria imaginarla primero para posteriormente operacionalizarla (Ibídem).

En fin, la imaginación se presenta de este modo como lo esencial del ser humano, no obstante, éste también es a la vez un ser social, ubicado en un lugar particular de la historia de la sociedad. A continuación presentaremos la relación entre la imaginación y lo social y su implicancia en la conformación de imaginarios sociales.

DE LO PARTICULAR A LO COLECTIVO: EL IMAGINARIO SOCIAL

“La gente cree que tiene un “pensamiento personal”; en verdad, en el pensador más original sólo hay una ínfima parte de lo que se dice que no proviene de la sociedad, de lo que ha aprendido, de cuanto lo rodea, de las opiniones, de la atmósfera reinante o de una elaboración trivial de todo esto, es decir, de las conclusiones que pueden sacarse de ello o de las presuposiciones que pueden descubrirse ahí. Si quisiéramos cuantificar el núcleo nuevo de verdad en un Platón, en un Aristóteles, en un Kant, en un Hegel, en un Marx, o en un Freud, éste representa tal vez el 1% de cuanto han dicho o escrito” (Castoriadis, 2006, pp.77).

Con esta cita queremos subrayar cómo se une lo creativo y lo social interrelacionándose. O de otro modo, la función de lo social en lo imaginario y cómo la creación misma se ve mediada por la recopilación histórico-social, si se quiere decir, de otras creaciones y recreaciones. Castoriadis reafirma que el hombre es un ser social, de esto no quepa duda, pero agrega que éste sin la sociedad no habría prosperado. Aquí se observa la peculiaridad con que habla del hombre y que se condice con la hipótesis de la imaginación fundacional. La sociedad es la creación excepcional del hombre y el atributo mismo de crear es lo que lo diferencia del resto de seres vivientes (Ídem, pp.76). Así lo social y lo creado son caracteres especiales de la especie humana, y suponen funciones que se interrelacionan, es decir, la sociedad no puede existir sin la capacidad creativa de sus miembros, y estos no pueden crear respecto a sí mismos como individuos aislados, siempre está presente lo social como fuente de la creación. Así, lo que media entre ambos atributos son los que se denominan imaginarios sociales.

LO INSTITUÍDO Y LO INSTITUYENTE

Un imaginario social no puede ser entendido, como acotábamos, como un raciocinio ni atribuido a un orden natural ni, y esto es lo importante, como “una simple suma de imaginarios individuales” (Baeza, 2000, pp. 25), pero paradójicamente, en su particularidad se expresa la sociedad como tal; lo que Castoriadis denomina *la parte total de la sociedad* (Castoriadis, 2006). Ahora bien, los imaginarios sociales pueden ser variados y vivenciados por una sociedad como mecanismos de cohesión y funcionalidad, entre los más predominantes están, por ejemplo, el tabú, Dios, la nación, la patria, el desarrollo, la ciudadanía, etc. El carácter de estos imaginarios particulares es para Castoriadis instituyente, esto quiere decir, que determina el relacionarse de los miembros de la sociedad aún así sin estar total o parcialmente instituidos. Del mismo modo estos *imaginarios sociales instituyentes* pueden de otra manera animar el funcionamiento de ciertas instituciones, como por ejemplo, la Iglesia, que se apropia del imaginario social de *Dios*, y de acuerdo a éste ella opera (Castoriadis, 199, pp. 95). Pero cabe la posibilidad de que surja otro imaginario con una significación distinta de *Dios* que no es funcional a la iglesia, y que de igual manera sea funcional para otra organización social, por ejemplo, una secta. Ahora bien, la multiplicidad que pueden conformar ciertos imaginarios no implica particularizaciones, funcionan de la misma manera transversal a la sociedad. Ahora, una vez que estos imaginarios “se cristalizan o solidifican” surge lo que Castoriadis denomina *imaginario social instituido* (Ibídem), éste se refiere discretamente a las instituciones.

LO REAL Y LO IMAGINARIO

Esta dialéctica entre lo instituido y lo instituyente, dada su complejidad y distancia con las pretensiones de la presente investigación⁴, se puede abordar desde otro enfoque más general y didáctico como sería la relación perpetua entre lo real y lo imaginario. Hay un texto bastante elocuente de Raymond Ledrut (1987), sociólogo francés preocupado de lo que se denomina hoy imaginarios urbanos, que habla al respecto:

¡Ni lo real ni lo imaginario tienen estatuto estable y definitivo! (...) son movientes y transitorios. Lo que es real puede en el momento (...) siguiente volverse imaginario. Recíprocamente, lo imaginario puede convertirse en real, puede realizarse. Todo se realiza o se desrealiza, según las condiciones y el momento, según el Tiempo (Ledrut, 1987, pp.2 en Pintos, 1995).

Así, la interrelación entre la imaginación y lo social en un nivel superior, o más abstracto, acá análogamente se presenta entre el imaginario y lo real, como la dialéctica fenomenológica de lo situado. Lo real aparece a medida que lo imaginario se materializa y desaparece a medida que lo real se desrealiza y se vuelve imaginario. El órgano rector está interrelacionado herméticamente, lo real no toma forma sin el imaginario y el imaginario necesita de lo real para desarrollarse.

“El imaginario es un modo de ser de una esencia que no ha llegado todavía a la existencia o que ha perdido la existencia. Lo real, en el sentido fuerte es la existencia radical y sustancial. Es la unidad del interior y el exterior, su apariencia coincide con su

⁴En lo referente al imaginario de la enfermedad mental, no nos interesa en la medida en que éste pueda institucionalizarse o no; esto de todos modos parece difícil de concretizarse sumando además que es el imaginario que atañe a las familias de dichos enfermos. Nos interesa en tanto relación con la realidad y capacidad de afección a las orientaciones del individuo con pretensión laboral.

estructura interna. Se nota entonces que lo imaginario no ha alcanzado todavía esa plena y entera sustancialidad. Es tal vez, una realidad que se está constituyendo, o en vías de deshacerse, una “forma” en parto o en decadencia, y si participa de la irrealidad, participa más o menos de la realidad” (Ibídem).

La apariencia del imaginario es difusa y no concuerda del todo con su estructura íntima, que constituiría su núcleo incorruptible. Este exterior de cierta manera se trataría de la manera en que se expresa en lo real, que enunciaría ciertos rasgos, pero no son suficientes para definirlo. En este ir y venir se da la ocasión de contemplar aunque fuere la esencia del imaginario; de todas formas, el imaginario no es medible ni cuantificable sin el medio de lo real. Ahora, a nivel social (no considerando ya *lo social*) se deduce una sociedad real y una sociedad imaginaria. Esta asedia continuamente a la sociedad real y de igual forma aquella condiciona el desarrollo incesante de la sociedad imaginaria. Ambas cohabitan dialécticamente en una situación particular que se prolonga a lo largo del tiempo. La sociedad es histórica, y puede por lo tanto detenerse, no bien, esa no es su ley. (Ibídem)

De este modo la conceptualización dirigida de lleno hacia lo macrosocial (instituciones) de Castoriadis, acá con Ledrut nos ofrece una perspectiva situada que nos da la oportunidad de detectar los imaginarios en su medio. Esto en relación a nuestra problemática cumple con todas las expectativas, ya que el objetivo es dilucidar el imaginario respecto a una situación particular y no en cuanto este imaginario tiende a la institucionalización.

Ahora bien, el procedimiento de captación del imaginario social, digamos, la metodología, involucra una nada despreciable complejidad que nos parece pertinente abordar en el marco teórico a modo de presentar alguna teoría particular que se preocupe de dar el marco de referencia para operacionalizar el imaginario social sin desprenderse de sus preceptos teóricos básicos y fundamentales.

LA COMPLEJIDAD DE LA METODOLOGÍA

Manuel Baeza, sociólogo chileno miembro del GCEIS⁵ y coordinador de la agrupación en Latinoamérica, los define como “ejes de articulación de pensamiento y de la acción social frente a la opacidad de la *realidad social*” y agrega “con lo cual la ciencia social no tiene otro camino que aceptar, de una vez por todas, el desafío planteado por la imaginación llevada al ámbito de la vida social” (Baeza, 2000, pp. 10). Planteábamos en un comienzo el desprecio de la imaginación como facultad rectora del ámbito social, así mismo huelga estudios empíricos que la esclarezcan. El paradigma sociológico en el que se instalan los imaginarios sociales se alejaría de los clásicos que operan jerarquizando el conocimiento, así, este nuevo enfoque integraría anomalías, flexibilidad y universalidad (Aliaga et al, 2012, pp. 11) que facilitarían el acceso a los niveles paradójicos y aparentemente inencontrables de los imaginarios. El mismo Castoriadis señala la dificultad de acceso estos de manera lógica:

Las significaciones pueden ser localizadas, pero no están plenamente determinadas. Están indefinidamente vinculadas unas con otras mediante un modo de relación que es la remisión. (...) Las significaciones no son bien distintas y bien definidas, no están vinculadas entre sí por condiciones definidas por condiciones necesarias y suficientes, y no pueden ser construidas de manera “analítica”. Es vano tratar de descubrir “átomos de significación” (Castoriadis, 2006, pp.84).

El problema entonces no constituye un método lógico de acceso o un marco analítico determinado, pues intrínsecamente dichos instrumentos no sirven. Así, el mismo Castoriadis propone dos alusiones a la forma de abordar el imaginario:

⁵ Grupo Compostela de Estudios sobre Imaginarios Sociales (GCEIS) cuyas sedes se encuentran en España, en la Universidad de Santiago de Compostela y en Chile en la Universidad de Concepción, está última funciona como coordinadora para América Latina. Ambas tienen un enfoque interdisciplinar, sin embargo, se nutren de la teoría sociológica constructivista sistémica y la fenomenología. Estos dos núcleos tienen como base la sociología como disciplina central de abordaje del imaginario social. A ellos se suma el: “Núcleo de investigaciones sobre el imaginario”, que opera en la Universidad de Chile adscrito a GCEIS. (Aliaga, 2012, pp. 6)

primero, que el análisis se reduzca a los límites del material compilado, y segundo, que exista cotejo con otras significaciones (Cancino, 2011, pp. 75). Con este fin, el sociólogo español Juan Luis Pintos, fundador del GCEIS, en su libro *El Imaginario Social* (1995) nos muestra un método con el cual acceder a partir de estas dos alusiones a los imaginarios. Primero, se define lo que implica la “situación”, es decir, el “terreno” en el que el imaginario se mueve, así Pintos reconoce que existen tres niveles de “terreno”, uno económico, uno político y uno cultural. Los imaginarios operarían en este último nivel, tal como Castoriadis manifestara: “La cultura es el ámbito del imaginario en sentido estricto” (Castoriadis, 1999, pp. 98). Entonces el análisis se reduciría a éste y conforme a sus pautas, es decir, valores, símbolos, costumbres, etc. Pintos se limita a decir, debido a la abundancia teórica en el ámbito cultura, que en éste interviene el “conocimiento y los imaginarios sociales” (Pintos, 1995a, pp. 3). De acuerdo a la segunda alusión, que involucra una teorización más compleja, Pintos sugiere que se debe partir por el principio de que la *realidad social es algo construido*, y que por tanto los “imaginarios sociales son constructores del orden social” (Ídem, pp. 6). Esto lo tenemos bastante explicado en los apartados referidos a la imaginación. Ahora bien, el fin práctico de esta aseveración nos obliga a intentar “hacer visible la invisibilidad social” (Ibídem). O como afirmaba Baeza (2000), hacerle frente a la opacidad social. Por lo tanto, se debe ejercer la actividad investigativa *en y con* el mismo mecanismo ocupado por el orden social para invisibilizarse. En palabras del propio Pintos, “nos interesan más bien *los mecanismos* por los que un determinado orden social llega a considerarse por la gente como “*algo natural*” y consiguientemente establece la dominación social como una coacción legítima, hegemónica y aceptada.” (Ídem, pp. 7). Esta naturalidad que invisibiliza lo social es característica de aquello que de hecho no se ha “cosificado”, o *instituido* como diría Castoriadis, o *realizado* como se referiría Ledrut. Existen, y existirán siempre, ámbitos sociales que pasan desapercibidos y cuyo peso ideológico y enmascaramiento simbólico “han permitido que las miradas del saber y del poder no las perciban o no lleguen a atribuirles sustantividad suficiente como para

someterlos al correspondiente proceso y procedimiento de localización institucional” (Ídem, pp. 10) En este panorama el investigador se ve en la obligación de someter a la realidad misma a interrogatorio. Recordemos que Castoriadis aludía al cotejo de significancias, lo que quiere decir que se presentarían variadas significancias para un mismo objeto o “realidad” (los teóricos del GCEIS insisten en hablar de realidad(es) sociales). El que un mismo objeto mantenga una multívoca significancia resulta inevitablemente paradójal y ambiguo. Así, la ambigüedad se convierte en el foco de análisis de los imaginarios sociales. Pintos reafirma esta idea en la siguiente cita:

“El acceso a este campo [el de los imaginarios] se produce siempre de forma indirecta y a través de una *ambigüedad constitutiva*: no lo podemos interpretar según una lógica de una racionalidad específica, pues no se identifica con el discurso ideológico (ya que el saber imaginario conoce su ser independiente) ni con las racionalidades “tradicional” o “afectiva” (Weber) ni con el deseo (Foucault); y, sin embargo, está presente en los grandes discursos científicos, políticos, morales o religiosos, como el elemento decisivo que impulsa a la acción” (Pintos, 1995a, pp. 10, los corchetes y cursivas son mías).

Al tratarse de una ambigüedad, esta conformaría una matriz de sentidos diversos por la que la multiplicidad de los imaginarios se conectarían dando resultado a los distintos elementos de la experiencia social. Es decir, esta ambigüedad, como dice Pintos, es constitutiva, y por lo tanto no exclusiva de sentidos, funciona como un todo ambiguo, una matriz (Ibídem).

En fin, tenemos de manera mejor esquematizada gracias a Pintos lo que Castoriadis elucidaba sobre el acceso a los imaginarios. Por una parte el terreno o espacio que sería la *Cultura*. Y por otra el cotejo de significaciones que trataría de esta *matriz de sentidos ambiguos*. Ahora, lo que nos compete en este punto es lograr cierta operacionalización esquemática manejable para los propósitos de esta

investigación. Es evidente que esto es pertinente tratarlo en el Marco Metodológico, pero creemos que aún hay algunos cabos sueltos por resolver en materia netamente teórica al respecto; así el uso de las técnicas posteriormente determinado tendrá su fundamento teórico en este apartado. A este fin, presentaremos brevemente lo que Juan Luis Pintos llama la *construcción bifocal de la realidad social*.

LA CONSTRUCCIÓN BIFOCAL DE LA REALIDAD SOCIAL

Esta *matriz de sentidos ambiguos* no funciona de manera aislada, ocupa un espacio y se desarrolla en una temporalidad determinada. De acuerdo a la temporalidad, como mencionábamos anteriormente, la sociedad se desarrolla históricamente, ésta no puede observarse en momentos discontinuos ni detenerse para su contemplación; lo que la caracteriza esencialmente es su permanencia, su duración. Sin embargo, esta experiencia de la continuidad tiene sus límites de acuerdo a las situaciones que se presentan, dicho de otra manera, existen las situaciones que están por acaecer y las que de hecho están sucediendo; “la duración implica una tensión entre dos situaciones de duración y de no-duración” (Pintos, 1995a, pp. 14). Hilándolo con lo espacial, esto funciona del mismo modo, como ya lo hemos explicado, en Castoriadis (*instituido-instituyente*) y en Ledrut (*realizado-desrealizado*). Podríamos entonces identificar dos espacio-tiempo en un mismo instante y lugar: aquello que “Ya sí...” y aquello que “Todavía no...”. El “Ya sí...” implica “valores continuos que se refieren a un arco de tensión entre el comienzo de la función institucionalizadora” (Ídem, pp. 16) y el “Todavía no...” a “fenómenos aún no institucionalizados, [o al] final o la desaparición del modo institucionalizado de existencia social que linda con las nuevas posibilidades de institucionalización” (Ibídem). De esta manera se establece un binomio espacio-temporal que será utilizado en la construcción esquemática del imaginario.

Para no perder la rigurosidad con que se establece esta perspectiva *bifocal* citaremos textualmente a Pintos:

“Una metódica que establece que la *realidad se construye a través de la diferencia* nos está proponiendo un tipo de curva que todos conocemos y que se denomina “eclipse”. No podemos entrar aquí en consideraciones matemáticas sobre las propiedades de la curva, sino señalar que la base de su capacidad de representación es siempre dual (ejes, focos, plano y cono, etc.) y que a partir de esa diferencia se establece una regularidad matemática, una simetría, una constancia.

Nuestra propuesta metódica consiste en comenzar definiendo, en cada problema propuesto a la investigación, cuál es la diferencia sobre la que se construye como realidad social correspondiente, que vendría a ocupar el lugar de los focos de la elipse y generaría las diferencias semánticas con respecto al eje menor (vertical). (...) De modo semejante, se pueden diferenciar aún los campos situados por encima del eje mayor (o diámetro) de la elipse según el nivel de *visibilidad social*, (...) mientras que los campos situados por debajo de ese eje tenderían a ocultarse a la observación y a situarse en la *invisibilidad social*” (Pintos, 1995a, pp. 16-17).

Es así que el eclipse proporciona la dualidad de dos ejes alrededor de lo que sería el imaginario en sí. Dicho en palabras sencillas, el diámetro de la eclipse permite diferenciar los dos niveles del binomio espacio-temporal, o sea, en nuestro caso, el “*Ya sí...*” o realización, y el “*Todavía no...*” o irrealización. Y los focos de la eclipse involucrarían la paradoja o ambigüedad de la significación, o la diferencia semántica como se refiere Pintos; lo que resultaría las dos variedades de significación (Figura 1).

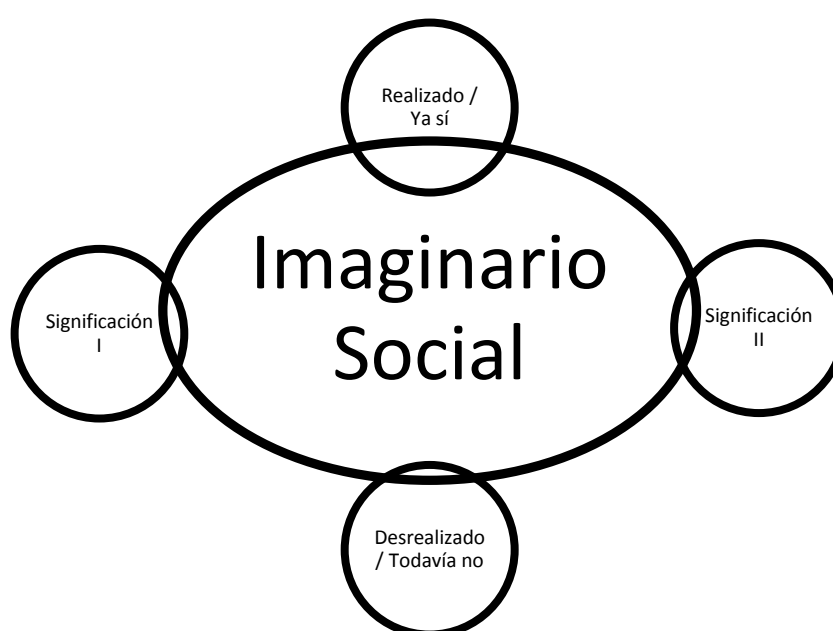


Figura 1: Imaginario Social. Fuente: Pintos, 1995a.

Es el presente esquema el que se considera como modelo para nuestro análisis, distribuyendo según sea el caso los cuatro focos con las variables que determinaremos en el siguiente apartado.

7.MARCO METODOLÓGICO

TIPO DE ESTUDIO

Esta investigación es de tipo **descriptiva** (Canales, 2006), ya que pretende delinear el imaginario social de la familia en su aspecto particular, es decir, respecto a una situación dada (reinserción laboral).

TIPO DE DISEÑO

El diseño de nuestra investigación es **cualitativo**, ya que pretende comprender un fenómeno específico desde el punto de vista de los sujetos implicados (Canales, 2006). Este estudio además es de diseño **no experimental**, ya que no se construye ninguna situación, sino que se observan situaciones ya existentes, no provocadas intencionalmente en la investigación por quien las realiza. Por último, este trabajo se caracteriza por circunscribir la recogida de información en un único momento en el tiempo, aún cuando la recogida incluya circunstancias temporales o contextos ambientales diferentes, ésta última definición corresponde a un diseño seccional o **transversal**.

JUSTIFICACIÓN DEL USO DE IMAGINARIOS

Hemos ya justificado en el planteamiento del problema nuestra decisión para utilizar imaginarios sociales, y no discurso, o representación social, por ejemplo. No obstante volveremos al tema, para darle una vuelta más a este asunto desde el punto de vista metodológico.

Partiremos resaltando las pretensiones investigativas develadas en el problema mismo: la paradoja o ambigua percepción de los familiares de las capacidades de discapacitados psíquicos respecto al ámbito laboral. Como decíamos, aquellos sienten que su pariente es capaz de involucrarse sin grandes dificultades en el sistema laboral, pero no creen que sean capaces de llevarlo a cabo (Chuaqui, 2012). Así, por ejemplo, el discurso cuya definición básica es ideología o, más coloquialmente, punto de vista, evidentemente involucra una conciencia y un raciocinio, una planificación y un manejo; de este modo no nos parece adecuado para analizar una paradoja, de hecho, ésta en sí misma contiene dos discursos totalmente distintos.

Ahora, de acuerdo a las representaciones sociales, e hilando más fino, creemos que si bien éstas conllevan cierta inconsciencia o incontrolabilidad por parte del individuo, no dejan de poseer una coherencia, perdiendo de este modo el rasgo ambiguo al que apelamos. Además, apuntan a un sentido referencial constituido y en ella la paradoja es insustancial. Las representaciones tienen “un núcleo común, es su parte más estable y sirve de identificación del grupo en torno a un tema significativo para él” (Chuaqui et al, 2010, pp. 102). En este sentido, son estáticas, y sirven, si bien en un nivel simbólico, como referencias a las que el individuo acude y que no porta con él. Así, la noción de representación es infecunda en esta investigación por no acudir al comportamiento de lo que se representa, que para nosotros son los imaginarios.

CONCEPTUALIZACIÓN

Ahora bien, como veníamos desarrollando y adelantando en el segundo apartado dedicado a los Imaginarios Sociales, la conceptualización ponderada corresponde a los ejes diametrales y ejes focales del “eclipse” (figura 1) propuesto por Pintos (1995a). Así por una parte, los ejes diametrales corresponden al atributo ontológico del imaginario social, es decir, de si éste se ha realizado o no. Esto respecto a nuestra investigación estaría determinado por el enraizamiento de los significados en los parientes de las personas con esquizofrenia. De este modo, el estatus de este eje en nuestra investigación estaría ubicado en la decisión de las técnicas mismas de producción de datos, esto conlleva a otra explicación más detenida que precisaremos más adelante en dicho apartado.

Ahora, en lo concerniente a los ejes focales, es decir, a los dos niveles de significancia de los imaginarios, hemos decidido (y tal como se vio expresado en los objetivos) utilizar por una parte lo que entienden las familias por *Valorización de Trabajo e Independencia Económica*, apelando con esto al discurso consciente que mantienen los familiares respecto a este fin desde su particularidad, es decir, considerándose a sí mismos. Esto los involucraría indefectiblemente con los valores referidos al bienestar y al sentido del trabajo que, como se sabe, constituyen los estatutos fundamentales del vivir en sociedad; además del sentido de la identidad que esto conlleva y que alude a la vez a la capacidad de elección, a través de la remuneración, que permitiría esta libertad; ambos aspectos, como se ha venido diciendo, representarían en los que el enfermo se vería impotente, o más bien, imposibilitado. De este modo con este foco, creemos, induciremos el terreno en el que se mueve la paradoja.

En cuanto a la codificación de este foco, se referirá las concepciones actuales del trabajo derivadas de las teorías expuestas en el apartado correspondiente. Es preciso subrayar que al considerar el Trabajo como problemática no es en un sentido

material, sino metaeconómico, es decir, las motivaciones fuera de lo remunerativo que al individuo instan a laburar. El concepto de bienestar personal en Lipovetsky (1994), y los aspectos declarados en ello: la autonomía, el desarrollo personal, la creatividad, la innovación, etc.

Por otro lado, la relación Consumo e Identidad de Bauman (1999), que nos permite reconocer el Mí social del enfermo, respecto a lo que consume, o lo que no consume. Entonces, en otras palabras, se observó los puntos convergentes y divergentes respecto a los valores específicos atribuidos por estas familias específicas al trabajo como también a la independencia, y esto se utilizará posteriormente como códigos y elementos de análisis, para finalmente llevar a cabo el cotejo dispuesto en el esquema bifocal.

Para el otro eje focal propusimos lo que se llamó en los objetivos como las *Motivaciones Laborales* hacia sus miembros que padecen de esquizofrenia. Como bien se enuncia, estas se refieren exclusivamente a la percepción de ellos respecto al miembro enfermo, lo que sacó a relucir las aprehensiones y actitudes sobreprotectoras que conocemos por otros estudios (Chuaqui, 2012) y que hemos ahondado profundamente en la problematización.

En conclusión, la conceptualización estaría determinada por estos dos ejes: *Valor del Trabajo e Independencia Económica y Motivaciones Laborales*.

UNIVERSO Y MUESTRA

A continuación procederemos a delinear el Universo y los criterios de exclusión e inclusión.

UNIVERSO

Se contempló a **todos los tutores de diagnosticados de esquizofrenia de ambos sexos sobre 19 años, usuarios del servicio público de salud de la región de Valparaíso.**

CRITERIOS DE INCLUSIÓN

Al tratarse de personas usuarias del servicio de salud se da por hecho que acuden a éste por motivos de controles o recaídas, es decir, de manera ambulatoria. Ahora bien, existen lugares comunes donde se concentran los individuos con esquizofrenia que, por una parte, son formalmente aptas para el desenvolvimiento laboral (hay casos en que la esquizofrenia se manifiesta a los 16 años, por ejemplo, u otros casos de degeneramiento cognitivo excesivo, los cuales son casos especiales que no nos convocan en esta investigación;) y, por otra, que tienen la intención de integrarse laboralmente, o estén bajo algún tipo de tratamiento psicosocial con miras a esta inserción; estos serían talleres u organizaciones preocupadas de la reinserción laboral en la región de Valparaíso; como lo es la Corporación Carlos Bresky, por ejemplo, con sedes tanto en Valparaíso, Viña del Mar y Peñablanca, o la AVUSAM (Agrupación Viña Usuarios de Salud Mental).

En otro aspecto, debemos precisar también por qué el tutor y no otro miembro particular de la familia es considerado como fuente de información. Es evidente que trabajar con familias completas es mucho más complejo; ahora, como mencionábamos en la problematización, es común observar conflicto atenuante entre miembros de la familia con el enfermo: es conocido el alejamiento de ciertos parientes (por lo general el padre) luego del diagnóstico de la enfermedad, o el conflicto entre parientes (es común el conflicto entre hermanos). También es probable que se produzca el alejamiento del resto de la familia (Chuaqui, 2012). Por lo tanto, en ciertos casos algunas consideraciones éticas impedirían involucrarse con otros miembros, lo que complicaría de sobremanera el desarrollo de la investigación.

De todos modos, la persona enferma debe tener un tutor que lo guíe y se encargue de él en su proceso terapéutico, el que por regla es un familiar. Consideramos que este tutor familiar como objeto de estudio en representación de toda la familia no alteraría la confiabilidad los resultados, o al menos, funcionaría como recurso de primera fuente, la más directa posible.

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

Como criterio de exclusión: no incorporaremos a los sujetos que no sean familiares de la persona que padece esquizofrenia; ni a menores de 18 años, debido a su imposibilidad de ejercer como tutores. Tampoco a los tutores de enfermos cuya degeneración cognitiva sea demasiado avanzada, y que por lo tanto sea de hecho no apto para el trabajo.

TIPO DE MUESTREO

Como se ha dicho, se pretendió estudiar sujetos con características determinadas (sólo tutores de personas con esquizofrenia usuarios del sistema público de salud), por lo tanto, la muestra que se utilizó en este estudio es de tipo **no probabilística**, ya que la elección de los elementos no dependió de la probabilidad, sino que la elección de éstos se relacionó con las características de la investigación (Hernández, 2006.)

El criterio de selección fue guiado por las siguientes variantes descriptas:

- El nivel educacional, si es **Superior** o **No Superior**. Es sabido que la educación formal amplía de manera evidente las posibilidades de trabajo, tanto en la cantidad de opciones, como en la calidad de los mismos. Queremos conocer si este comportamiento es efectivo en el caso de los individuos con esquizofrenia, y de ser así, si es una variable atenuante al

momento de una reinserción efectiva. Para definir estrictamente a lo que nos referiremos con Educación Superior, consideraremos la definición hecha por el Consejo Nacional de Educación (CNED):

El sistema de educación superior considera tres tipos de instituciones de educación superior: **universidades, institutos profesionales y centros de formación técnica**, y reconoce oficialmente tres tipos de certificaciones académicas: títulos técnicos de nivel superior, títulos profesionales y grados académicos.

Además, la ley reconoce oficialmente como instituciones de educación superior a los establecimientos de las **Fuerzas Armadas, de la Dirección General de Aeronáutica Civil, de Carabineros y de la Policía de Investigaciones**. Ellos están facultados para entregar títulos y grados académicos propios del ámbito de su competencia, según corresponda. (*extraído de <http://www.cned.cl/>, el 3 de noviembre de 2015, las negritas son mías*)

- El rango etario. Nos pareció pertinente hacer una escisión en los rangos etarios presentados por la Dirección del Trabajo en su estudio liminar ENCLA, proyectado al 2015. En dicho estudio se consideran 3 rangos: los menores de 18 años, entre 18 y 25 años, y mayores de 25 años (ENCLA, 2011). Sin embargo, menciona en lo que respecta al rango medio “la falta de experiencia y menor calificación de los trabajadores más jóvenes, unida al hecho de que **el período de estudio de las personas se ha prolongado.**” (ENCLA, 2011, pp. 132, las negritas son mías) Esto quiere decir para nosotros, que si bien el periodo formal de una carrera promedio en una universidad es de 5 años (es decir, si el sujeto ingresara a los 19 años, a los 23 ya estaría titulado), debido a una serie de circunstancias tanto personales como institucionales (consideremos pues el ejemplo de

los paros) no es así. Se observan efectivamente alumnos de pregrado con más de 23 años, y existe, también, una considerable población que trabaja y estudia a la vez. Como se puede deducir del SIES del año 2014:

[...] a nivel global en la educación superior chilena, en todo tipo de carreras e instituciones la duración real excede en más de un 30% a la duración formal (SIES, 2014, pp. 19)

Es decir, una carrera de 5 años formales termina prolongándose aproximadamente 6 y medio a 7 años. Por lo tanto, hemos considerado un rango razonable para nuestra muestra el de los **19 años hasta 29 años, y sobre 30 años.**

- Por último se consideró si los diagnosticados han efectuado algún tipo de trabajo o no (**Ha trabajado, No ha trabajado**). Este trabajo puede ser de carácter formal o informal (con o sin contrato), con la única condición de que exista retribución monetaria por él. Se excluye el trabajo caritativo, doméstico o de esparcimiento, mientras éste no sea remunerado.

El muestreo, por tanto, fue **por tipología o por juicio** en el caso de las entrevistas en profundidad; porque éste permite la selección de las unidades a partir de criterios conceptuales (Mejía, 2000), está enfocado más en la profundidad, especificidad y la calidad de la información que en la cantidad. Y para el caso de los grupos de discusión se utilizó el **muestreo estructural** (Canales, 2006), que sigue básicamente los mismos preceptos que el anterior. Así, se procuró seleccionar tutores con familias con distintas características entre ellas, como decíamos, de acuerdo a las tipologías determinadas, lo que brindó más diversidad a la muestra.

MUESTRA

Tutores de diagnosticados de esquizofrenia que Han Trabajado (tipo 1) y Tutores de diagnosticados que No Han Trabajado (tipo 2) usuarios del sistema de salud de la región de Valparaíso.

TAMAÑO DE LA MUESTRA

8 tutores de diagnosticados con esquizofrenia de ambos sexos, mayores de 19 años usuarias del sistema de salud de la región de Valparaíso.

1 Focus Group con tutores de personas diagnosticados de esquizofrenia de ambos sexos, mayores de 19 años de la región de Valparaíso.

El esquema en cuestión queda como sigue:

	EDUCACIÓN SUPERIOR		SIN EDUCACION SUPERIOR	
	De 19 a 29 años	Sobre 30 años	De 19 a 29 años	Sobre 30 años
Tipo 1 DIAGNOSTICADOS QUE HAN TRABAJADO	M.C. madre de H.	HH. padre de M.	I. madre de S.	JO. padre de I.
Tipo 2 DIAGNOSTICADOS QUE NO HAN TRABAJADO	B. madre de R.	J. padre adoptivo de JJ.	C. madre de O.	S. hermana de F.

Fuente: *Elaboración propia.*

TÉCNICA DE PRODUCCIÓN DE DATOS

La técnica de producción de datos, tal como se explicó en el esquema elíptico de los imaginarios, comprenderá una perspectiva bifocal. Por un lado, nos interesa conocer las significaciones más íntimas de los tutores sobre la enfermedad respecto a la inserción laboral lo que se corresponde con el eje diametral de lo *Desrealizado / Todavía no*, y por otra, aquellas evidentes y transversales a todas las familias en cuestión, independiente de su tipología, lo que sería atribuido a lo *Realizado / Ya sí* (figura 1).

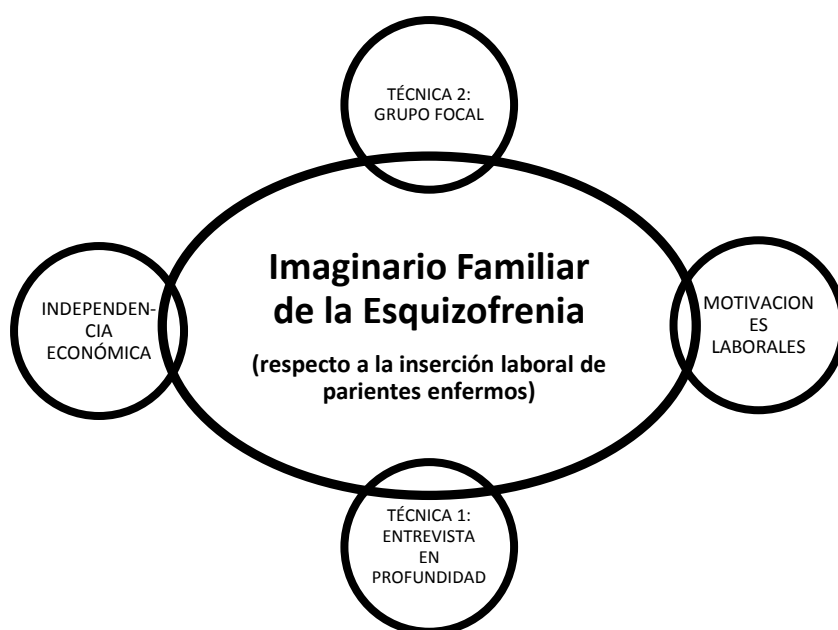
Es de este modo como hemos decidido utilizar para el primer eje la **Entrevista en Profundidad** dado que ésta nos permite conocer “las maneras de pensar y sentir de los sujetos entrevistados, incluyendo todos los aspectos de profundidad asociados a sus valoraciones, motivaciones, deseos, creencias y esquemas de interpretación que los propios sujetos bajo estudio portan y actualizan durante la interacción de la entrevista” (Canales, 2006, pp. 220). De este modo accederemos a la intimidad de los familiares y recopilaremos allí las significaciones que nos conciernen, es decir, aquellas respecto a la conceptualización fundamental de esta investigación.

Ahora, el tipo de entrevista fue estandarizada abierta o lo que comúnmente se denomina **Semi-Estructurada**, esto porque permite a los entrevistados tomar ciertos rumbos en la conversación que no son previstos y que ofrecerían aspectos inesperados y, por lo mismo, importantes para el acercamiento al imaginario que precisamente se forma en la variabilidad. No obstante, esta técnica se atiene a seguir un trazado determinado por una pauta estandarizada a todos los entrevistados lo que nos permitiría posteriormente operacionalizar temáticamente los puntos tratados (la pauta que se utilizó se encuentra en la sección Anexos).

Ahora, respecto al eje superior *Realizado/Ya sí*, lo que nos interesa es por una parte saber el comportamiento social, es decir, en grupo, de estas significaciones, y por otra, reconocer la transversalidad de ciertas significaciones que constituirían el imaginario mismo. Lo realizado por lo tanto se reconocería a través de la técnica de **Grupo Focal o Focus Group**, ya que se muestra como “útil para el estudio de

«racionalidades» o lógicas de acción de un colectivo determinado” (Canales, 2006, pp. 279) y por facilitar la discusión espontánea que permite acceder a los niveles de significación social. Por otro lado, el ánimo de una “conversación” guiada permite ver cómo se configura el discurso, en nuestro caso, esta elaboración del discurso en la situación de la discusión será, como fue estipulado, bifocal. Esto quiere decir que someteremos al grupo a una discusión acorde a la conceptualización general de nuestra investigación, a la *Independencia Económica* primero, y a las *Motivaciones Laborales*, después.

El esquema resultante de nuestras conceptualizaciones quedaría más o menos como sigue:



(Figura 2 de elaboración propia, basada en figura 1, Pintos, 1995a)

TÉCNICA DE ANÁLISIS DE DATOS:

Nos pareció indispensable, después de tratar la dinámica de los Imaginarios, dar a la rica información proporcionada un coherente análisis, en el sentido de lo

huidizo que se torna el uso del Imaginario como estrategia teórica y metodológica. Es, pues, que decidimos utilizar el **Análisis de Discurso** (Orlandi, 2012), ya que éste se interna, como el Imaginario, en una dinámica más que en un objeto particular y estático.

A diferencia del Análisis de Contenidos, que se pregunta ¿Qué quiere decir el texto? (entendido el texto como lenguaje), el Análisis de Discurso se cuestiona en ¿cómo significa este texto?, es decir, el modo en que el lenguaje atribuye significados (Idem). Más allá del entramado de signos, y de la disposición de éstos (gramática); lo que implica el discurso es el modo en que “*la palabra se pone en movimiento, práctica de lenguaje: con el estudio del discurso se observa al hombre hablando*” (Orlando, 2012, pp. 21).

Así mismo, el análisis considera no sólo el texto, entendido como letras, sino también el sonido y la imagen, esto es: gestos y silencios.

Un sujeto no produce sólo un discurso; un discurso no es igual a un texto (...) El discurso, por principio, no se cierra. Es un proceso en curso. No es un conjunto de textos, sino una práctica. (Idem, pp. 75)

Así, el texto constituye la unidad de análisis para ir desgranando, a partir y con él, el discurso.

El Dispositivo de Análisis, de acuerdo a esto, se construye desde las mismas Técnicas de Recolección. Digamos que al utilizar Entrevista Semi-estructurada y el Focus Group a la vez y con los mismos participantes, lograremos evidenciar movimientos, modulaciones del discurso, que de otra manera no aflorarían. Así, lograremos dilucidar cómo el objeto de estudio se comporta en la intimidad de una entrevista, y en una discusión grupal, para así mismo descubrir su Discurso.

ESPECIFICACIONES Y PRECISIONES SOBRE LOS ENTREVISTADOS:

Antes de dar comienzo a nuestro análisis, nos parece pertinente exponer y precisar las características de nuestros entrevistados, ya expuestos, como verán, en nuestra tabla muestral. Si bien se logró ubicar a tutores con los perfiles señalados de sus respectivos familiares diagnosticados, hubo algunos más difíciles de establecer, dada la especificidad de sus características. Fue el caso del perfil **sobre 30 años, con Educación Superior, y que no haya trabajado**. La razón de esta dificultad salta a la vista, la mayoría de los individuos consultados si bien habían ingresado a instancias de educación superior, sus crisis se habían avenido sino durante o poco antes del final de sus respectivas titulaciones. Es decir, no habían conseguido su título dado que la enfermedad había interrumpido sus estudios. Más complejo se mostraba aún que un recién titulado, en ese breve espacio entre la titulación y el lograr afincarse en algún trabajo remunerado, haya sido sorprendido en dicho período por su primera crisis.

Al tratarse de personas mayores de 30 años, se daba por sobreentendido que definitivamente no habían conseguido trabajo. Por lo que se decidió aflojar un poco las circunstancias sugeridas para dicho perfil, encontrándonos con el particular caso de **JJ.**, quien consigue terminar un curso de repostería, hace su práctica (no pagada, lo que sigue encajando en el perfil de **trabajo no remunerado**), pero que luego entra a trabajar de reponedor en un botillería por 3 meses. Consideramos por una parte que si bien se ponía a trabajar no entraba en actividad en un trabajo del rubro de lo que había estudiado, la repostería; y por otra, la duración tan breve de aquel trabajo; por lo que lo consideramos un perfil si bien no estricto, si muy cercano a lo necesitado.

Para el resto de los perfiles no hubo mayores complicaciones. Todos se contactaron a través de tres vías: la corporación Bresky sede Viña del Mar, el hospital diurno de Quilpué y el Hospital de día de Quilpué también. Se solicitó

autorización al comité de la corporación Bresky, y al comité de ética del Hospital de Quilpué (adjuntos en anexos) para acceder, a través de los mismos funcionarios especializados de estos establecimientos, a información sobre la edad, el nivel educacional y actividades remunerativas de los participantes de estas instancias (además de sus teléfonos de contacto), lo que nos permitió hacer el seguimiento de los distintos perfiles, determinando de ante mano las entrevistas con sus tutores. Se dieron muy pocos casos de tutores que se abstuvieron de participar de la investigación, siempre alegando falta de tiempo por exceso de trabajo. Por lo general, hubo muy buena voluntad y disposición a participar.

Las entrevistas se llevaron a cabo en las mismas dependencias tanto de Bresky Viña del Mar como del Hospital de Día de Quilpué, a excepción de dos casos que se hicieron en los perímetros del Parque Quinta Vergara (Errázuriz N° 563-596, Viña del Mar). Todas tuvieron una duración promedio de 1 hora, nunca menos de eso.

Pues bien, la distribución de los participantes en la muestra, dadas su características específicas, queda así:

TUTOR	EDAD DEL DIAGNOSTICADO	EDUCACIÓN SUPERIOR	TRABAJO
MC. madre de H.	24 años	Ayudante de contador, título de politécnico.	Empaque en supermercado
HH. padre de M.	40 años	Marina	En un hotel/ Comida Rápida
B. madre de R.	25 años	Licenciado de un colegio con inserción laboral	
JJ. Padre adoptivo de J.	30 años	Título de repostería	

Fuente: *elaboración propia.*

Es importante señalar la situación no controlada que se dio con la entrevista a **MC. madre de H.** Citada a la hora en las dependencias de Bresky Viña del Mar, ingresa en la sala que estaba dispuesta para la entrevista con su hija mayor, con la intención que ésta se quede a intervenir en la entrevista. El entrevistador tomó la rápida decisión de permitir esto, aunque se saliera de lo estipulado y del molde de entrevista semi-estructurada, alegando que siendo ambas sino el único núcleo familiar más cercano al diagnosticado. La información provista fue mucho más prolífera, y llena de contrapuntos, lo que, sin duda, se acercaría mucho más a las intenciones primigenias de la investigación, o sea, conocer el imaginario de la familia. Esta entrevista duró aproximadamente una hora, y la información dada por la hermana (estudiante de enfermería) consiguió satisfacer de lejos la pauta de preguntas, incluso mucho más que el testimonio de la propia madre.

ESPECIFICACIONES SOBRE EL FOCUS GROUP:

Se llevó a cabo un **Grupo Focal o Focus Group** con 8 participantes de variadas características, en las dependencias de la corporación Bresky Viña del Mar. Éste duró aproximadamente 1 hora, interviniendo todos los participantes en la

discusión. Los participantes **6** y **7** fueron a su vez entrevistados de forma individual anteriormente (en un lapso aproximado de 4 meses antes al Focus Group). Corresponden específicamente a **J. padre adoptivo de JJ.** y **S. hermana de F.** respectivamente. De acuerdo a la información rescatada, los perfiles de todos los familiares de los participantes son los siguientes:

TUTOR N°	EDAD Y SEXO DEL DIAGNOSTICADO	EDUCACIÓN SUPERIOR	TRABAJO
1	24 años, mujer.		
2	71 años, mujer		
3	45 años, mujer		Comerciante
4	35 años, hombre		
5	28 años, mujer	Repostería, moda.	
6	30 años, hombre	Repostería	
7	56 años, mujer		
8	24 años, hombre		Ventas

Fuente: *elaboración propia.*

8.ANÁLISIS

Para comenzar con nuestro análisis nos parece pertinente explicar cómo se utilizó el esquema bifocal de los Imaginarios. Como se señaló en el marco teórico

(Castoriadis, 1998, 1999, 2006; Ledrut, 1987) como en el metodológico (Pintos, 1995) el imaginario social funciona a 2 niveles de significación (*construcción bifocal de la realidad*): por una parte tenemos el *Ya sí* (las nociones ya institucionalizadas) que corresponden a las opiniones vertidas en el **Grupo Focal** y el *Todavía no* (las que se mantienen de modo incipiente) que es la información provista por las **Entrevistas en Profundidad Semi-estructuradas**; y por otra, tenemos el contrapunto expresado en la pauta de preguntas: *Valor del Trabajo e Independencia Económica*, y *Motivaciones Laborales* (respecto a sus familiares enfermos). Así bien, la estructura del análisis se ceñirá al orden dispuesto en este esquema (expuesto en la página 80, figura 2), siendo primeramente desarrollado el análisis de las *entrevistas en profundidad*, para luego hacer el contrapunto indicado con la información entregada en el *grupo focal*, de acuerdo al mismo tópico. El orden de estos tópicos está dispuesto de acuerdo a la **Pauta de Entrevista** y la **Pauta de moderación del Focus Group** (ambas anexas al final de la investigación) y será el siguiente:

1. **TIPO DE FAMILIA** (Tipología, Adaptabilidad)
2. **VALORACIONES DEL TRABAJO Y LA INDEPENDENCIA ECONÓMICA** (Concepción racionalista, Concepción post-racionalista)
3. **MOTIVACIONES RESPECTO AL PROCESO DE REINSERCIÓN LABORAL DEL DIAGNOSTICADO** (El diagnosticado, La familia, Contactos sociales del diagnosticado)

Finalmente, los resultados específicos de los puntos **2** y **3** (los dos niveles de significación) se analizarán ya bajo el escrutinio general del **Imaginario Familiar de la Esquizofrenia**, constituyendo el apartado final de nuestro análisis. Se presentarán los apartados en la secuencia estipulada en la lista de **Códigos Pre-Hechos** (anexa al final de la investigación).

1.TIPO DE FAMILIA

La necesidad de tipificar la familia para esta investigación se dio básicamente por dos motivos: uno de ellos es la importancia que eventualmente implicaría la hermandad, o, por el contrario, el ser hijo único, o, más aún, la situación de ser hijo adoptivo, de quienes padecen de esquizofrenia, y cómo éstas circunstancias permiten o restringen una reinserción laboral efectiva. El otro punto implica, de acuerdo a las tipificaciones propuestas por Salvador Minuchin (2004) —en el 3er eje del Marco Teórico—, la capacidad que tienen las familias de adaptarse o responder a las circunstancias contingentes que se le avienen en el camino, o que surgen de entre sus propios miembros (como es el caso de la esquizofrenia).

Para la primera parte de este apartado no consideramos, por cuestiones tanto prácticas como metodológicas, las tipologías de los participantes del Grupo Focal, ya que, por una parte no se brindó más información respecto a sus respectivas familias que los datos de sus parientes enfermos, y por otra, que metodológicamente, para el desarrollo de los imaginarios sociales, es prescindible.

1.1 TIPOLOGÍA

Según lo dicho, para determinar la situación y posición de los diagnosticados dentro del sistema familiar, consideramos los siguientes puntos:

1.1.1 Hermandad

Es el caso de **JJ.** el que se aleja de la realidad de los demás, pues es el único hijo adoptado; sin embargo tiene dos hermanas por parte de sus padres adoptivos, y dos hermanas más por parte de su madre biológica, quien no vive con él. Este es un caso bastante especial en que la misma mujer que crio a **JJ.**, crio también a su propia madre, quien tampoco era su hija, sino la de un amigo. Suena enrevesado, pero lo que sucede en el fondo es que la madre y el hijo no tienen ningún lazo sanguíneo con el núcleo familiar, pero no por ello implica que esta situación se haya dado mediante los conductos regulares de adopción. Lo que ocurrió fue que un amigo de la madre de la señora de **J.**, padre adoptivo de **JJ.**, dejó momentáneamente al cuidado a su hija, la que no volvió a buscar nunca más. La que luego haría lo mismo con su propio hijo, o sea, **JJ.** quien, luego de ires y venires, definitivamente no volvió a buscarlo.

Todo el resto de los diagnosticados tiene hermandad consanguínea, que llegan inclusive, como en el caso de **S. hermana de F.**, a 8 hermanos. Como se ve no hay casos de hijos únicos. Es probable que en el caso de los hijos únicos las situaciones de sobreprotección y aprehensión se acrecienten, pero no nos parece exclusivo de estas circunstancias, pues está el caso de **O.** o de **M.** quienes teniendo más hermanos, no obstante son parte también de situaciones aprehensivas, o de trato infantil.

Está presente el caso también de hijos de otros matrimonios, que si bien no viven juntos, son considerados hermanos; es el caso de **H.** que tiene dos hermanos más por parte de mamá.

Se nos dio el caso bastante particular de **F.** quien tiene dos hermanos, los dos mayores, igualmente diagnosticados de esquizofrenia. Sin embargo el grado de invalidez se acrecentó especialmente en **F.**, pues sus hermanos viven en la casa heredada por su difuntos padres, con relativa independencia y sus respectivas pensiones de invalidez; los que le ha permitido, con la ayuda ambulatoria de sus demás hermanos sanos, vivir tranquilos y sin mayores exabruptos.

Las relaciones entre hermanos varían drásticamente de pésimas a buenas, están los casos de **O.** y **R.** cuyas hermanas emigraron de la casa para irse a vivir a la de algún familiar, tanto por la enfermedad de sus hermanos, como por el puro afán de independencia. Se habló en el caso de **O.** de vergüenza de sus hermanos a andar con él por la calle, y de sutil rechazo, conductas a las que su madre responde con retos.

Se nos presentaron dos casos en que el diagnosticado es el hermano mayor, con **S.** y **M.**, las relaciones de éstos con sus hermanos menores es conflictiva o distante, para el caso de **S.**, nos dice su madre:

I: Sí, porque dice que es muy...es que lo que pasa es que S. se pone, es como si tuviera dos niños de 10 años yo, entonces a veces se ponen parejitos...(S. tiene 21 años) (*Extracto de entrevista a I. madre de S.*)

1.1.2. Roles y estatus

En promedio predomina la familia nuclear tradicional urbana de no más de 4 ó 5 miembros, contando el padre y la madre. Hay casos en que el padre está fallecido (en el caso de **MC. madre de H.**), o ambos lo están (**S. hermana de F.**). El rol instrumental recae en todos los casos indistintamente en el hombre, quien es el encargado de proveer al hogar de bienes y recursos. En el caso de **MC. madre de H.**, es su hija la que se encarga de trabajar y generar capital para el hogar, la que ya está titulada de técnico en enfermería y posee trabajo estable. A pesar de haber existido la instancia de sentirse obligada a trabajar luego de la muerte de su marido, **MC.** nunca se acostumbró a ejercer su nuevo rol, del que se encargó, por lo tanto, su hija.

MC: Varió porque él pagaba todo, yo no salía a trabajar y él tampoco le gustaba que yo saliera, en todo era como que complementaban las

cosas, que a él no le gustaba que yo saliera a trabajar, por cuidar los niños, y a mí me gustaba estar en la casa. Y yo me asusté mucho porque en esa instancia yo pensé, algún día se va a morir, qué voy a hacer yo, y ahí estaba asusta, y dije no voy a poder trabajar, donde voy a trabajar si nunca he trabajado, pero igual tuve que salir...(*Extracto entrevista a MC. madre de H.*)

El rol expresivo queda relegado así siempre a la madre, constituyendo a su vez un status sexual, en el que el hombre provee y la madre contiene, uno se ocupa de lo material, y la otra de lo afectivo, como nos señala Parsons (1999) en su fórmula respecto a los roles instrumentales y expresivos; produciéndose situaciones de poder, no sólo explicables por diversidad de idiosincrasias dada las generaciones involucradas (**MC. madre de H.**, por ejemplo, no cuenta más de 50 años), sino, en general, por un estatuto sexual predominante, la predominancia del hombre sobre la mujer; no así el caso, como se señaló, de la hija de MC. quien mantiene el hogar, dadas circunstancias repentinas, o sea, la muerte del padre por enfermedad. Se comprueba así lo que sostiene Dema (Dema, 2006) en el apartado sobre el Sistema Familiar (página 34): si bien la mujer cada vez se involucra más en roles instrumentales, el hombre así mismo no incrementa su participación de roles expresivos. Hay casos como el de **C. madre de O.**, **MC. madre de H.** o de **B. madre de R.** quienes en algún momento de sus trayectorias vitales tuvieron que suplir ambos roles simultáneamente; no así las demás quienes apenas quedaron embarazadas, abandonaron sus puestos de trabajo. Ahora, volviendo a las relaciones de poder, estrictamente, vimos casos como los de **S. hermana de F.**, también, cuya madre encarna esta situación a la perfección:

S: Mi mamá es un ángel poh, mi mami nunca, sumisa total, siempre fue lo que decía el papá se hacía y punto. (*Extracto de entrevista a S. hermana de F.*)

La predominancia del hombre, o del sexo masculino más bien, sin embargo, no se sostiene así mismo en las relaciones idiosincráticas con los diagnosticados (padre-hijo), quienes, independiente de ser hombres o mujeres, son víctimas de los arrebatos de aquellos, y de su control desproporcionado. Así también, las relaciones con el padre en general son o de mucha cercanía y afecto, o de ambigüedad o sencillamente nulas; sucede que los tutores que son padres de los diagnosticados son los que mantienen una buena relación con ellos, no así los que no lo hacen. Se da el caso de **C. madre de O.** en que su marido pide permiso en el trabajo para hacerse partícipe de todas las actividades alrededor de su hijo **O.**, no obstante, a lo largo de toda la entrevista no se le nombra, o se lo obvia de los acontecimientos esenciales del hijo, como las primeras crisis o sus momentos transaccionales (cambios de colegio, de casa, etc.) En general, si el tutor no es el padre, éstos suelen mantenerse al margen o alejados. Hay una frase dicha por **I. madre de S.** que nos da luces acerca de esta situación de alejamiento no manifiesta:

[...] Pero igual con mi marido nos costó adaptarnos a la enfermedad de él, sobre todo mi esposo,

Z: Ya, ¿él como lo tomó al principio?

I: No podía creerlo, igual le costó bastante, hasta que lo aceptó...

(Extracto de entrevista a I. madre de S.)

Siguiendo la línea del **status entre padre e hijo**, de modo similar a lo que era la relación con su esposa, el padre de **F.** era también con sus hijos, es decir agresivo y despótico, y de paso sexista:

S: Agresivo, demasiado agresivo, con sus propios hijos, porque nosotros no nos dábamos, nada poh, o sea, estábamos con él, le ayudábamos a vender la fruta, después nosotros empezamos a

trabajar en casa y estudiábamos. No le dimos, nunca le dimos problemas. Y tampoco, nadie le iba a ir a dar problemas porque sabíamos cómo era poh. Entonces como yo era la quinta, mi hermano se fue a hacer el servicio a los 18 años, de chico, y a los 19 estaba casado. El grande también poh, si mi papi era más jodido con nosotras, con las mujeres. (*Extracto de entrevista a S. hermana de F.*)

Siendo este un caso extremo, sí logramos identificar también matices o variantes en el resto de los casos, conductas coercitivas entre los padres y las hermanas, o entre el padre y la madre. El padre distante y severo es un denominador común en estos tipos de familia, aunque existen casos a la inversa como el de **MC. madre de H.** y su imposibilidad de asumir un rol instrumental, la madre de **M.** que se va de la casa, y es incapaz de seguir con su rol expresivo, o la madre de **JJ.** que prácticamente lo abandona.

En cualquier caso, nos referiremos a esta conducta con más detenimiento en el apartado sobre el alejamiento del padre.

1.1.3 El status social

En general los ingresos de las familias no son elevados, y aunque con el correr de la entrevista aseguraron verse obligados a sacar créditos, a pedir prestado dinero o a tener cuentas pendientes; siempre se consideraron a sí mismos, cuando se les consultó directamente, como clase media. Menos **JO. padre de I.** quien se declaró como pobre desde un principio, aseverando en sus propias palabras:

S: Bien, bueno, ¿de qué estrato social se considera usted?

JO: Yo me considero, o sea, no sé cómo calificarlo, digamos, me encuentro estrato social pobre.

S: Pobre...ni media ni...

JO: No, pobre, porque...bueno, tal vez mi padre era del siglo ante pasado y no me he olvidado nunca, o sea, algo por ahí me queda de buena memoria todavía...en un 18 de septiembre con otro hermano, somos 7 hermanos, ya fallecido, y nos dijo, "yo quiero que sepan una cosa ustedes, dijo, ustedes en este país, hablo de este país, van a ser toda la vida pobres." Y la verdad que soy pobre, entonces usted me va a decir a lo mejor tiene auto, sí, tiene casa propia, sí, entonces usted no es pobre; no sé, a lo mejor podría decirlo. (*Extracto de entrevista a JO. padre de I.*)

Exceptuando este caso, nos parece interesante recalcar este tipo de conductas que si bien pueden tratarse de comportamientos idiosincráticos que atañen a toda la población (nadie quiere ser ni pobre ni rico, ni que se note, todos se consideran clase media) pueden también tratarse de conductas disimuladoras, o formas de esconder su verdaderas formas de vida.

Sin duda alguna, la variable **nivel socioeconómico** es preponderante sobre todo en las instancias de rehabilitación y reinserción social, sin embargo, en estas investigación no se consideró por ser el acceso a miembros diagnosticados de familias pudientes, mucho más complejo. Así mismo, creemos que ambos tipos de diagnosticados (los de clases bajas y los de clases altas) se encuentran en la misma situación al momento de intentar hacer frente a su situación existencial, ya sea laboral (aunque, sin duda, los de mejores ingresos cuentan con más posibilidades de ofertas de trabajo, lo que no implica por ello que se mantengan) como de independencia (también cabe la posibilidad de contratar a alguien para suplir las necesidades del enfermo, pero no asegurando su continuidad después de la muerte de los progenitores.) Así bien, en cualquier caso, el diagnosticado, a la muerte de sus tutores, queda expuesto a las vicisitudes de su destino, lo que constituiría ya una investigación aparte.

1.2 ADAPTABILIDAD

De acuerdo a la tipificación propuesta por Minuchin (2004) para la capacidad adaptativa de las familias, observamos lo siguiente:

1.2.1. Dificultad de diagnóstico y tratamiento

En el caso de **F.** sucede que los primeros síntomas de la enfermedad no fueron de mucha novedad para la familia, pues ya habían dos hermanos enfermos; aunque su hermana-tutora asevere que en **F.** la enfermedad se halla dado de manera más fuerte, apelando a que sus demás hermanos gozan de cierta independencia (ellos son los que toman sus medicamentos, viven solos, cobran sus pensiones), explicándolo todo por un accidente aparte que tuvo **F.**; se golpeó en la cabeza, y según su hermana, por esto quedó con un pequeño retraso, lo que determinó aún más su dependencia. Es así que sin más miramientos se dirigieron al hospital El Salvador.

En todo el resto de los casos se produjeron situaciones de extrañeza que dieron por confundir los síntomas con problemas conductuales del tipo suscitado por drogas o por hechos externos a la familia (terremoto, bullying). Para el primer caso tenemos a **MC. madre de H.** y **HH. padre de M.**. MC. hasta el día de hoy asegura que su hijo se enfermó por consecuencias de su consumo de marihuana; la hermana, quien como dijimos es técnico en enfermería, no sin tener sus dudas, se contactó en el comienzo de la enfermedad con el SEMDA de su universidad y ya en el cenit de las crisis, con algún teléfono de violencia-intrafamiliar. Es comprensible visto desde el punto de vista de los status-sexuales, ya que el padre estaba fallecido, y no había quién tomara las decisiones pertinentes de esta especie; el único hombre de la familia era el que tenía las crisis; y dada la imposibilidad de control de éstas, llegaron a pensar la posibilidad de llamar a Carabineros. Es ella quien nos relata la situación de aquel momento:

H: [...] llamaba al SEMDA todas las noches, que podía hacer, para que me dieran información, buscando información por internet, me sentía vacía, qué podía ser, estaba desesperada, y mientras él estaba con las crisis, yo paralelo buscando información. Nosotros empezamos a bajar de peso, empezábamos a no comer, y él con las crisis, el insultando, los garabatos, golpeando las paredes, etc.
(Extracto de la entrevista a **MC. madre de H.**)

Sucedió que la hermana logra a través del SAPU conseguir la información necesaria para poder derivarlo al hospital El Salvador, donde es finalmente diagnosticado. Se puede observar pues, que al suceder este hecho en una etapa transaccional de la familia, como diría Minuchin (2004), no se habían producido los reajustes necesarios en los roles ni en los estatus, ya sea por el espacio de tiempo, o porque sencillamente los miembros no estaban dispuestos a hacerlo; la hermana por ser quien llevaba a cabo un incipiente rol instrumental, es la que se hace cargo de la situación.

De otro modo, en el caso de **M.** su padre, **HH.**, luego de observar comportamientos erráticos en su hijo (dibujaba monos con capucha que decía él, entre dientes, que lo iban a matar; en fin, una crisis paranoica) lleva a cabo una larga peregrinación por distintas instancias.

HH: [...] yo fui a carabineros, pedí consejo allí, fui al OS7, (inaudible) haber estado en la droga, que lo tenía mal, cómo ayudarlo. Llevarlo a una casa de acogida, de ahí, una casa que se llamaba La Roca, de ahí lo derivaron aquí al hospital de Viña, después al El Salvador, allá llegué. (Extracto de entrevista a **HH. padre de M.**)

Es curioso observar que para este caso, **M.** no haya estado involucrado evidentemente en el consumo de sustancias, ya que en ningún momento de la

entrevista **HH.** hace mención de estas instancias, es más, M. trabajaba en el puerto. Es por ello que podemos suponer que dada una cuestión de idiosincrasia, el padre no ubicó otra explicación más razonable que el consumo de drogas, al comportamiento errático de su hijo. En ambos casos, como se ve, fueron diagnosticados luego de una larga búsqueda por distintas instancias, en el Hospital El Salvador.

Otra situación es la del Bullying, que se dio en los casos de **C. madre de O.** e **I. madre de S.** En ambos fueron los directivos de sus correspondientes colegios quienes los derivaron primero a la psicopedagoga del mismo establecimiento, y luego a algún psicólogo externo. En ambos casos, así mismo, se daba la situación de límites patológicos; difusos en el caso de **C.**, quien tenía conocimiento de estos hechos de matonaje hacia su hijo **O.**, pero que no los dimensionaba, y de límites rígidos para el caso de **I.**, pues **S.** no le contó lo que pasaba hasta cuando ya se le avino la enfermedad y estaba en el liceo. Podemos observar estas circunstancias en sus propias palabras:

C: [...] a él le hicieron bullying en el liceo, le pegaban, le quitaban la mochila, y ahí viajaba al comercial de Quilpué, tenía que esperar a que saliera todo el colegio para que no le sacaran la mochila y llegaba como a las 9 de la noche a la casa, y esperando que el chofer le dijera ya te llevo, porque le quitaban el dinero del pasaje...se lo quitaban, lo trajinaban...asi que...(Extracto de entrevista a **C. madre de O.**)

I: Pocos, siempre de pocos amigos. Cuando salió de octavo el recién contó que a él le hacían bullying en el colegio, nunca dijo, nunca contó, entonces eso él se lo dejó guardado, entonces después cuando estaba en el liceo, estaba en segundo medio, y el S. empezó a portarse...primero medio, segundo medio, agresivo. (Extracto de entrevista a **I. madre de S.**)

Está también el caso de **B. madre de R.**, quien explica la primera crisis de su hijo por el terremoto del 2012 en Chile, dado que, según ella, se aviene por emociones muy fuertes.

1.2.3. Stress en los momentos transaccionales de la familia

En cuanto a las capacidades de cada familia a salir al paso de las circunstancias que se les van presentando, ya expusimos el caso de **MC. madre de H.** y su hija, quienes luego de la muerte del padre, tuvieron que adecuarse a las nuevas circunstancias; la madre buscando empleo, y la hija estudiando y trabajando a la vez. Como se sabe, la hija asume finalmente el rol instrumental.

Hermana: Por eso te digo que yo trate de forzarme a sacar una carrera luego, y yo le dije a mi mamá apenas yo me titule, me pongo a trabajar, y a mantenernos económicamente, porque era uno...una traba, y pagando todas las cosas de la casa, ya entonces como que entre las dos nos hemos complementado, nos complementamos súper bien económicamente, entonces tratar de que ya mamá hoy día no podi, ya yo sí, y así nos vamos y nos hemos tenido problemas en ese sentido económicamente . Y si a mi mamá le falta, ah ya no te preocupí yo esto, pero siempre las dos, porque desde cuando yo trate de surgir como persona dije nunca más pasar miserias por lo que vivimos en ese tiempo, nunca más. (*Extracto de entrevista a MC. madre de H., parte de la Hermana*)

JO. padre de I. y C. madre de O. sucumbieron ambos a casos de cesantía importantes, en los que la familia completa tuvo que reacomodarse y llevar a cabo

prácticas tanto ahorrativas como paliativas para sobrellevar la escases de dinero. En el caso de **C.** es ella quien, siendo dueña de casa, sale a vender ropa y demases a ferias rotativas (Gómez Carreño, en especial) y a vender sopaipillas al plan de Viña del Mar. También quien guarda comida para los fines de mes, cuando hay escases, o para los inviernos, cuando a su marido, quien trabaja de garzón, le baja la propina. No así, sin embargo, sus otros dos hijos (**O.** es el mayor), pues uno vive en Limache y hace su vida en pareja sin acercarse demasiado a ayudar a sus padres (al decir de la madre, por supuesto) sino es para pedir dinero u otros. La hija mantiene una relación demasiado conflictiva con **C.**, esto se hizo más que evidente a lo largo de la entrevista pues volvía insistentemente al problema con su hija. Ésta se fue de la casa apenas terminó el cuarto medio (en aquel momento tenía 18), a vivir con la suegra de su hermano, cerca de la casa familiar; momentáneamente trabajaba de captadora para VTR, no tenía intenciones de seguir alguna carrera académica, y la relación con su hermano enfermo era casi de total indiferencia. Al igual que el hermano mayor, volvía a la casa a pedir dinero u otros bienes. Sin embargo, como familia han logrado con el esmerado sueldo que recibe el padre, surgir y mantenerse.

En el caso de **JO. padre de I.** (quien en el momento de la entrevista ya estaba jubilado), perdió en su tiempo su trabajo de jefe de máquinas en la Carozzi de Quilpué.

JO: Porque ocurrió eso, porque resulta que en el incendio se quemaron todos los papeles, entonces la Carozzi se perdieron ahí (sic), perdí las horas extras, en el mes, en pura plata de ahora eran como 800 lucas, y quedé sin trabajo. Y fui a devolver por primera vez, me había puesto chileno, fui y me encalillé frente a lo que era la bombonera, había unos vestidos muy lindos, unos juguetes muy lindos y me encalillé en plata de ahora como 300 mil pesos y me echaron y mi esposa me dijo no, va a devolver...no, yo aquí en un mes estoy trabajando...y en un mes tenía dos trabajos, quedé en ¿? y

en Enesa, (ininteligible) fábrica de tarros (Extracto de entrevista a **JO. padre de I.**).

El incendio de la fábrica, en efecto, sucedió aproximadamente en el año 1970 y fue un hecho que afectó a un montón de familias de la Quinta Región, pues luego del incendio la fábrica se volvió a construir, pero en Santiago, dejando a todos sus dependientes desocupados de la noche a la mañana. Dado que en aquellos años los métodos o los conductos de búsqueda de trabajo eran del tipo boca-a-boca (JO. decía que no redactaba ni entregaba currículos) consiguió estos dos trabajos dados los contactos que poseía (estaba a cargo de más de 150 personas), y sin duda, por su experiencia en diversos oficios (trabajaba remuneradamente desde los 17 años) los que le permitieron asentarse rápidamente en otro trabajo.

Tenemos el caso de **B. madre de R.** quien es la única que nos demostró que había llevado a cabo gestiones para que su hijo se reinsertara efectivamente en el ámbito laboral, lo que nos habla de una persona preocupada y práctica respecto al problema de desocupación de su hijo enfermo; y por ende con buena disposición a afrontar éste problema que a la larga afecta a toda la familia. Su intención es hacer participe a su hijo en organizaciones que les ayuden a armar sus propios negocios independientes, suertes de PYMES.

B: Yo decía, lo que pasa es igual a estos cabros hay que enseñarle en el fondo a defenderse en la vida, o sea enseñarles cosas que, por ejemplo cálculo, cosas que sean como prácticas para ellos; y el colegio no era muy así, entonces intenté ponerlo en La Granja, está en Quilpué... que se llama La Granja, ahí en Paso Hondo creo que es, o Canal Chacao, dónde está la Santa María hacia adentro. Y fuimos, fui yo y mi marido a averiguar y la verdad que él estaba chico todavía poh, tenía dieciséis o diecisiete años y las personas que estaban en el taller eran muy adultas. [...] por ejemplo, hay en

Quilpué un taller que los niños hacen chocolatería, cuchufli, y el alcalde les facilitó un kiosco en Quilpué y los cabros van con su productos, yo no sé si después le darán la plata al taller, pero parece que la plata es para ellos.

Sucede también el caso de familias que les es imposible sobrellevar circunstancias adversas, como sucedió en el caso de la propia familia de **I.**, hija de **JO.**, quien enfermó luego del divorcio. Se casó con el hijo de un importante empresario de Quilpué, dueño de una maestranza, que perdieron luego de la muerte de éste. Ambos, **I.** y su esposo, se mostraban incapaces de administrar tanto los negocios como su propia familia, sin embargo, tuvieron dos hijos, de los cuales uno también enfermó de esquizofrenia. Para el momento en que se llevó a cabo la entrevista estos niños vivían con familiares cercanos, y el esposo hacía trabajos esporádicos y vivía solo. En fin, la familia se derrumbó. Similar a lo que ocurrió con el caso de la madre de **JJ.** expuesto más arriba, en el que además de abandonar a su hijo, fracasa al intentar armar otra familia.

1.2.4. Stress referidos a problemas de idiosincrasia

Lo que denominábamos anteriormente como problemas de diagnósticos y que nosotros hilamos con los problemas que tuvieron los familiares para encontrar las instancias adecuadas para que sus parientes fueran diagnosticados, sin embargo, no implica que sólo ellos hayan caído en esta desorientación inicial. Lo que denominamos aquí como problemas de idiosincrasia, conlleva tanto las desorientaciones iniciales provocadas por la manifestación de los síntomas negativos (encierro en sí mismo y la agresividad son los más recurrentes), como del control de las crisis. Obviando ya los casos explicados en el apartado sobre la dificultad del diagnóstico, nos centraremos (como dijimos en el segmento del Marco Teórico

referido a la adaptabilidad familiar) en las dinámicas en que incurren las familias frente al hecho de verse frente a un pariente enfermo.

1.2.4.1.Desinformación y desorientación inicial

Al manifestar que escuchaban voces, los padres de **JJ.** y de **S.** definitivamente decidieron acudir a un psiquiatra. En el caso del primero todo comenzó por síntomas psicósomáticos que levantaron las sospechas de sus parientes, **JJ.** se sentía incómodo, con sudoraciones y movimientos corporales involuntarios (no se podía parar), por lo que se decidió en llevarlo a la Posta, donde lo calmaron diciéndole que no era más que una crisis de pánico. Ya a la tercera visita, le sugirieron que consultara un psicólogo. El psicólogo fue quien se encargó de derivarlo a un psiquiatra, al manifestarle que escuchaba voces. En el caso de **S.** fue él mismo quien se encargó de decirle a su madre que escuchaba voces, ésta sin mostrarse conmovida y muy mesurada le preguntó que qué tipo de voces, pues el pensamiento, según ella, podía confundirse con una voz. Pero él le dijo que eran voces de mujeres, que le decían que él era un Dios. Lo interesante es que este hito el enfermo pudo ubicarlo en el tiempo.

Z: Ya, en diciembre, ¿y le dijo alguna situación, algún contexto particular el empezó a ir voces, fue de repente...?

I: Dijo que cuando se despidió de los compañeros, una niña que a él le gustaba dijo que a ella la escuchó, que le estaba diciendo algo, y él le dijo ¿qué? y la niña le dijo, nada, no te he dicho nada. Y después a la compañera no la vio nunca más. (*Extracto de la entrevista a I. madre de S.*)

Sucede que no sólo **S.** verbalizó escuchar voces, sino también pensamientos insólitos como el de creerse Dios; así mismo lo hizo por su parte **O.** cuya madre lo

reprendió simplemente diciéndole que no hablara tonteras, otra manifestación de los límites difusos que mantenían entre ambos, pues como sostiene Minuchin (2003), este tipo de relaciones suscitan un encierro en la comunicación, la que se sobrecarga haciendo perder la significación de lo que realmente sucede; considerando la madre así un síntoma negativo, un mero desvarío de su hijo. **H.** también en su primera crisis manifestó pensamientos insólitos, como que venían los marcianos o que lo iba a tragar la tierra. Con **F.** sucede, como dijimos, que al tener dos hermanos más enfermos, cuando ésta comenzó a manifestar pensamientos incoherente o insólitos, se limitaron a llevarla directamente al psiquiatra, sin instancias preliminares.

1.2.4.2. Dificultad de control en las crisis

En general, de los síntomas negativos manifestados en los parientes de nuestros entrevistados predomina sobre todo el **encierro en sí mismo** que es transversal a todos, luego las **conductas extrañas** y la **agresividad y violencia a otros**, siendo estos parte de algunos casos específicos que en breve precisaremos, y en menor grado la **verbalización de pensamientos insólitos** (solamente en los casos de **S.** y **O.**) y **poca higiene** (sólo en hombres). Se dio sólo en una ocasión **problemas con la ley** (es el caso de **H.**), y de manera transversal también, pero de distintos modos, **recaídas y hospitalizaciones**. No se presentaron, así mismo, casos de **daño autoinfligido** ni de **intentos de suicidio**.

La enfermedad en los casos estudiados se manifiesta de dos maneras esenciales, pasivamente o agresivamente. Al hablar de la dificultad del control en las crisis nos referimos al segundo caso. De los 8 casos estudiados, el de **F.** (aunque abomine la idea de ser internada, y por ello caiga en raptos de agresividad), de **O.**, de **H.** (aunque con ciertos matices, pues si bien no hubo agresión, si fuertes delirios persecutorios), de **JJ.** (a pesar de un episodio que tuvo, por haber sido internado sin consultarle en un centro infanto-juvenil) y de **S.** no tienen manifestaciones agresivas

debido a la misma enfermedad. Cualquier otro tipo de manifestación violenta que no sea producto de la propia enfermedad nos parece no-patológica, pues responde a circunstancias en las que cualquier persona reaccionaría, y se explica por la **distancia de rol** que mantienen: ellos no se consideran a sí mismos enfermos, o al menos, no a los niveles asignados. La situación más gráfica de manifestaciones agresivas fue por la que pasó **JO. padre de I.** en uno de sus accesos de violencia.

JO: Claro, nosotros, yo, con su sobrino ahí, estuvimos luchando con ella en la plaza para meterla al auto, y ella tiene una fuerza bastante grande, toman fuerza, en la plaza vieja la que está aquí, logró zafarse, porque yo venía manejando en el vehículo, se tira y quedó atravesá en el suelo, y se baja mi sobrino y se tira encima de ella, y llegaron unos tipos, y nos querían agarrar a patadas a nosotros, que estábamos violando a una persona, pucha menos mal, terrible, nos agarraron a patadas por aquí, “yo soy el papá”, y ahí también la subimos y la llevamos al hospital, y no sabía lo que era... (*Extracto de entrevista de JO. padre de I.*)

Se verá que el enceguecimiento en la persona con colapso es tal que incluso entre dos hombres no son capaces de controlarla. Así mismo, pero a la inversa, ocurrió con **H.** cuya hermana y madre se mostraban no solo incapaces de controlarlo tanto dentro como fuera de la casa (salía de la casa sin rumbo y su hermana lo seguía para ver adónde iba, y en más de una ocasión tuvo problemas con la justicia), sino atemorizadas por ser eventualmente víctimas ellas mismas de agresiones.

MC: De los Carabineros lo escondíamos...por que como vivíamos en un edificio pa' la calle, lo escuchábamos al frente porque se ponía a escuchar música, yo no sé cómo no me lo mataron, porque salía a la calle, y le echaba la choreá a todos, les decía garabatos, hacia parar los autos, no sé cómo lo que iban manejando no se bajaban me lo

apuñalaban o me lo atropellaban o le pegaban. Me lo llevaron preso, estuvo detenido, uhh montones de cosas.

S: Y usted cuando fue digamos la primera crisis agresiva y todo, ¿él estaba en la casa, él la agredió también a usted?

MC: A las dos...

Hermana: A las dos, no se poh, en un momento se puso a insultarnos, a gritarnos, y me dijo, cierra la puerta, no lo deji salir, y yo tenía tanto miedo, que me agarró fuerte la mano, fue la única violencia física que hizo, me agarró muy fuerte la mano y me dejo marcado, los dedos... pero no con violencia física, fue más que nada psicológica. (*Extracto de entrevista a MC. madre de H.*)

Sin embargo nunca llegó a la situación de agredirlas físicamente, y los arrebatos culminaban más que nada con objetos destrozados, como ocurrió así mismo con **R.** quien en una ocasión en que se mostró ofendido por una actitud que tuvo su hermana con quien (como dijimos en el apartado de la **Hermandad**) no tenía buena relación, y subió a las habitaciones del segundo piso a romper vidrios, computador y muebles. En cualquier caso no se nos presentaron, como mencionamos, casos en que se haya llegado a la agresión física por parte de los diagnosticados. No obstante, de parte de otros hacia ellos sí; como mencionó **R.** en una ocasión a su madre, que en el Hospital El Salvador en una de sus internaciones un paramédico le había pegado con una varilla.

Pues bien, ya hemos armado más o menos los perfiles de las familias entrevistadas bajo los conceptos establecidos en el Marco Teórico, podemos luego, de este modo, remontarnos a las circunstancias de cada entrevistado cuando vayamos desentrañando a través del análisis sus discursos. Desde ahora en adelante el material provisto por el Grupo Focal o Focus Group será utilizado como contraparte.

Así pues, continuamos con el análisis de los dos tópicos más importantes para la elaboración del **Imaginario**, que son las *Valoraciones del trabajo y de la independencia económica* y *Motivaciones respecto al proceso de reinserción laboral del diagnosticado*.

2. VALORACIONES DEL TRABAJO Y DE LA INDEPENDENCIA ECONÓMICA.

De acuerdo a las concepciones racionalistas del trabajo (vistas ya en el 2do Eje del Marco Teórico), nos parece necesario traer aquí a colación una breve semblanza de lo que tratan: el trabajo es un deber para uno como miembro de una sociedad, y éste a su vez debe ser útil para la sociedad misma, de lo contrario no es considerado como tal. El deber aquí hace del trabajo un fin de la sociedad y de la familia.

2.1. CONCEPCIÓN RACIONALISTA

2.1.1. Deber hacia uno mismo

Nos topamos con distintas variantes de esta relación entre los entrevistados, siendo la de **J. padre de JJ.** y **JO. padre de I.** los más significativos. Para ambos el trabajo implica una actividad vital e inherente a la vida. Ambos, así mismo, manifestaron que el no mantenerse ocupados significaría un hecho incluso hasta autodestructivo. Pero para ir por parte, nos gustaría presentar las concepciones de ambos, para luego comentar otras variantes menos estrictas de **HH.**, **S.**, **C.** y la hija de **MC.**

JO. puso hincapié a lo largo de toda la entrevista (mucho más que los demás entrevistados) sobre el trabajo, el valor del trabajo, y la errónea concepción que se

tiene hoy en día sobre el oficio. Y no es menor, pues **JO.** contaba al momento de la entrevista con 80 años. Por una parte cree en los métodos antiguos de enseñanza, pone énfasis en la utilización del lápiz y el papel, de los conocimientos heredados por las generaciones anteriores, y en general en las tradiciones incluyendo también, cómo no, la idiosincrasia sexista, la preponderancia del hombre en lo público; sin embargo también enaltece el hecho del estudio, de la adquisición de conocimientos en universidades o institutos técnicos, de donde él también obtuvo un título de Ingeniero en Ejecución Mecánica, todo en pos de una mejor labor. En este sentido, se haya ubicado en el punto de inflexión entre una tradición racionalista del trabajo, y otra post-racionalista. Nos cuenta en un comienzo, haciendo eco de sus palabras, un recuerdo de infancia sobre el médico de la familia y su compromiso con su oficio.

JO: [...] todo que ese caballero, él iba con un maletín a pie pa' Retiro, lleno de barro, nos veía a los ocho, y ¿cuánto es doctor? No quiero que lo hiciera así (sic), pero sabe que...no, al otro viaje le voy a cobrar. Al otro viaje, imagínese viajar a pie, con un maletín así (señala las proporciones del maletín), no lo olvido nunca, yo tenía seis años, siete. (Extracto de entrevista a **JO. padre de I.**)

Así mismo su padre, un destacado florista y jardinero de la región, que le hubo enseñado a todos los floristas del cementerio. Es más, a los 17 años, él mismo empezaba a trabajar como jardinero. Comenta que por aquel mismo tiempo, se dedicó también a vender diarios a pie, como se acostumbraba a hacer en aquellos años, y se jacta de haber sido el primero en venderlos todos, y no satisfecho con ellos seguía con los de sus compañeros que se demoraban más. Al preguntarle de si esto lo hacía para obtener más dinero, él dice que no, que lo hacía por el simple hecho de ayudar y hacer algo. Sin embargo, no por ello desmerecía el trabajo ajeno. Cree que toda persona tiene su propio talento; y esto es importante tenerlo en cuenta a la luz de lo que sería la **realización personal** de su propio pariente enfermo, su hija I. que se desenvuelve en esporádicos trabajos de corredora de propiedades;

pero a esto volveremos más adelante. JO. a pesar de sus 80 años, en el momento en que se llevaba a cabo la entrevista, estaba en busca de trabajo. Así cuenta cuando perdió uno de sus trabajos más importantes como jefe de máquinas en la Carozzi, y la pérdida de los registros de sus horas extras en el siniestro que afectó a ese lugar.

JO: [...] mí no me subieron ninguno.

S: Y eso usted igual es frustrante

JO: Si pero yo no me...mi esposa, siempre dice que yo me amargué, seguí trabajando igual, entonces

S: Entonces a usted le satisface trabajar

JO: Claro, trabajar. Trabajar y punto.(*Extracto de entrevista a JO.*

padre de I.)

Esta fijación por el trabajo como un fin en sí mismo, llega a momentos a actitudes de desprecio por el dinero; es su esposa la que se preocupa de estas cuestiones, él sencillamente se limita a llevar el sustento a la casa de la forma que sea. Es así pues que aquí tenemos un caso ideal de concepción moral de trabajo. El caso de **J. padre de JJ.** se le acerca en varios sentidos. **J.** era miembro de la Armada hasta que salió jubilado luego de 33 años de servicio. Recibe su pensión, y sin necesidades monetarias, se puso a trabajar en la construcción a penas salió. Luego formó una empresa contratista, de ahí se retiró y siguió con otra serie de actividades simultáneas.

J: [...] entonces ahí terminé mi trabajo y me dedique a la diligencia,...(risas), no pagan....me hice cargo de un club deportivo, empecé trabajando con los niños, hacia como tipo DT, profesor...enseñarles el futbol a niñitos de 7 hasta 15 años, ahí me perdía los días sábados completos, y de ahí pase a ser presidente del club y ahí me pase como 6 años [...] de ahí me metí en la junta de

vecinos, estaba en el comité de seguridad...(*Extracto de entrevista con J. padre de JJ.*)

Como se verá en estas últimas actividades no recibe nada a cambio, monetariamente hablando; sin embargo no deja de ser útil en cuanto a una tarea social. La intención es pues mantenerse ocupado, podríamos hablar también de una **acción racional con arreglo a valores** como señala Max Weber, que no implica relación con fin alguno, sino simplemente el hecho de llevar a cabo algo con una motivación ética. En este caso vemos que se involucra en clubes de fútbol para niños, en juntas de vecinos, comités de seguridad, que no tienen otro fin que brindar apoyo a las comunidades. Él mismo nos da luces sobre los motivos de esta actitud.

J: No, por ocuparme en algo, después de 30 años pararse es como morirse, claro, entonces después del primer día que yo dejé de trabajar me levanté igual a las 7 de la mañana, y les di desayuno a todos, “pero acuéstate poh papá”....(*Extracto de entrevista a J. padre adoptivo de JJ.*)

Ahora bien, dentro de nuestros participantes también se dan casos similares, más mesurados, como el de **S. hermana de F.** quien se dedica al cuidado de niños sin hogar del SENAME, en donde si bien recibe dinero por sus labores, no es mucho; lo que la obliga, por ende, a llevar a cabo otras actividades paralelas, como cuidar ancianos. De cualquier manera ella considera estas actividades como una realización afectiva (podríamos señalar así mismo que ésta es una forma de llevar a cabo su rol expresivo fuera del hogar, pues nunca se casó y ni formó familia). En el caso de **C. madre de O.** entiende el trabajo como una forma de ser útil, y de ocupación.

C: Si, a mí me gusta hacer cosas, soy muy inquieta, si hay algo que te pagan no sé cuánto, ya yo soy, de no ser mucho, pero yo por hacer

algo...me gusta, soy muy inquieta ando buscando qué hacer.

*(Extracto de entrevista a **C. madre de O.**)*

Vemos aquí la necesidad de ocuparse en actividades que contengan más que nada una retribución afectiva. En el caso de la hermana de **H.**, hija de **MC.**, ésta retribución afectiva se considera a su vez como un deber hacia la familia, dadas las circunstancias precarias en que quedó luego de la muerte del padre; pero también, y sobretodo, como una forma de la realización personal en un futuro, lo que la posiciona más del lado de una concepción post-racionalista. Del mismo modo **HH. padre de M.**, quien se esmera por hacer horas extras en los trabajos, señalando que manteniéndose ocupados se mantienen los matrimonios. La desocupación para él es fuente de crisis y descalabros.

En fin, lo que se considera aquí como trabajo es su forma meta-económica, es decir, más allá de la retribución monetaria.

2.1.2. Condena del ocio y la holgazanería

Del mismo modo, quienes son entusiastas de la actividad, condenan a su vez la inmovilidad. Se nos dio un caso, que comentábamos en un apartado anterior, de la conflictiva relación entre **C. madre de O.** y su hija menor, quien había emigrado de la casa. Lo que la madre le recriminaba era que no tuviera iniciativa, pero por sobre todo, que fuera floja. Reclamaba que estuviera mal acostumbrada a que le “llegara todo” sin moverse, aunque esta relación se tornaba ambigua al señalar que era ella misma la que se apresuraba cuando a su hija le faltaba algo, y que le compraba incluso el desodorante. Esta doble relación siempre **C.** la presentó también como una demanda de cariño hacia su hija; es decir, por una parte condenaba su ociosidad, y por otra, a la vez, reclamaba su cariño por todas las cosas que hacía por ella. Como

se ve, son dos actitudes mutuamente excluyentes. Luego veremos cómo afecta esta conducta del mismo modo a la relación con su hijo enfermo, **O**.

C: [...]...y ayer nomas poh, yo le dije P. (su hija), no te voy a pasar más dinero porque ya sabes que no tengo...que ella se las busque por ella sola, porque ella sabe...mi marido le consiguió uno (un trabajo), y se salió, porque no, porque la mandaron a hacer el baño, pero hay que hacerlo...hacer el baño, lavar loza, todo....ella es floja. Porque ella sabe que la plata está, que mil pesos un día, que dos mil pesos...a veces le digo trae pan, y me dice ¿me puedo quedar con mil pesos? para ella...ella nunca va a buscar trabajo así...(Extracto de entrevista a **C. madre de O.**)

Nuevamente, siguiendo los parámetros racionalistas del trabajo, **JO.** y **J.** son quienes se encargan de sublimar la actividad, el trabajo, condenando la flojera. **JO.** señala que no comprende lo reacios que son hoy en día las personas a las exigencias, cuando en su tiempo él tuvo que estudiar y trabajar, siéndole ésta una actividad natural. Es así que su tema no es específicamente la ociosidad, sino la poca exigencia; es decir, va más allá de la flojera, da por sobreentendida la actividad laboral.

JO: No, yo tuve que empezar a trabajar y a estudiar en la universidad nocturna, porque esa fue otro que mi padre me dijo (sic), o sea, si nadie se lo va a venir a entregar, entonces yo me rio de las cosas que hacen exigencia (sic), yo entraba a las cinco de la mañana para poder estudiar, hasta la una, en el Carozzi, y después salía a las diez de la noche, llegaba a las doce y de ahí hacia dibujo técnico hasta las dos de la mañana. (Extracto entrevista **JO. padre de I.**)

Para **J.**, por su parte, el chileno es el flojo, espera a que lo manden, es decir, implica más un problema de idiosincrasia, la falta de pro-actividad, de querer sacar la vuelta. Se refiere a su experiencia de contratista.

J: [...] me aburrí, son flojos, la gente chilena es floja...hay que hacer esto esto esto, y usted lo hace solo, no tiene nada que estar [...]... hasta que dije yo, no va más...porque ustedes no hacen nada poh, estaban esperando a que les dijera, yo no puedo andar esperando oye hace esto [...]...yo esperando cuando llegara, esperando esta pared terminada, ¿qué estoy esperando a que te diga? ¿pinta esta? no poh, iniciativa...no, si ellos esperando a que corriera el día nomas...(Extracto entrevista a **J. padre de JJ.**)

2.1.3. Permanencia en el trabajo

El único entrevistado en poner énfasis en esta cuestión fue **HH. padre de M.**, quien consideraba la permanencia en un trabajo como señal de éxito, como muestra de una labor bien hecha; que de todos modos se condice con una condición laboral estrictamente racionalista.

HH: [...] si él no responde no va a tener su trabajo, va a andar picando en miles de trabajos y al final no conduce a nada. Entre más trabajos tiene más irresponsable es la persona. Ese es el punto.

S: O sea, uno fijo significa que es responsable.

H: Claro, claro. Yo desde los 17 años, tengo 68, hace 48 años que estoy trabajando, he tenido, cuántos, 5 ó 6 trabajos. Y eso significa que uno es responsable.

Este tipo de situaciones son más comunes en los oficios, como señalábamos en un comienzo, al poner **JO. padre de I.** de ejemplo al médico de la familia; la

permanencia en un trabajo fijo significa que hay relaciones con una comunidad determinada, que existe una tradición que se va heredando, una idiosincrasia precisa que lleva consigo una serie de roles específicos que un individuo particular debe suplir: en las concepciones racionalistas el carnicero, el médico, el comerciante, etc.; siempre es el mismo, o por defecto una familia, un linaje, que se va a heredando el puesto. No es el panorama de hoy en día en todo caso; pues lo efímero de los posicionamientos laborales no permiten este asentamiento, como señalara Bauman, “...la perspectiva de construir, sobre la base del trabajo, una identidad para toda la vida ya quedó enterrada definitivamente” (Bauman, 1999, pp. 50). Y esto salta a la vista, pues los entrevistados que mantienen estas posturas (HH., JO. y J.) tienen más de 65 años.

2.2.CONCEPCIÓN POST-RACIONALISTA

2.2.1. El trabajo como bienestar individual

Tal como en el apartado anterior, nos parece necesario hacer un breve resumen acerca de la concepción post-racionalista del trabajo, propuesta por Gilles Lipovetsky (1994) y expuesta en el 2do Eje. Pues bien, en éste perímetro de influencia el trabajo no se considera ya como un ente moralizador, sino como un espacio donde la profesionalización y la realización personal predominan sobre los deberes hacia la sociedad. Ya no se trabaja en pos de algo sino es de uno mismo. Entre sus características fundamentales (y que iremos enumerando a medida que avance el análisis) encontramos el éxito laboral, entrevisto en la capacidad remunerativa y el puesto de trabajo; la ambición; la creatividad; la capacidad para formarse uno mismo (esto tanto académicamente como en el mismo trabajo); la autonomía (se refiere a la capacidad que tiene uno de reinventarse); y la iniciativa (que podría confundirse con la concepción de iniciativa vista en el apartado

racionalista, pero que más bien implica la iniciativa que uno tenga hacia la empresa misma en donde uno se desenvuelve, la capacidad de ofrecer o mostrar algo nuevo).

2.2.1.1. Éxito laboral

En cuanto a la capacidad remunerativa, pudimos observar una concepción básica, primigenia si se quiere, señalada por **C. madre O.** y que se desprende de sus comentarios respecto, de nuevo, a su hija. Para ella no se puede hacer nada sin dinero, y más aún, incluso teniendo dinero no te alcanza para cubrir todas las necesidades.

C: [...] sin dinero no podi hacer nah poh. Se acaba el gas, tení que tener plata...hay que pagar el arriendo que es todos los meses, la luz, el agua...(Extracto de entrevista a **C. madre de O.**)

Si bien, no nos topamos con un enaltecimiento de la adquisición de dinero, si se deja entredicho que el dinero permite llevar una vida más cómoda o, más aún, que entre más dinero se tenga, menos preocupaciones existen. Así bien, **JO.**, a quien poníamos de ejemplo en el apartado anterior, indica que existe una desproporción injustificada en Chile de acuerdo a los salarios asignados a los títulos universitarios, en detrimento de los demás oficios, e incluso de otras carreras consideradas “menores”. Pone de ejemplo el título de médico.

El otro día vi en el diario, la persona que sale médico, al tiro, 900 lucas adonde vaya, aunque vayan ahí a la esquina 900 lucas, un ingeniero mecánico: 200 lucas. Entonces hoy en día se mide a la persona por el dinero...(Extracto de entrevista a **JO. padre de I.**)

A grandes rasgos lo que hace no es criticar el monto del sueldo, o que las ganancias sean injustificadas, sino, más bien, que el trabajo mismo no lo lleven a cabo correctamente. Critica, por ejemplo, que existan médicos que no saben poner inyecciones; que existan puestos de trabajo exclusivos para egresados de universidades que en el fondo no conocen las labores prácticas que conllevan esos puestos, y que se escudan en sus títulos aún sin saber. Esta situación es, en efecto, así, la prensa nos ha provisto de casos ejemplares en que estas situaciones se dan, como lo que ocurrió con el puente Cau Cau en 2014, o una serie de casos en que a los médicos cirujanos se les han quedado sus implementos dentro de los cuerpos de sus pacientes, etc.; pues si bien es gente calificada, no es experta en el oficio. Sin embargo, en una sociedad post-racionalista estos son hechos no controlables, consecuencia de la cantidad ingente de demandas de puestos laborales por parte de gente inexperta, pero aun así calificada. Es así que se buscan recovecos que permitan, independiente de cualquier mérito o cualquier otra característica, ganar un poco más. Es el caso, por ejemplo, de **B. madre de R.** quien junto a su esposo decidieron, luego de éste ser despedido de Almacenes París, comenzar a trabajar de forma independiente, pues de este modo ganan más dinero; lo que, si bien implica sus riesgos, permite de hecho conseguir ingresos más altos. Otro método es el que lleva a cabo, como dijimos, **S. hermana de F.** al tener dos trabajos, y hacerse de este modo su sueldo.

En cuanto a los puestos de trabajo los únicos en referirse al tema fueron los mismos quienes representaban la posición racionalista del trabajo en el apartado anterior, o sea, **HH.**, **JO.** y **J.** quienes en sus respectivos trabajos fueron escalando paulatinamente puestos hasta llegar a ser jefes de sección (suboficial en el caso de **J.**). No obstante, dentro de las concepciones post-materialistas no se considera en mayor medida los modos de la meritocracia (ir escalando puestos), sino más bien la manera en que uno se ofrece en el mercado laboral, y en cómo transcurrir por distintas empresas en buenos puestos laborales.

2.2.1.2. Ambición

Digamos que en los apartados anteriores se puede detectar de cierta forma la ambición del individuo, por una parte, de adquirir más dinero y, por otra, de escalar en los puestos de trabajo. Sin embargo, sólo un entrevistado manifestó sus ambiciones de manera indiscreta; ella fue la hija de **MC.**, hermana de **H.**

Hermana: Es que he pasado harto tiempo haciendo las dos cosas, trabajar y estudiar, por ejemplo si el día de mañana yo me título de enfermera y sigo trabajando y quiero sacar algo más arriba lo voy a seguir haciendo (*Extracto de la entrevista a **MC. madre de H.**, parte de la Hermana*)

2.2.1.3. Creatividad

En cuanto a la creatividad, solamente un participante mostró la posibilidad de llevar a cabo un negocio, digamos, fuera de serie; y ella fue **S. hermana de F.** la que incluiría a los niños con los que trabaja en su propio negocio. Todo el resto apeló por trabajos comunes y establecidos.

S: [...] si yo mis sueños son porque yo jubile, bueno, es poner un restaurant una cosita así, pero que ellos trabajen, todos estos niños. Que me ayuden a pelar papas, que hagamos un negocio, que, de sentir útil, eso es un sueño mío. (*Extracto de entrevista a **S. hermana de F.***)

2.2.1.4. Capacidad para formarse y 2.2.1.5. Capacidad de cambios de trabajo o laborales

Para estos dos puntos que en las red de códigos no se encuentran muy cercanos, pero que azarosamente coinciden en los casos presentados, para no caer en repeticiones, son insistentes los casos (denominémoslos racionalistas) de **JO.**, de **HH.** y de **J.**, quienes, como ya se señaló, se desarrollaron en diversos oficios, sin ceñirse a una actividad en especial, lo que sin duda les enseñó o descubrió una serie de capacidades distintas; por ejemplo, **HH.** pasó de ser jornalero a conserje, **JO.** de jardinero a mecánico, y **J.** de militar a presidente de un club de fútbol. Es decir, tuvieron la capacidad de mantener su pulso laboral a lo largo de su vida, cambiando sin pausas demasiado prolongadas entre un trabajo y otro. En el caso de **JO.** incluso llegó a trabajar en el extranjero, en Venezuela, de donde se devolvió por motivos familiares. La facilidad con que cambiaba de trabajos queda demostrada en la siguiente parte de la entrevista:

JO: No, en la pesquera, me fui a la pesquera a cargo de la pesquera...y hacían atún... haciendo, a cargo de la producción(sic)...después me decía mi mujer, cámbiate...y después me vine a la fábrica de champiñones, y me querían subir el sueldo...lo he pasado muy bien con mi esposa...(Extracto de la entrevista a **JO. padre de I.**)

También está el caso de la Hermana de **H.** quien adquirió el título y ejerce como técnico en enfermería, y que al momento de dar la entrevista además de ejercer en dos trabajos distintos (uno por turnos y otro con médicos particulares), estudiaba para conseguir el título de enfermera. También los casos de **B. madre de R.** y de **C. madre de O.** quienes se desempeñan, de manera independiente, en labores “menores”, como suplementarias a las de sus maridos; vimos que **C.** salía a vender sopaipillas (es menester señalar a estas alturas que fue ella quien le enseñó

el oficio de garzón a su marido, antes que se casaran), como **B.**, quien se dedica a hacer cócteles que va ofreciendo a través de conocidos y redes cercanas (no utiliza, curiosamente, el internet para estos menesteres). Se reconoce en ellas la capacidad de adaptarse a las circunstancias, y no sólo limitarse a ser dueñas de casa. Ambas han trabajado antes de casarse, e incluso ya casadas, cuando ha habido necesidad.

Para el caso de **MC.**, a pesar de verse obligada a trabajar, muy a su pesar, debido a la muerte de su marido; tuvo la facilidad de cambiarse en su momento de trabajo. En el momento de la entrevista estaba cesante, sin intenciones de volver a trabajar.

MC: [...] estuve unos años en Almacenes Paris, como 4 años estuve trabajando, con turnos todo el día, de vendedora, claro, todo el día, después estuve también de captadora de tarjeta en DIN, estuve 5 años, también salía todo el día, tenía dos días libres, un día libre a la semana, hasta los domingos trabajaba. (*Extracto de entrevista a MC. madre de H.*)

Como sabemos, al momento de desatársele la enfermedad a su hijo **H.**, **MC.** cede el rol instrumental a su hija.

2.2.1.6. Iniciativa y 2.2.1.7. Autonomía

C. madre de O. ha mostrado así mismo interés en que su hijo pueda acceder a beneficios ofrecidos por la municipalidad para adquirir un quiosco, que ambos eventualmente trabajarían. Por lo general, **C.** es de las participantes que manifiesta mayor iniciativa. Así mismo **S. hermana de F.**, quien, además de los planes señalados en el apartado de **creatividad**, ayudó a su padre de pequeña en el negocio familiar, y por iniciativa propia sacó su cuarto medio de noche, para después entrar a estudiar párvulo. Saca el título y pocos meses después ya está trabajando.

Por otra parte, vemos el caso de **I. madre de S.** a quien le sucede todo lo contrario: estudia obligada por su abuela (con la que se crio) moda y confección; careciendo por completo de autonomía en cuanto a cuestiones laborales y formativas.

I: es que lo que pasa es que a mí no me gustaba mucho moda, a mí me gustaba más peluquería, pero mi mami, por ejemplo, a mí me crio mi abuelita, y ella a todas las hijas les hizo estudiar moda, le gustara o no les gustara, a todas las hizo estudiar moda. (*Extracto de entrevista de I. madre de S.*)

Es curioso observar, en este punto y en general, la predominancia de los casos racionalistas en estos apartados. Podemos concluir que los valores de tipo post-racionalistas están matizados inherentemente por los caracteres racionalistas del trabajo, y por ende, no se dan en nuestros casos de manera pura. Con excepción del caso particular de la Hermana de **H.**, que podríamos mencionar de ejemplo de una faceta post-racionalista más evidente, esto se explicaría por las generaciones involucradas en las entrevistas, por los rangos etarios de los entrevistados; nos arriesgamos a suponer que bajo el rango de los 40 años los valores post-racionalistas del trabajo se hacen más evidentes. Lamentablemente en nuestras instancias investigativas no se da el caso.

2.2.1.8. Valoración del ocio y del tiempo libre

Ninguno de los participantes se refirió a la necesidad de vacaciones. En el caso de **C. madre de O.** son los veranos los periodos de trabajo duro, en especial para su marido garzón, ya que para los restaurantes es temporada alta. Sí se refirieron a la reducción del tiempo laboral, por motivos de cuidado de sus respectivos hijos enfermos como es el caso de **C.**, quien volvería a trabajar como dependiente solamente si fuera un trabajo part time que le tomara la mañana. Haciendo una

contraparte a esto, **S.** se pasaba las 24 horas internada en hogares protegidos del SENAME, y no siguió porque prácticamente no le quedaba tiempo ni para ella. También se da quienes buscan horarios cómodos por simple relajo, como sucede con **B.** y su trabajo independiente de coctelera; o, también, por necesidad, como la Hermana de **H.**

Hermana: Bueno, hoy en día yo estoy contenta con lo que tengo, no tengo nada que decir, porque es muy poco por lo que trabajo a la remuneración que tengo...*(Extracto de entrevista a MC. madre de H. parte de la Hermana)*

Es importante en su caso la relación ganancia y tiempo ocupado, por sus obligaciones en la casa, pero también hay que tomar en cuenta que ella estudia, lo que es un motivo más que concreto para reducir el horario laboral.

2.2.1.9. Consumo para la formación de una Identidad

En cuanto al consumo, predomina sobre todo el consumo por necesidad y la indiferencia por las marcas de los bienes. Muy pocas veces se habla de la exclusividad de ciertos productos, o de la necesidad de salir de compras. Creemos que estas situaciones se dan, de nuevo, por la predominancia de participantes de generaciones con tradición racionalista. A diferencia de lo señalado por Bauman (1999), la identidad en estos casos no se elabora a partir de lo que consumen, sino más bien por lo que hacen, de sus actividades tanto remunerativas como no-remunerativas. Es de este modo que, en general, ubicamos a nuestros participantes en una forma de trabajo racionalista, tradicional. Sin embargo, de nuevo, se dan algunos matices que apuntan más que al consumo para diferenciarse, a considerar estas compras como formas de cariño que se expresan los miembros de la familia, unos con otros; pues nunca se habla de compras personales, sino regalos. Sucede con **C.** y su hija.

C: [...] pero la mujer tiene más cosas que comprar, una trabitá algo, y hasta ahora...cómprate algo para ti, no pa' la P., pa' la P....lo último que le compré fue un desodorante, si hasta de esos detalles me preocupo. (*Extracto de entrevista a C. madre de O.*)

Podría hablarse en el caso de **I.**, como menciona su padre **JO.**, que ella se haya casado con su marido por un asunto de estatus, ya que era el hijo del dueño de la maestranza en Quilpué; pero sería demasiado aseverar o apresurarse a dictaminar que haya sido realmente así; pues por lo comentado por el mismo **JO.** ella sigue enamorada de este hombre, a pesar de haberlo perdido todo.

Un tema interesante de analizar es el de las casas. Nos sorprende ver, de nuevo, que **J.**, **HH.** y **JO.**, los participantes racionalistas, construyeron ellos mismos sus propias casas. Los tres eran dueños de terrenos, ya sea heredados por familiares o comprados, y decidieron ellos mismos erigir sus casas en ellos. Por lo general todos los entrevistados muestran indiferencia por las proporciones de sus casas, y se concentran en la calidad de éstas. Es el caso de **C.** que reconoce que su casa no es muy agraciada por fuera, pero se contenta con tenerla limpia y bonita por dentro. Además de los 3 participantes racionalistas, **S.** e **I.** tienen también casas propias, pero compradas ya hechas, por supuesto. Todo el resto arrienda, mostrándose este gasto como problemático.

En cuanto al automóvil, se considera en todo momento un lujo. **B. madre de R.**, por su parte, lo toma en cuenta más como herramienta de trabajo que de placer, pues complementaría de buena manera los trabajos independientes que lleva a cabo su marido, y ella misma también. La hermana de **H.** lo considera un bien que sin duda facilita la vida, pues de este modo no tendría que tomar micro; sin embargo, son gustos que aún no se puede permitir por conocidos motivos.

Ninguno reconoce salir de compras a centros comerciales o *malls*, aunque más de uno dice comprarse ropa, pero moderadamente (**MC.** e **I.**). **C.**, por su lado, dice preferir lo bueno y barato, y lugares alternativos donde ahorrar, como el

DOLLAR, u otros establecimientos más populares. No así sus hijos (exceptuando a **O.**, su hijo diagnosticado) quienes le piden sobretodo ropas de marca.

C: [...] entonces el O. no tiene grandes cosas pero él es feliz, si yo le compro unas zapatillas de DOLLAR , feliz, no me pide marcas...yo le decía el papá no gana más, y siempre decían que renegaban que el papá no podía (se refiere a los otros hijos, de nuevo) ...no poh, le dije yo, no se puede comprar de marca, entonces de comprarle tantas cosas, mi marido me dice que nosotros pecamos de darles en el gusto. (*Extracto de entrevista a C. madre de O.*)

Aquí es interesante ver cómo varían las idiosincrasias entre distintas generaciones, corroborando más o menos lo que sosteníamos más arriba haciendo una relación directa entre el rango etario y la tendencia racional y post-racional. En general predomina la sobriedad en la adquisición de bienes, no hay demasiados gastos que no sean por estricta necesidad, y esto sin duda se explica por tratarse todos los casos de familia a los que pertenecen nuestros entrevistados a clase-media baja, todos se hayan en situación de inestabilidad constante, pues sus empleos son inseguros, del mismo modo sus ingresos, por lo que siempre pueden estar al borde de tener alguna crisis financiera que los destituyan de sus bienes; incluso los jubilados como **JO.** quien a pesar de sus 80 años, aún busca empleo pues su jubilación no le alcanza, no así **J.** quien es el único que detenta entre todos una situación económica más o menos estable, por sus pensiones de jubilación de la Armada.

2.3 Valoraciones del trabajo y de la independencia económica en Focus Group (1er Contrapunto)

En resumidas cuentas, la noción racionalista del trabajo desprendida de las entrevistas individuales consta de: el trabajo como deber moral, como vía de realización afectiva y posibilidad de ser útil, rechazo a la poca iniciativa y a la falta de exigencia; la permanencia en el trabajo como un éxito. Por otra parte, de la concepción post-racionalista se deduce que en gran parte todas sus características está matizadas por una idiosincrasia entre nuestros participantes meramente racionalista, no implicando ello una anulación de aquellos valores. Se ve **iniciativa**, **autonomía** como también **capacidad para formarse** y **cambios de trabajo**.

Sabemos, por lo señalado por Pintos (1995), que el Grupo Focal funciona en el esquema bifocal como la parte instituida del **Imaginario**, es decir, aquellos que es transversal a todas las personas. Lo que haremos aquí es poner a prueba las sentencias dadas por nuestros participantes en la intimidad de las entrevistas en profundidad, con las opiniones vertidas en el Focus Group, y que estaban inevitablemente bajo el escrutinio de una colectividad en una misma circunstancia común. Este contrapunto funcionará, de aquí en adelante (luego habrá otro para la segunda parte referida a las *Motivaciones...*) básicamente del siguiente modo: se irán enumerando sentencias desprendidas del Focus Group (y no viceversa, dada la cantidad de información limitada que tenemos de **un solo** Grupo Focal) y señalaremos a un lado las incongruencias suscitadas con los discursos de las entrevistas.

1. Yo el otro día vi en el diario una niña que está trabajando en el congreso, ¿por qué esos niños con síndrome de Down tiene más posibilidades que los nuestros?

Se apela a las pocas posibilidades que los diagnosticados de esquizofrenia tienen, a la vez que se suscita la necesidad de formarse, como grupo de tutores, instancias que permitan pues que estas posibilidades se amplíen. Es decir, se demanda una necesidad de grupo; cosa que en las entrevistas individuales no figuraba por ninguna parte, pues cada uno se refería a las vicisitudes propias de su núcleo, jamás hilándolo con **problemáticas más colectivas**, o sea, de grupo de gente que estén en las mismas circunstancias, en este caso, familias con miembros diagnosticados de esquizofrenia.

1.[...] conozco muchos casos de con síndrome de Down, quizás será por el estatus que hay muchos que son de familias...(titubea) más...justamente, entonces yo creo que por ahí va ...como hay muchas discriminación, pero en el caso de los nuestros...porque la hay...entonces como que los miran por debajo.

En este fragmento se reconoce el estatus económico como un determinante de la capacidad de integración que tienen los individuos inválidos. Menciona **1.** que suelen ser de clases más altas, lo que en cualquier caso no se condice con la realidad pues el síndrome de Down es transversal a toda la sociedad. A diferencia de las entrevistas individuales, aquí se reconocen como **parte de clases inferiores** y de menos recursos; en las entrevistas se suele decir que son de clase media, aunque, como mencionamos anteriormente, hayan problemas de ingreso o inestabilidad laboral.

5. yo pienso también como que no tienen así como daño cerebral, cosas así poh, solamente que la pura carita...nomás.

Es evidente que lo que dice 5. no es así, de hecho el síndrome de Down involucra un retraso. Sin embargo, lo que nos interesa rescatar es que e hace una diferencia entre lo visible de la enfermedad, lo que según 5. despierta la

consideración del resto. En este sentido importa la **visibilidad**, pues ésta permite lograr mejores posibilidades de ayuda, o de consideración.

8. Yo pienso que es una cuestión de sensibilidad también, durante años también se trabajó para que los Down tuvieran su posiciones en el país, en este país sobre todo, porque eran muy discriminados también, y tanto por su forma física, la campaña en un tiempo fue muy muy sobre todo lo que es salud, entonces se sensibilizó a la gente, ahora la gente no le dice mongolito, le dice Down porque ese es su....

Aquí sucede algo esencial, en ningún momento en las entrevistas se apeló a cambios en las estrategias gubernamentales o campañas en pos de provocar una **sensibilidad social**, todo se medía desde los estatutos de la familia, y del comportamiento de sus miembros. Porque, de nuevo, el problema de la esquizofrenia (en las entrevistas) es un problema era interno, íntimo de la familia, y ahí de cierta forma nace y muere. Por supuesto que existen menciones a problemas tipo como la estigmatización (**S. hermana de F.**) o la discriminación (**HH. padre de M.**) sin embargo son menciones siempre en relación a cómo afectan a la misma familia, y nunca críticas propositivas en cuanto a temas gubernamentales.

4. [...] ya estaba medio chalao (risas)...

6. La esquizofrenia le dicen que es loco nomas y eso sería todo...

Otro punto importante son los **eufemismos** utilizados durante las entrevistas, en ningún momento se habla de locura, o de otra expresión más vulgar y corriente. ¿Será esto por mero sobrecogimiento por tratarse de una instancia más íntima, o por temor a la discriminación, o a la burla?

4. ¿Para qué es esto, para integrarlos a un trabajo? (se refiere al Focus Group)

Esta pregunta se le hizo al moderador a pesar de haber sido presentada la investigación y sus objetivos. Sin embargo, se sospechó que podría obtenerse algún beneficio. Este tipo de actitudes suelen darse, o mejor dicho, manifestarse en colectividad; en las entrevistas, por el contrario, se limitaban a contestar las preguntas, nunca se vio la instancia como un medio para conseguir algo, lo que en absoluto tiene nada de malo; es más, se demuestra de este modo el interés que se tiene por ser **integrados** sus parientes a un trabajo. En las entrevistas, en otras palabras, no hay una toma de poder acerca de lo que se desea para sus parientes; funcionan, en este sentido, más como un confesionario.

4. [...] ojala que los nuestros tengan la misma posibilidad de los niños Down, porque se están integrando y nosotros nos estamos quedando atrás, entonces eso debería ser una reinserción...

“Los nuestros” y el “nosotros” constituyen por sí mismos otra forma de empoderamiento que en la individualidad no se produce; se apela a una **igualdad de posibilidades** respecto a instancias más generales, se nota la necesidad de una lucha por derechos que no han sido aún verbalizados, pero que de cualquier forma son exigidos.

En conclusión, en la colectividad de un Grupo Focal las intenciones de los participantes dejan de ser pasivas y se manifiestan de manera más soberana, se interesan por cuestiones más pragmáticas, salen a relucir las ideas más políticas, por decirlo así, en cuanto a conformar agrupaciones que logren cosas concretas con sus parientes, tanto en lo gubernamental como en lo idiosincrático del país.

3.MOTIVACIONES RESPECTO AL PROCESO DE REINSERCIÓN LABORAL

A continuación presentamos el análisis de las, por una parte, intenciones y manifestaciones de los diagnosticados por trabajar; y por otra, los incentivos o restricciones que ejerce el núcleo familiar respecto a este proceso.

3.1.EL DIAGNOSTICADO

3.1.1.Yo (Self íntimo) y 3.1.2. Mí (Self social)

El Yo *meadeano* (1953) funciona como la memoria, como la conciencia que se tiene de uno y que enfrenta al exterior, como una amalgama de convicciones psíquicas. Por otra parte el Mí, como aquella instancia en que el individuo hace efectivamente contacto con lo social. Al querer determinar las instancias en que los diagnosticados logran, por así decirlo, zafarse de su condición preestablecida de “enfermos” y lograr acciones que nunca antes habían hecho, queremos verificar las condiciones reales que tienen para una posterior independización. Sucede con **H.** quien, luego de obtener un pequeño título de contador, se desempeña en estas labores, logrando adquirir dinero.

Hermana: Es que yo opino que desde que quedó solo, el como que se sintió independiente desde chico, nunca tuvo una vigilancia, entonces él se tituló de contador, ese cartón chico y se puso a trabajar a los 18 años, y toda su plata era para él, era para él, él, él, y ahí se compraba todas sus cosas poh, sus zapatillas, su ropa, droga,

alcohol, ya...(Extracto de entrevista a **MC. madre de H.**, parte de la *Hermana*)

Digamos que fue un periodo breve, pero en el que al menos pudo conocer la sensación de independencia y la capacidad que tiene él mismo para adquirir sus bienes. Sucede también con **JJ.**, quien se desempeñó dos meses como reponedor de una botillería particular, siendo su motivación principal la adquisición de un videojuego; luego **J.**, su padre adoptivo, incluso llega a creer que su hijo se ha sanado, pero, luego de logrado el fin propuesto, vuelve a su reclusión. **H.** es despedido, y **JJ.** autodespedido, él no quiere seguir más. Se pueden considerar ambos hitos como una manera de expiar sus fantasmas que les impedían llevar a cabo trabajos; o circunstancias que simplemente les quitaron el miedo. Comprobaron por ellos mismos que no son sus capacidades las que les impiden desempeñarse en un trabajo remunerado, pagado.

El caso más emblemático de **reformulación de yo**, aunque no haya sido tan bullado por su tutora, es el de **S.** quien decidió por sí solo estudiar en el DUOC, pero luego de un tiempo se estresa y se retira. Luego se pone a pololear con una muchacha depresiva, quien cae en crisis tan grandes e irracionales que llega incluso a intentar suicidarse en la propia casa familiar de **S.**; luego termina su relación sin mayores exabruptos y sin deprimirse. En la universidad hay quien lo molesta, le hace *bullying*, pero es él quien lo detiene, y no vuelve a sufrir nunca más este tipo de vejaciones. Como se ve, goza, o gozó de cierta independencia, y pudo notar que lograba formar pareja, defenderse y estudiar. Características que siempre llevará en su memoria.

3.1.3. Rol del enfermo

En este apartado digamos que existen dos instancias, dilucidadas en el apartado dedicado Erving Goffman (en Joseph, 1999) en el 1er Eje del Marco Teórico, que se enfrentan: por una parte la **distancia de rol**, que permite al diagnosticado tanto observar conductas que le son propias, como conductas provistas por el propio rol, y que él suele repetir con cierto grado de inconsciencia. Y **el autosabotaje por rol adquirido** que, siguiendo lo último señalado, implica de hecho una forma en que el diagnosticado se autoboicotea a partir fundamentalmente de características ajenas a sí mismo, y que emanan del rol de enfermo que debe cumplir.

3.1.4. Distancia de rol

Una de las manifestaciones de la toma de distancia respecto al rol de enfermo es la molestia. Lo mencionamos anteriormente en algunas conductas agresivas de **JJ.** por ejemplo. Pero digamos que este tipo de manifestaciones siempre tienen una razón coherente de fondo y que, lamentablemente, suelen confundirse con desvaríos propios de la enfermedad. Está el caso del propio **JJ.**, quien al ser conducido a un centro infanto-juvenil montó un escándalo frente a su padre, en plena vía pública.

J: [...] hasta que me lo mandaron al centro infanto-juvenil...uno que está allá por 3 norte...fue una crisis la porquería, porque resulta que llegamos allá, y habían niños que estaban más mal...se les notaba la enfermedad. Entonces me dijo "pucha, me trajiste a una casa de locos, poh papá...que aquí pa allá", me pescó el auto y me lo empezó a patear; yo tuve que parame por ahí en la esquina, y yo le dije, ya sabi que JJ., no maltrates el auto, déjame manejar, o sino yo voy a chocar..."no, no me importa, no me interesa nada, ninguna

cuestión”,...y le pegaba a los vidrios...(Extracto de entrevista a **J. padre de JJ.**)

No es agradable ser tratado como par de gente que evidentemente tiene otro nivel de enfermedad, suena incluso hasta difamatorio. Lo que hace el **rol sincero** en este caso es entrar en defensa de la integridad de la persona que desprecia profundamente las circunstancias en las que se ha visto envuelto debido a su condición de enfermo. Sugiere Goffman que la distancia de rol es un mecanismo funcional para poder llevar a cabo un rol más eficaz (Herrera et al, 2004); sin embargo, para este caso llevar a cabo un rol de enfermo demasiado eficaz implicaría, lo más probable, una forma del autosabotaje; más bien, en estos casos la distancia permite desentrañar las redes de poder que se tejen alrededor, tanto externa como internamente, del rol del enfermo. **JJ.** si bien aceptó luego ser parte de este centro, lo hizo llevando a cabo un **rol cínico**, pues se negó de lleno a participar en los talleres y demás, limitándose a ir a los controles con la psicóloga y la asistente social. Es decir, utilizó las instancias que él como enfermo consideraba necesarias, y desechó el resto apelando su no-enfermedad. En otro caso, pero de un modo similar, cuando se le informó a **S.** luego de la primera crisis (él escuchaba voces) que debía asistir a un psicólogo, se negó rotundamente.

I: [...] le dije que te voy a llevar al médico, te voy a llevar al psicólogo, yo no voy a ir al psicólogo, y si no hablo con ustedes, menos voy a hablar con un psicólogo. Y le dije, te voy a llevar igual, ya...llévame pero yo no voy a hablar, no voy a hablar nada. Fuimos, lo atendieron, después el entró y yo quedé afuera, y después la doctora me dijo que él no quiso hablar mucho, después lo citó, no quiso ir, fui yo, le dije a la doctora que no quería ir poh, ya, me dijo cuando él esté bien me dijo...(Extracto de entrevista con **I. madre de S.**)

Como se ve, **S.** manifiesta su total desacuerdo con las circunstancias que le rodean guardando silencio tanto hacia sus familiares, como hacia el propio médico. El silencio funciona en este caso como una forma de manifestar su rechazo no hacia la enfermedad misma, sino hacia las instancias que debe enfrentar su rol de enfermo. Así pues, expresando cínicamente su rol, de modo no-verbal, está reclamando otro trato. Está también el caso de **H.** quien le manifiesta a su madre **MC.** que no entiende la razón de ser parte de Bresky, si él se considera normal; es a su modo una manifestación verbal de lo mismo que **S.** hacía de forma no-verbal guardando silencio. Ésta noción de sí mismo, en **H.**, surge tanto al ir observando al resto de sus compañeros de taller, puesto que esta confesión que le hiciera a su madre ocurre ya avanzada su participación en Bresky, como al replantearse a sí mismo en tanto persona, en la intimidad. Como se ve, unos se resignan y otros se revelan, pero en ambos casos se mantiene la conciencia de un *self* sano, por llamarlo de algún modo.

3.1.5. Autosabotaje por rol adquirido

El autosabotaje implica acciones que el diagnosticado hace o deja de hacer, y que perjudican posibilidades propias de su desarrollo como persona, todo por la experiencia de la enfermedad (conductas adscritas) y las exigencias externas (lo que se espera del comportamiento de un enfermo). En nuestros casos esta situación se produce de manera evidente en dos instancias específicas, una es la pérdida de los trabajos, y otra el abandono de los estudios. **S.** pierde la posibilidad de obtener un título universitario en dos ocasiones, una al comienzo de la enfermedad, cuando comienzan a manifestarse los primeros síntomas y le pide él mismo a su madre que lo cambie del politécnico, donde obtendría a final de periodo un título, a un colegio corriente para sacar cuarto medio. Luego, ya en tratamiento, decide ponerse a trabajar primero, en un McDonald, y luego entrar a estudiar al DUOC; cae

nuevamente en pequeñas crisis, y es su mismo médico quien le sugiere dedicarse a hacer una sola cosa, por temor a recaídas (vemos aquí la intervención obstaculizadora de su propio médico, quien en vez de buscar otras vías, simplemente le niega una de estas dos actividades).

I: claro, dijo que era mucha por ejemplo estaba trabajando y estaba estudiando, entonces su psiquiatra le dijo que estaba bueno lo que estaba haciendo, pero que hiciera una sola cosa, entonces el dejó de trabajar...estaba trabajando en el McDonald en Viña, y dejó de trabajar para preocuparse solamente de los estudios, pero ahí en los estudios empezó a escuchar voces, y entonces lo dejó...*(Extracto entrevista a I. madre de S.)*

De este modo **S.** perdió trabajo y posibilidad de título universitario. El cese de una actividad no hizo sino incrementar los síntomas. En el caso de **JJ.** si bien logra obtener un título en Repostería, luego no ejerce por la poca motivación demostrada en buscar un trabajo acorde. Sin embargo, al verse en la necesidad de comprarse un videojuego, accede a trabajar en un puesto de reponedor de una botillería del barrio que le consiguió su padre adoptivo **J.** Dura en él 3 meses, y no porque haya hecho mal su trabajo, es más, ponía nervioso al dependiente por la eficiencia a veces robótica de sus labores, terminaba una cosa de inmediato y pedía seguir con otra; el dueño de la botillería consulta a **J.** por su hijo, le dice que su trabajo lo hace bien, pero que le llama la atención su disposición tan obsesiva (por buscar un adjetivo). No hay mayores problemas, pero cuando **JJ.** consigue el dinero para el videojuego, él mismo decide no seguir, abandonando su primer y único trabajo remunerado.

J: [...] y de ahí no, no voy a ir más, pero anda a hablar con él y dile que ...no, no, habla tú nomas...tampoco, no quiso, porque él me manda a mí nomas, no dile tu papá que no quiero trabajar más , asi

que, eso es lo único que ha estado trabajando...(Extracto de entrevista a **J. padre adoptivo de JJ.**)

Para la madre y la hermana de **H.**, éste fue despedido de su trabajo por acudir a él drogado. No obstante, creemos que esta es una actitud más que nada de **negatividad para asumir la enfermedad**; ya señalábamos más arriba que su madre aún asegura que su hijo se enfermó por el consumo de marihuana, circunstancia que si bien puede facilitar la aparición de síntomas, no es en sí la causa fundamental de la enfermedad. Suponemos que dejó su trabajo por indiferencia, y en fin, como otra de las formas en que estrecha sus posibilidades de independizarse.

3.1.6. Realización y 3.1.7. Funciones particulares o especiales

Este apartado se dedica especialmente a la dilucidación de lo que George Mead (1954) denominaba realización; o sea, posibilidad que tienen, o tendrían eventualmente, los diagnosticados de realizarse mediante funciones especiales o talentos (como llamó **JO.**). Tal como sostiene el sociólogo norteamericano, creemos que el individuo, como ser inextricablemente creativo, es capaz de incidir en cualquier situación de manera inesperada y que tiene, fuera de cualquier rol adscrito, la capacidad de autocrearse (Mead, 1953). Iremos aquí enumerando las facultades especiales, o rasgos distintivos, que los entrevistados fueron entregándonos respecto a sus parientes diagnosticados.

En el caso de **O.**, su madre **C.** rescata su inocencia, su poca maldad, su buena voluntad y sus relaciones con su entorno; es conocido en la población como “chunchito”, le va informando a toda la gente los resultados de los partidos de fútbol, es asiduo a ir a conversar a una carnicería cercana, en donde, según **C.**, le ponen música y él baila. También participa en una agrupación evangélica, sin ser sus padres adeptos a dicha religión. Pero sobre todo destaca su buena voluntad y poca

maldad (a veces se confunde esta “poca maldad” con inocencia, y a su vez suscita indefectiblemente un trato infantil).

C: Es que el O. se lo...es que el O. es mi todo, yo lo miro y se me pasa la pena la rabia, porque mamá te amo, es tan agradecido, todos deberíamos aprender un poco del O., son tan nobles, no tienen esa maldad, el O. puede saludar a un mendigo en la calle y le da la mano, él no dice que está sucia, porque él es muy de dar la mano, si es muy cariñoso, la gente lo quiere por eso. (*Extracto de entrevista a C. madre de O.*)

J. rescata de **JJ.** su inteligencia, aunque muy a su pesar a veces utiliza para manipular. De entre sus capacidades especiales detenta sus habilidades en la cocina, que ya desarrolló haciendo un curso de repostería. Al **J.** proponerle llevar a cabo un negocio vendiendo sus pasteles, **JJ.** de inmediato le recrimina lo irrisorio de su idea. Puede también considerarse esta actitud como **autosabotaje por rol adquirido.**

J: [...] le dije la otra vez inclusive, hace cosas de pasteles, y las vendimos, yo te ayudo...como voy a andar vendiendo pasteles, papá (énfasis), hijo una cosa que tú puedes hacer y te pueden pagar, tú vas a ganar plata...papá, como se te ocurre...tay loco, me dice...(Extracto de entrevista a **J. padre adoptivo de JJ.**)

Para **MC.** y la hermana de **H.** la música sirve para él como su vía de escape. Ha tenido instrumentos pero o los ha vendido o ha roto. También juega a la pelota. Por otra parte, en el otro centro que participa (aparte de la Bresky) dicen que es un ejemplo para el resto de los participantes, por su buena evolución y su buen comportamiento.

F. tiene más personalidad después de su enfermedad que antes, según su hermana **S.** Es, tal como **O.**, asidua a un culto evangélico en donde participa activamente. Le cocina a sus hermanos, es muy maternal y preocupada por los niños.

R. hijo de **B.**, podría dedicarse a alguna labor relacionada con la computación, pues según su madre es muy tecnológico. Ha hecho algunos cursos, pero no los ha terminado.

M., según su padre **HH.**, es muy ahorrativo y ordenado; tiene buena voluntad, y goza, a pesar de sus crisis, de muy buena memoria.

3.1.8. Motivación demostrada

Si bien la mayoría de los parientes diagnosticados pueden detentar alguna capacidad especial para poder desenvolverse, y tal como vimos en el apartado de **autosabotaje por rol adquirido**, no siempre estas son fuente de explotación laboral, ya sea por fuerzas externas a ellos mismo o por la motivación demostrada para lograr hacerlo. Aquí daremos algunas señales sobre la motivación que han mostrado los mismos diagnosticados respecto a sus eventuales actividades laborales o recreativas.

Hemos visto que todos los parientes diagnosticados sin excepción han mostrado interés en alguna actividad en especial, lo que es sin duda una buena señal de una eventual reinserción. En dos casos pudimos observar la motivación dedicada a los estudios antes de producirse la primera crisis, la que definitivamente vedó sus intenciones de sacar títulos. Son los casos de **F.** y **R.**, a quienes la enfermedad se manifestó mientras estudiaban en la universidad. **F.** estudiaba párvulo y trabajaba cuidando niños (al igual como su hermana **S.**), lo hizo a lo largo de 2 años, hasta que se le avino la enfermedad; desde ahí que no ha vuelto a hacer ninguna de las dos actividades. En el caso de **R.** estaba ya haciendo su práctica de

tipo administrativa en la universidad Andrés Bello, cuando le dio su primera crisis. No obstante, luego ha mostrado interés en seguir cursos de computación, que es su actividad primordial.

También tenemos dos casos que sus estudios secundarios los terminaron ya enfermos, y por iniciativa propia, lo que es una muestra de su interés por surgir. **S.** quien se decidió a terminar 3ro y 4to medio en los llamados 2x1. Luego se dedica a trabajar en el establecimiento de comida rápida DOGGIS, y ya captando ingresos también se mete a estudiar en el DUOC, carrera que no termina pues se le viene una recaída. En palabras de su madre:

S: ¿Y cómo se sintió él al terminar?

I: Estaba feliz poh, estaba feliz, el hizo dos cursos en uno...claro, tercero y cuarto.

S: Y cuando terminó, ¿le dijo ahora quiero ponerme a trabajar o ponerme a estudiar?

I: Sí, sí, estuvo trabajando en el Doggis (*Extracto de entrevista a I. madre de S.*).

O. también terminó su cuarto medio después. Según **C.**, su madre, nadie creía en él, pero pudo sacarlo (un año atrás a la entrevista, es decir a sus 26 años) con un 4,1. Esto demuestra las intenciones que tienen en poder abrirse un paso en el mundo laboral, en ellos quienes sus estudios secundarios se vieron interrumpidos por su enfermedad. **M.** hijo de **HH.** le ha mostrado interés en seguir estudiando (él se desempeñó luego de sacar su cuarto medio en la Armada), como también trabajar (envío de currículos, búsqueda de puestos laborales); sin embargo se da una situación bastante inmovilizadora, ya que su padre le dice derechamente que, por una parte, en los trabajos lo discriminarán, y en la universidad “no le entrará la materia en la cabeza”; en cualquier caso, nos dedicaremos a analizar esta situación más adelante.

Ya hemos mencionado el caso de **JJ.** quien se mostró motivado en el estudio de Repostería, título que consiguió, pero el que no ha ejercido. Sin embargo, hubo que casi obligarle a que hiciera la PSU, por no mostrar ningún interés. **I.**, hija de **JO.**, por su parte, sin tener título universitario, se dedica esporádicamente a la labor de corredora de propiedades; su padre dice que se muestra frustrada cuando no la llaman, lo que demuestra su interés en tener un trabajo estable. **H.** es el único que no muestra interés en desempeñarse en alguna labor, o en estudiar. Solamente cuando su hermana tiene que hacer diligencias de su trabajo, él la acompaña por iniciativa propia, lo que podría interpretarse como una señal de “querer hacer algo”.

Hermana: Yo creo, estuvo trabajando como 6 meses, después en la casa, la casa, la casa (pone énfasis)

MC: Hasta ahora poh,

S: Ya, pero a ver, el salió de cuarto medio, y ahí quedó, no fue así como ya voy a hacer la PSU.

AMBAS: No

*(Extracto de entrevista a **MC. madre de H.**)*

3.2.LA FAMILIA

En este apartado nos dedicaremos a verificar cómo la familia ha ido respondiendo a la enfermedad, tanto en actitudes facilitadoras como restrictivas; ya sea en forma de expectativas como de coerción, de forma pasiva o activa. Es la sección más importante y determinante de la investigación, por lo que le daremos más amplitud.

3.2.1.Cambio de disposición frente al enfermo

En este apartado nos concentraremos en los cambios de comportamiento con el diagnosticado luego de confirmarse la enfermedad.

3.2.1.1.Abandono o alejamiento de padre/madre

El caso donde el alejamiento de la madre se muestra de manera subrepticia es en **M.** Es curioso que su padre **HH.** la nombre poco, sobre todo en lo que atañe al proceso mismo de la enfermedad. La madre no aparece por ningún lado. Por lo que cabe deducir que fue el padre quien asumió el proceso de la enfermedad, tanto en lo práctico (trámites, controles, medicaciones) como en lo afectivo (conversación sobre la enfermedad misma). Ahora, el acontecimiento de que la madre se halla puesta a trabajar debido a la enfermedad de su hijo podría darnos algunas luces sobre este distanciamiento, es decir, una forma disimulada del distanciamiento. La madre no se sentía capaz de estar en la casa con su hijo enfermo: emigra, va a hacer su rol de madre (asesora del hogar) a otra casa, y vuelve a su verdadera casa sólo cuando es hora de descanso, de ocio, donde su nerviosismo no es susceptible de colapso. Así, el **rol expresivo** de antes de la crisis (esto lo suponemos por la disposición clásica de esta familia: la pareja se casa, el hombre se pone a trabajar de inmediato y la mujer se hace dueña de casa) se transforma en un **rol instrumental** luego de la crisis, proveyendo materialmente la casa, incluso así no hubiese necesidad. Así mismo, cuando el **HH.** afirma que es ella la jefa de hogar, está diciendo que él le ha legado ese puesto, porque ahora es él el que se hace cargo afectivamente de sus hijos. La madre desaparece.

En el caso de **JJ.** el abandono es más que paradigmático. Su madre lo abandona desde pequeño, dejándolo al cuidado de distintas personas hasta que llega a manos de la familia de **J.**, quien lo adopta mediante una tuición simple, ya que la misma madre, en una actitud ambigua y errática, no permite darlo en adopción

total. La madre, en este caso, ya está ausente cuando sucede la enfermedad; por lo que podríamos hablar de un alejamiento que provoca, o que determina la enfermedad, dada su indiferencia, su despreocupación, su actitud ambigua. El mismo padre adoptivo en algún momento de la entrevista dice que “ella está loca”, y que por lo mismo no quiso tomar represalias legales, como para no perjudicarla más de lo que ella misma se había perjudicado.

Para el caso del alejamiento del padre, tenemos el caso de **S.** (que ya vimos más arriba) cuyo padre, luego de la enfermedad, se mantuvo no alejado, sino desentendido. Tuvo dificultades en asumir la enfermedad de su hijo, y poco a poco se ha ido involucrando en su proceso de rehabilitación. En el caso del padre de **R.**, esta situación siempre estuvo presente, un padre distante y con otros intereses distintos a los de su hijo, por lo que no habían puntos comunes para desarrollar instancias de esparcimiento.

S— ¿Y cómo se lleva él con su papá?

B—Sí, bien [dudando], se lleva bien, pero mi marido no es futbolero; o sea no...

S—No comparten ese...

B—No, no.

S—¿Y la relación de ellos antes de la primera crisis era distinta?...

B—Bueno, mi marido trabajaba todo el día en la tienda y llegaba en la noche... no había mucha... los fines de semana de repente, por ejemplo, a mi marido le encanta la pesca, al R. no le gusta la pesca.

Tienen como gustos distintos. (*Extracto de entrevista a **B. madre de R.***).

Por lo general, al tratarse de familias tradicionales, el padre no está mucho en la casa por motivos laborales, sin embargo, esta distancia no es paliada con otras actividades comunes, es decir, no se intenta tampoco reducir este distanciamiento. No obstante, en general no hay casos concretos del alejamiento del padre luego del

desencadenamiento de la enfermedad. Sí una situación, que tal como en el caso de **JJ.**, determinó el desarrollo posterior de la enfermedad; el caso de **H.** cuyo padre falleció cuando él contaba recién con 10 años.

Hermana: [...] él se enfermó de un cáncer, en etapa 4 que es bien avanzada, y nada poh, fue como un día para otro, yo fui la que más sentí la muerte, él no, él era chico, como que no sabía. Pero obviamente, ya años después uno quiere tener la figura paterna, mirar para arriba por decirlo así, un ejemplo, y no lo tuvo. (*Extracto de entrevista a MC. madre de H., parte de la Hermana*)

La figura paterna ausente por circunstancias de muerte repentina puede incrementar la desorientación de un niño, y en especial en uno que además queda como el único hombre de la casa en donde el **status sexual** ha estado tan fehacientemente instaurado (vimos que el padre le negaba de lleno a **MC.**, su madre, salir a trabajar). Como se ha ido mencionando a lo largo de los distintos apartados, en este caso el **rol expresivo** quedó hueco y sin nadie que lo supliera, aunque bien entrado los años, y sobre todo luego de la enfermedad de **H.**, la hermana se vio en la obligación de hacerse cargo.

Se pudo observar, como ya vimos, también el caso de hermanos que se alejan, como sucedió con **O.** y **R.** cuyas hermanas apenas desatada la enfermedad emigraron de la casa familiar a vivir en casas de parientes, y por supuesto mostrando a lo largo de la enfermedad de sus hermanos una actitud indiferente (**O.**) o derechamente conflictiva (**R.**) hacia ellos. Podría hablarse en estos casos de alejamiento por necesidad de atención (en el sentido menos infantil), pues en efecto tener a un hermano enfermo en casa, y sobre todo a un hermano mayor, las desproveen de la atención que le es necesaria siendo niñas. En el caso de la hermana de **R.** todo partió como un problema de espacio, la atención que requería **R.** le empezó a molestar. En el caso de la hermana de **O.**, justificando una necesidad de independencia y libertad, se va de la casa a vivir donde la suegra de su hermano,

pero sigue volviendo a la casa de los padres como queriendo dar a entender que aún no corta los lazos. Se da en este último caso, y en el de **F.** y el resto de su hermandad también, una forma de la vergüenza por lo que le ocurrió a sus hermanos enfermos, y los modos tan especiales en que estos se relacionan con su entorno. No gustan de salir con ellos a pasear, por ejemplo, por temor a lo que dirán, tampoco les gusta tratarlos y le dedican simplemente su indiferencia o sus recriminaciones. En el caso de **F.** fue más explícita esta situación.

S: [...] el tiempo que le dejo a mi hermana, porque como estoy acostumbrada con ellos, porque mi hermana no...por ejemplo, con la F. no pueden salir, porque se enoja, porque habla sola, porque se ríe, entonces le digo “porque ustedes no están acostumbrados”. Yo no, pa’ mi es normal. (*Extracto de entrevista a S. hermana de F.*)

3.2.1.2. Alejamiento del resto de la familia

Para el caso de los miembros extra-nucleares de la familia que se alejan luego de la enfermedad, tenemos solamente un caso, el de **M.** cuya familia no tuvo los contactos que solía tener con ellos antes de la enfermedad; aunque este hecho también se vio influenciado por un breve periodo de cesantía de **HH.**, el padre, posiblemente viéndose ya sin medios para recibir a su familia en casa (comida, en especial). En el caso de la familia de **S.**, siempre se mostró distante, ya sea por relaciones precarias y por distancia, pues la mayoría es de Santiago. También tenemos un caso bien particular, un sobrino de **F.** quien le ha dicho a **S.**, su hermana, que le tiene miedo.

S: Igual con las tías poh, porque tengo un sobrino más chico, X. es muy amoroso, muy cariñoso conmigo, a mí me adora, pero como que con la F., me dice perdone pero yo le tengo miedo a mi tía F., porque tu no la tratas, tu no la tratas, por eso le tienes miedo ,pero si tú la

trataras, tú le dijeras tía F., o fuerai más a la casa ,tía F. vengo a tomar once con usted, tú te darías cuenta como es tu tía. Ellos no se dan ese trabajo, son cabros, son lolos, 17, 18 años, entonces no se hacen ese trabajo. (*Extracto de entrevista a S. hermana de F.*)

Vemos en estos casos un problema idiosincrático, más que de repudio hacia la situación de enfermedad. Por una parte, los intereses que mueven las relaciones familiares, de bienes en el caso de **M.**, de trato en el caso de **F.**, o de precariedad de las relaciones en el caso de **S.**

3.2.2.Coerción por condición

Hablamos de coerción por condición cuando se dan actitudes familiares, o miembros de éstas, limitantes hacia sus parientes diagnosticados que les impiden desarrollar ciertas facultades o los limitan reduciendo sus posibilidades de independencia. Éstas se manifiestan de manera tanto directa y verbal, como indirecta y ambiental; es decir, ciertas órdenes que los persuaden, como también climas hostiles que los retienen. Este punto es crucial para descifrar las actitudes vejatorias que impiden la actividad laboral y la independencia de los diagnosticados.

3.2.2.1.Obstaculizaciones

Nos referimos ya al caso de **M.** (de 40 años) a quien **HH.**, su padre, le impide indiscretamente estudiar o trabajar, poniéndole trabas y reparos. Ahora nos gustaría exponer dos fragmentos de la entrevista en donde se entrevisté esta situación, primero con el trabajo y luego con el estudio.

HH: Yo le digo, “no (¿los hueí?)”, porque tenía que pedir permiso para tomar pastillas, controles, y al final, va a quedar (¿?) mal o te va a

sentir (¿mala persona?). Entonces el patrón, jefe, se siente mal, de que, así, como que tú lo engañaste, así que “usted siempre diga la verdad”.

HH: No, no algunos cursos técnicos, no; si ha tenido intenciones de hacerlo, pero después como que yo le digo “hijo, que no va a entrarte en la cabeza, que te va a desesperarte, en eso de hacer algo, eso te puede hacer más mal”, o sea, nosotros nos mantenemos de que no piense tanto, si el cuesco no le va a dar, esa es la verdad, porque como se desconecta de repente, pierde todo el hilo.

(Extractos de entrevista con HH. padre de M.)

Como se ve el padre sepulta de entrada la posibilidad no sólo de independencia, sino, incluso, de realización. Dista de otros casos en donde la persuasión se da más al nivel de no creerlos capaces de lograr estas metas, como confesión íntima frente al entrevistado (formar familia en el caso de **JJ.** o de ganar mucho dinero en el caso de **R.**), pero en ningún caso de manera restrictiva directamente con ellos, diciéndole poco menos que definitivamente no pueden, porque, como señala aquí el padre de **M.** “la cabeza no le va a dar”. Son fuertes las aseveraciones de este padre, que a pesar de todo fue quien se hizo cargo de la enfermedad de su hijo; el nivel de aprehensión aquí llega a niveles inusitados de discapacitación, de restricción y veda. En los demás casos, como mencionábamos, no sólo de **JJ.** o de **R.**, sino también el de **S.**, quien como mencionábamos en el apartado de **autosabotaje por rol adquirido**, fue el mismo psiquiatra quien le recomendó no hacer dos actividades a la vez sino sólo una, y por esto mismo se descompensó no logrando llevar a cabo ninguna de las dos (estudiar y trabajar). O de **H.** a quien también el psiquiatra recomendó que no trabajara momentáneamente, debido según su madre **MC.**, por una recaída en el consumo de marihuana; evidentemente en el caso de **H.** el consumo de marihuana funciona como el núcleo

de una incapacidad para asumir la enfermedad, pues toda dificultad en el control del paciente o en sus fallidos intentos de independencia se remontan a este tema.

Así bien, el caso de **HH. padre de M.** nos parece paradigmático y por lejos el más gráfico en cuanto a las obstaculizaciones interpuestas al diagnosticado por sus propios familiares.

3.2.2.2. Clima hostil

Ahora veremos las circunstancias en que indirectamente se presentan estas instancias restrictivas. El clima hostil se refiere tanto a condiciones adversas que restringen un proceso de reinserción efectivo, o derechamente el estado latente de violencia y agresividad predominante en una familia, ya sea por un padre agresivo o discusiones maritales, por ejemplo.

En los casos de **F.** y **H.** se han dado conflictos parentales entre padres e hijos importantes, ya sea en el caso de **F.** por tener un padre agresivo, estricto y maltratador, en palabras de **S.** su hermana, o en el caso **H.** la relación que mantiene éste con su madre **MC.**, bastante irregular. En el primer caso la personalidad del padre afectó a toda la familia indistintamente, siendo fuente de ansiedad y molestia.

S: Estricto, de los antiguos, porque era demasiado estricto y maltratador, entonces las hermanas que se casaron fueron las que se fueron, se fueron de la casa, y se casaron, y quedé yo.

Z: ¿Como de querer huir?

S: Claro, como de querer huir, de formarse con familia y ya no aguantaban más ya. (*Extracto de entrevista a S. hermana de F.*)

Para el caso de **H.** todo también se vio sazonado por un incidente ocurrido aquella misma mañana de la entrevista, en que **H.** al parecer le había sacado en cara una serie cosas, como que lo había dejado botado e incomprensión, que a **MC.** le provocaron rabia, sentimiento que no ocultó en el transcurso de la entrevista. Llegado

un punto, nos contó **MC.** le dijo a **H.** que si salía no lo quería volver a ver en la casa, en otras palabras lo estaba echando. También le recriminaba no haber sido una mala madre con él, pero este tema lo abordaremos en el apartado de **culpabilización**. Los demás casos se refieren a discusiones familiares corrientes que a pesar de ello, sin duda, afectan el temple de los diagnosticados. **B.** madre de **R.** nos contaba el acceso que tuvo éste en las vísperas de navidad, producto de una discusión familiar; luego, como un colapso nervioso, terminó amenazándolos a todos con un cuchillo, sin hacer daño a nadie por supuesto. También los episodios montados por la madre de **JJ.** en sus ires y venires con él, en los momentos en que aún no se establecía fijamente en la casa de **J.**, su padre adoptivo. Los conflictos que mantuvieron los adultos, tanto en litigios legales como en los traspasos del niño, que se efectuaban en la plaza Victoria de Viña del Mar, que sin duda afectaron al niño. También está el caso de **I.** hija de **JO.** y la circunstancia del derrumbamiento de su familia (la pérdida de la maestranza, como se sabe) y su posterior divorcio, que según su padre, constituyó parte importante de los motivos del desencadenamiento de la enfermedad.

3.2.2.3.Excesivo control

Este punto se relaciona fundamentalmente con las actitudes aprehensivas que mantienen los familiares con sus parientes diagnosticados. Tenemos 4 casos específicos, lo que tienen en común el miedo a que sus parientes salgan solos a la calle, si bien todos con motivos distintos. Tenemos el caso de **O.** cuya madre **C.** tiene miedo de que incluso vaya solo a la corporación Bresky, no sin motivos, pues **O.** sufrió un accidente una vez, fue atropellado. En cualquier caso dentro del perímetro del su casa lo deja desenvolverse sin problemas, ya que los vecinos lo conocen; podríamos hablar de cierta flexibilidad. También **R.** cuya madre **B.** nos manifestó que sentía miedo, por ejemplo, de dejarlo ir hasta Valparaíso a hacer unos cursos de computación; que prefería acompañarlo, lo que nos parece comprensible, no así todo el tiempo, sino como forma de acostumbrarlo a manejarse solo, de enseñarle. No así

el caso de **F.** cuyo padre estricto (ya lo dijimos en el apartado anterior) le impedía salir a la calle derechamente por una serie de motivos, cuál más infundamentado.

Y entonces mi papá nunca le dio permiso para ir pa allá poh, porque a mi papá que nadie se la mirara, nadie se la tocara ni nada, porque siempre tuvo miedo a que le hicieran algo...*(Extracto de entrevista con S. hermana de F.)*

El control funciona aquí en su nivel irracional, e incluso podríamos decir que paranoico. El miedo a una posible violación; en fin, a eventos de tipo sexual. Si bien, como mencionábamos, este tipo de restricciones se dieron a nivel general entre los hermanos, con **F.** el control fue aún mayor por motivos que **S.** su hermana no nos precisó. Creemos, sin lugar a dudas, que este tipo de relación restrictiva en exceso influyó invariablemente en que se desatara la enfermedad en tres miembros de la familia, y con más ahínco en **F.** La patología y la rigidez de los **límites** impedían a los miembros de la familia relacionarse con otras, e incluso con su entorno, produciéndose así la denominada **desligazón** (Minuchin, 2004), o sea, la no-comunicación, el ensimismamiento y, por ende, el enfriamiento de las relaciones.

S. nos señala posteriormente que la muerte del padre significó para todos los miembros de la familia una fuente de distensión, e incluso de felicidad. No obstante, a pesar de todo, y como señalamos en algún momento en el mismo Marco Teórico, los efectos de la desligazón en este caso no producen los efectos puros que señala Minuchin (2004), sino también, paradójicamente, los de la **aglutinación**; pues como se verá, además del ensimismamiento propio de la desligazón y de los límites rígidos, también se observan comportamientos como el abandono de la autonomía (**F.** de torna demasiado dependiente de sus pares) propios, por su parte, de los límites difusos; lo que nos trae a colación la ambigüedad de las relaciones dadas entre individuos con esquizofrenia y sus familiares.

Volviendo al tema, otro caso especial es el de **H.** Su hermana y su madre **MC.** manifiestan un miedo reciente a que salga a la calle por temor a que se drogue o se

emborrache. De nuevo, retornamos a la muletilla de la droga. Sin embargo, en este caso este tipo de restricciones no se hacen efectivas, es más, como comentábamos más arriba, su hermana lo sigue oculta cuando **H.** sale, demostrando que son incapaces de controlarlo. Los límites en este caso, de nuevo, son a la vez rígidos (desproporcionado sentido de independencia) y difusos (falta de autonomía).

3.2.3. Persuaciones coercitivas

Y abordamos ahora específicamente el **trato infantil** y la **culpabilización**, dos de las actitudes ambiguas por antonomasia que se pudieron observar en nuestros casos. Si bien hemos ido observando a lo largo del análisis actitudes de este tipo, ahora nos dedicaremos a analizar con más ahínco los casos más significativos.

3.2.3.1. Trato infantil

Si bien en todos los casos existen algún nivel de trato infantil, no sólo en cuanto a las restricciones sino también en cuanto, como mencionábamos, a la aprehensión, los casos paradigmáticos son, de nuevo, el de **HH. padre de M.**, también **S. hermana de F.** y **C. madre de O.**

En el caso de **M.** quien en el momento de la entrevista tenía 40 años, su padre manifiesta un excesivo control en todo orden de cosas, no sólo materiales, sino también psíquicas (hay momentos en la entrevista en que **HH.** habla de los modos en que le ha enseñado a **M.** a controlar su mente, chasqueándole los dedos). Vimos el sabotaje cometido en contra de las intenciones de **M.** para estudiar y trabajar, pero también hay casos en el modo en que se refiere a su hijo con que **HH.** manifiesta un trato infantil. Hay una frase pronunciada en la entrevista que nos da a entender algo sustancial.

HH: [...] entonces, sabe qué, yo le dije, no trabajé más; a mí me molesta que **me lo** traten mal, me molesta (pone énfasis), para él es daño. *(Extracto de entrevista a HH. padre de M.)*

Lo trata como un niño, entrevé toda su fragilidad y vulnerabilidad, y lo deja quieto en ese rango, sin darle posibilidades de “crecer”, y conformarse precisamente en una persona adulta. Se da una suerte de pertenencia de la vida del otro, impidiéndole independencia. Aquí hay algo fundamental respecto a la cuestión del trato infantil: se trata al diagnosticado como alguien que “no sabe”, que es incapaz de hacerse responsable de sus actos, en fin, alguien sin ningún peso social; esta actitud estanca enormemente el proceso de reinserción, sino es precisamente la razón de por qué les sea tan difícil llevar a cabo esto; y es más, el proceso vital entero del individuo.

Sucede así mismo con **F.**, la que en el momento de la entrevista contaba con 58 años. Vimos las relaciones de poder que mantenía su padre con ella, ahora, luego de la muerte de éste, podemos observar a su vez que su hermana si bien no es restrictiva, es más, le enseña; sí la trata como una niña.

S: Claro, pero ella es una inocentona poh, yo digo es una niña, es muy amorosa, ella es un ángel... *(Extracto de entrevista a S. hermana de F.)*

Hay situaciones en que la empequeñece demasiado, llegando incluso uno a imaginarse a una niña. Dice de conductas extrañas como que ella cree que está casada y que tiene dos niños, les lava la ropa, les pone tazas a la hora del té, les habla, considerando **S.** todo esto como un juego infantil y naturalizándolo; también cuando le enseña a manejar el dinero, habla de papelitos de colores; y del mismo modo, también habla de **me la**, que nadie se la va a cuidar, que nadie se la va a ver, etc. En otras palabras incurre en actitudes maternas tal como una madre con su

niña, tal vez motivada o acostumbrada por su trabajo con niños del SENAME. En fin, todo este tipo de actitudes, en este caso mucho más inocuas que en el caso de **M.**, anulan a establecerse la persona como tal, producen un ser carente de autonomía e integridad (vale decir que **F.** a pesar de todo se puede conducir sola por la calle, e incluso le cocina a la familia).

Hay un tema con la indiferencia con que se refieren a sus hijos o hermanos, no una indiferencia despectiva, pero si, de nuevo, empequeñecedora. Es el caso de **C.** con su hijo **O.** (27 años), el trato infantil aquí se da en las pocas molestias que **O.** provoca en la familia, en la sumisión, en la inmovilidad, si se quiere, que lo caracterizan y que no produce mayores preocupaciones. Y nuevamente, por supuesto, estas palabras: “**me lo**”, que han significado el rasgo clave para identificar este tipo de tratos.

C: [...] me costó mucho darle permiso para venir para acá, y si **me lo** atropellan me dije...*(Extracto de entrevista a C. madre de O.)*

Creemos que el hecho que **C.** volviera insistentemente al problema con su hija, a pesar de estar consultándosele por su hijo **O.** nos da cuenta también de este tipo de relación, de la indiferencia misericordiosa, de que el problema está en otra parte y no allí en el hijo que no hace nada.

3.2.3.2.Culpabilización

La culpabilización funciona de manera más activa, y no pasiva como en el caso del trato infantil, sobre los diagnosticados. Los acusan a veces de su propia condición, y otras de los descalabros vividos en la familia en general. Para la primera circunstancia tenemos los casos de **M.** e **I.**.

HH. padre de M. dice en una parte, en forma de arrebató, que el culpable de la enfermedad es él mismo.

HH: [...] o sea, lo que le pasó fue por no hacer caso en su niñez, nunca le dije yo un no porque sí nomás, un no siempre llevaba un respaldo atrás de lo que le podía pasar, y de hecho él se arrepiente de no haberme hecho caso...*(Extracto de entrevista a HH. padre de M.)*

La afirmación no deja de ser ambigua, pero apela a que la enfermedad se produjo por no haber sido obediente en su niñez, situación totalmente irrisoria como se sabe, pero comprensible, o mejor dicho, esperable a la luz de las demás actitudes analizadas del mismo progenitor. En el caso de **I.** su padre **JO.** dice que en parte su enfermedad se explica por haber sido ésta demasiado consentida cuando niña, por mantener una actitud de permanente competencia con su otra hermana, a la que no podía dársele algo sino era también a ella.

Se ve que en ambos casos se ubican las causas de la enfermedad en la niñez, en los comportamientos que tuvieron en su niñez tanto con sus progenitores, como con sus hermanos. En el caso de **I.** su padre reconoce que fueron ellos quienes le dieron en el gusto, y que eso le hizo mal; pues fue también uno de los talentos que la motivó a casarse con un miembro de la “elite”, como llama **JO.**, de Quilpué; esta necesidad de más, de ambición y de estatus, pero enneguecido. Suena razonable considerando todo lo que ocurrió después.

En el caso de las culpabilizaciones por las situaciones generales de la familia, tenemos el caso de **H.** De nuevo **MC.** vuelca todas las causas de su enfermedad al consumo de marihuana, no obstante también le recrimina que él no agradezca que ella no lo haya “dejado botado”, que ella fue una buena madre por eso, que en las circunstancias en que están ha sido demasiado difícil la situación.

MC: [...] porque harto mal que lo he pasado, lo pasamos muy muy mal, y lo mal que hicimos es ayudarte. Como puedes tú decir eso, que yo te estoy dejando solo, si te ayudé, yo no te dejé solo, yo te

estoy ayudando ahora, si tu no quieres que yo te siga ayudando, entonces vive tu vida solo, pero de volver a lo que volvimos, no, y hemos avanzado mucho...(Extracto de entrevista a **MC. madre de H.**)

Así pues, las crisis familiares (la muerte del padre, la falta de dinero, el desempleo) cuando se ven recargadas además con las crisis de sus familiares enfermos, se torna una bataola de dimes y diretes, en el que el enfermo tiene la culpa por manifestar sus inquietudes, de hacer más problemas de los que hay; las manifestaciones de su personalidad son consideradas un problema, y no son vista nunca a la luz de las expresiones de un individuo corriente. Todo se cosifica en la enfermedad, incluso en la persona misma; es decir, él es la enfermedad. De la misma forma sucede con **R.** en un episodio que ya habíamos comentado, una discusión en vísperas de navidad.

B: [...] Se fue de la casa en vísperas de la navidad, eh, por todo esto que había pasado, esa a pelea, incluso yo llamé al SAMU y todo el asunto y...él... estaba muy dolido por todo lo ...por todo lo que él... claro él veía lo que nosotros habíamos hecho, pero él no veía lo que él hacía. (Extracto de la entrevista a **B. madre de R.**)

Suele darse esta actitud de culpas compartidas, de reacciones a otras reacciones, nunca reconociéndose entre ellos los verdaderos errores, sino evitándolo en estas relaciones enfermizas, que siempre terminan por achacar a una de las dos partes la culpa de todo. Esta **incapacidad de resolver problemas** se ha visto ya en el apartado anterior correspondiente, no obstante lo que aquí se produce son problemas del orden afectivo, de las relaciones entre la familia, y no con fuerzas exteriores.

3.2.3. Contactos sociales del diagnosticado

Ahora nos aplicaremos en describir la vivencia social de la enfermedad tanto del diagnosticado como de la familia.

3.2.3.1. Negatividad, incapacidad para asumir la enfermedad

MC. insiste, como hemos visto, en que su hijo se enfermó por efecto de la marihuana. Hemos señalado también que esta actitud puede considerarse una forma de rehuir de otra explicación más profunda y acabada respecto a la condición de su hijo. Es, en otras palabras, una forma de negar la misma enfermedad; especies de mecanismos de defensas que siempre sustituyen cualquier relación de la familia con al enfermedad con hechos externos y ajenos. Se habla del enfermo como de un drogadicto, de alguien que debe rehabilitarse. Un hecho sugerente es que al referirse a recaídas, **MC.** no lo dice en el sentido de crisis psicóticas, sino a que ha vuelto a consumir marihuana. No podemos aseverar que estos mecanismos de defensa tengan cierta conciencia, pero de cualquier manera desvían la atención de otros problemas esenciales del diagnosticado, como que pueda eventualmente subsistir cuando ya no tenga a su lado a la madre y a la hermana, es decir, que pueda trabajar o estudiar.

MC: [...] él ha puesto mucho de su parte para rehabilitarse, le han conversado de que las drogas le hacen mal, de que el alcohol le hacen mal, le hacen mala su cerebro, y que aparte que nosotras dos lo hemos apoyado a mil, no cien...mil. (*Extracto de la entrevista con MC. madre de H.*)

Se da una situación no igual, pero similar con **S. hermana de F.** S. nos relata una ocasión, muy cercana al desate de la enfermedad, en que su hermana **F.** cae de

una colina y se golpea la cabeza. Comenta que este hecho, según el psiquiatra dejó a **F.** con secuelas neurológicas.

S: [...] Y ella subió al cerro, y se le fue el cuerpo y se cayó a la quebrá. Y la F. estuvo muy mal, si la F. casi se nos muere. Y quedó con un pequeño retraso. (*Extracto de la entrevista con **S. hermana de F.***)

Nos preguntamos si este hecho funciona, como lo hiciera la marihuana en el caso de **MC.** como el artilugio que justifique la dependencia, o las supuestas incapacidades de **F.**; o sea, un mecanismo de defensa para no asumir la enfermedad. Para este caso sería mucho aseverar, pues no tenemos verdadero conocimiento del diagnóstico de esta supuesto daño cerebral. Muy distinto es una discapacidad psíquica a un retraso. Sin embargo, nos llamó la atención que S. volviera insistentemente a este hecho cuando se le consultaba sobre una eventual reinserción.

En cambio, **B. madre de R.** asegura de lleno que su hijo no podría independizarse o lograr otro tipo vida a la que ya lleva. Duda de sus capacidades intelectuales y de trabajo, pero no por ello, como en el caso de **HH.** con su hijo **M.**, negándole las posibilidades, restringiéndole instancias, pues le ha permitido hacer cursos de computación, y, además, como señalábamos en el apartado de **iniciativa**, es la única que ha mostrado interés en ingresar a su hijo en agrupaciones en que se le enseñe a llevar a cabo oficios que puedan eventualmente convertirse en trabajos independientes.

En el caso de **J. padre adoptivo de JJ.** siempre lo incentivó a que llevara a cabo algún trabajo o que ingresara a estudiar (de hecho, fue él quien lo motivó a que estudiara repostería); sin embargo al ser consultado por cómo lo ve, si cree posible que pueda adaptarse, se niega; es más, cuando se le consulta por la posibilidad de formar familia dice simplemente que “ni se le ocurra pensar eso”. Ahora bien, ya casi al final de la entrevista dice que tal vez su problema sea de no poder adaptarse al

medio, con lo que nos da a entender que su problema está en la voluntad, o en lo reacio, por testarudez quizás, que ha sido a intentar a reinserarse.

3.2.3.2. Negatividad por discriminación

La relación de la enfermedad con el entorno ha sucumbido siempre a la estigmatización, lo que, por lo demás, parece ser exclusivamente oprobio de la esquizofrenia, y que no sucede, por ejemplo, con otras enfermedades como la depresión o el síndrome de Down; el desconocimiento y la ignorancia de entre la población de lo que realmente es la enfermedad facilita, pues, estas circunstancias. Sólo tres entrevistados pusieron hincapié en esta faceta de la enfermedad relacionado con la posibilidad de conseguir trabajo. Uno de ellos fue **HH**.

HH: O sea, aquí todavía en Chile se cae en la discriminación todavía, esta eso; pa' los niños no, porque no se dan cuenta, pero si los papás yo creo que a todos nos duele. *(Extracto de entrevista con **HH. padre de M.**)*

Podemos observar en este caso, de nuevo, la infantilización de **M.**, pues lo trata de niño y que no tiene conciencia (no se da cuenta); son los padres los que sufren de esta discriminación. En este sentido, no ve el problema en que su hijo vaya a trabajar, sino en cómo lo vayan a tratar; en que este trato sea fuente de ansiedad y de molestia para los propios padres, pero no para el enfermo, pues “él no se da cuenta.” **B. madre de R.** es más objetiva.

B: Claro, imagínate para una persona normal, imagínate para un cabro que tiene una discapacidad; es súper complicado porque no todo el mundo tiene la misma conciencia y no todo el mundo...*(Extracto de entrevista a **B. madre de R.**)*

Pone ahínco en la distinta sensibilidad que tiene un discapacitado en comparación con una persona normal; para ambos casos encontrar y adaptarse a un trabajo son fuentes de ansiedad y nerviosismo, pero para el enfermo es mucho más, produciéndole otro tipo de problemas que complican su reinserción. **S.**, por su parte, se refiere a la discriminación no específicamente en el trabajo (pues, siempre da por sobreentendido que **F.** no puede trabajar) sino en instancias de desenvolvimiento social donde ciertas gesticulaciones o formas de hablar provocan en el resto rechazo.

S: El estigma de la gente que no tiene idea de lo que fue la persona antes de, entonces eso a mí , yo todavía no lo supero, a mí todavía me molesta mucho, a mí me molesta mucho cuando la gente o la F. habla (sic) y como que se corren, como que les da miedo, una cosa así. (*Extracto de entrevista a S. hermana de F.*)

En general los familiares no se refieren mucho a la discriminación, en ese sentido tratan de normalizar el hecho de que sus parientes sean diferentes, no se concentran en los actos externos, de los demás, sino en los de sus parientes mismos.

3.2.3.3. Conseguir pareja/formar familia

De todos los entrevistados solamente de **O.** se dijo que mantenía una pareja en el momento de la entrevista, con una compañera de la misma corporación Bresky. **S.** había pololeado mientras estaba en el Hospital de Día de Quilpué, pero debido a que ella era demasiado problemática (era depresiva y había tenido intentos de suicidio incluso en su propia casa) terminó con la relación sin muchos exabruptos. Todo el resto no mantuvo relaciones de ningún tipo luego de desencadenarse la

enfermedad. **I.** se casó, como se dijo, pero se divorció; de ese matrimonio nacieron dos hijas que quedaron al cuidado de otros familiares. **R.** había pololeado antes de enfermarse, cuando iba en el colegio. A **H.** ni su madre ni su hermana le han conocido pareja, aunque en este caso podríamos dudarlo, pues ellas no tienen conocimiento del círculo en el que **H.** se desenvuelve corrientemente. Ni **F.** ni **M.** ni **JJ.** han mantenido una relación en su vida.

3.2.3.4. Manipulación del dinero y 3.2.3.5. Adquisición de bienes

Como ninguno de los parientes de los entrevistados trabajaba al momento de llevarse a cabo la entrevista, podemos expresar aquí su relación con el dinero, mediante la situación del cobro de sus respectivas pensiones de invalidez, o por cómo manipularon dinero cuando hubieron trabajado.

En el caso de **MM.** y **S.** cobran ellos mismos sus pensiones de invalidez, guardan para sus gastos personales, que en ambos casos son cigarrillos, y parte del resto lo dejan para los gastos del hogar; le hacen entrega de un monto a sus respectivas madres. En los casos de **F.** y **O.** son sus familiares quienes manejan su dinero. **S. hermana de F.** la acompaña a cobrar su pensión, pero es ella quien luego administra el dinero, parte para pagar cuentas (mantienen un hogar aparte donde viven sus tres hermanos enfermos, entre ellos **F.**) y el resto para las necesidades de **F.** que vayan surgiendo a lo largo del mes. A **O.** su madre **C.** le cobra su pensión, apelando ésta que **O.** tiene problemas con las matemáticas y una obsesión por los números pares; cuando las cifras son impares las rechaza, por ejemplo, si ella le entrega 3 galletas, le devuelve una; o, de otro modo, si ella le entrega solo una galleta, al instante le pide la otra. Tenemos los casos también de **R.** y **H.** a quienes se les tiene prohibido manipular dinero. **R.** porque gasta demasiado en recarga de celulares y en chips, de hecho, él no sabe que recibe una pensión de invalidez, su madre **B.** se lo oculta. El caso de **H.** es un poco más conflictivo, y ya sabido, a él no

se le permite manipular dinero por la posibilidad que adquiriera droga o alcohol. En los casos de **JJ.** y de **I.**, lamentablemente no se obtuvo esa información; por lo demás, podemos señalar en el caso de **JJ.** la situación que vivió cuando trabajó en la botillería solamente para conseguir dinero para comprarse un videojuego, luego de eso renunció. En el caso de **I.** solamente manejamos la información sobre sus esporádicos trabajos de corredora de propiedades, pero más allá sobre la manipulación del dinero, nada.

En fin, podemos observar una dependencia en cuanto no sólo a la adquisición de dinero, sino también a su manipulación; sino se les restringe su administración, definitivamente se le niega el dinero quedando en poder del resto de la familia. No se expusieron instancias en que a los diagnosticados se les enseñara a administrar sus respectivas pensiones.

3. MOTIVACIONES RESPECTO AL PROCESO DE REINSERCIÓN LABORAL EN FOCUS GROUP (2do Contrapunto)

De este apartado podemos desprender dos formas de comportamientos distintos, por una parte los de los mismos diagnosticados en cuanto individuos proclives a independizarse; y, por otra, las actitudes de sus propios familiares en cuanto a estas mismas intenciones. Para el primer caso se observa un rechazo a las instancias de rehabilitación (**distancia de rol**), como también, del mismo modo, la pérdida de trabajos y abandonos de los estudios a voluntad (**autosabotaje por rol adquirido**); cada uno, sin excepciones, ha demostrado tener habilidades especiales, y motivación por seguir estudiando.

Para el segundo caso vemos el alejamiento de hermanas y madre, y el comportamiento indiferente del padre, el **trato infantil**, la **culpabilización** y la **negatividad para asumir la enfermedad**.

Pues bien, procederemos a evaluar las aseveraciones de los participantes del Focus Group, tal como hicimos en el apartado anterior, en cuanto a lo dicho en las entrevistas personales.

6. Y bueno, como prácticamente casi todas las personas normales, que nosotros vamos a desaparecer algún día de esto, yo, cuando ustedes se vayan, ahí voy a ver qué hace (se refiere, pensando en J.), pero yo le he planteado la forma de que el fuera quedarse solo poh, y hay que trabajar, tienes que hacer tu vida...cuando pase eso ahí hablamos, sabremos la respuesta...

Notamos aquí la conciencia por una situación evidente que en todos los casos, sin excepción, en las entrevistas se pasó por alto, se evitó o se obvió: **los padres en algún momento fallecerán**, lo que dejará a los diagnosticados en una situación a la deriva, pues acostumbrados como los tuvieron a ser dependientes, de un momento a otro no sabrán qué hacer. Con premisas como estas se debe partir para ponerse en vistas de una reinserción, o en la adquisición de una relativa independencia que se pueda posteriormente desarrollar.

1. [...] yo conversaba con una mamá y también, el problema es que se descompensan, o a veces los medicamentos no le funcionan, y tienen que probar con otros y noo...

El tema de la **medicalización**, y de la calidad de ésta, es también un tema que en las entrevistas individuales se evita casi por completo. ¿Son las medicinas también las que influyen, o que vedan las posibilidades de lograr reinserciones certeras? Son conocidos los casos en que las mismas medicinas provocan así

mismo descompensaciones, o hechos traumáticos de otro tipo, como motores, convulsivos, etc. Y que posiblemente también dejen huellas neurológicas. Independiente de los estudios, de la objetividad de estos hechos, lo importante es que los familiares se hagan este tipo de preguntas.

3. A mi hermana le pasa eso, ella como que es una contraparte, está calladita, pero cuando llegan a la casa, cambia su personalidad y ve cosas y...

Aquí se presente un la situación del cambio de **comportamiento tanto fuera como dentro del hogar**, que sin duda, al observarlo de manera más detenida nos da algunas luces de dificultades sociales que podrían presentar los diagnosticados. No es de importancia esta situación en las entrevistas, puesto que siempre se observa al pariente enfermo dentro de la casa, en la intimidad, y en su comportamiento con sus propis familiares.

1. Oye y la F. ¿por qué se fue la otra vez tan temprano?

7. Ah, porque se sentía mal poh, porque había sido el cumpleaños de mi mamá poh, el domingo yo el celebré el cumpleaños a mi mamá con todos sus hijos y sus nietos, en mi casa, entonces yo la llamé poh...y la llamé y le dije F. ¿y usted porque se vino antes? Y me dijo S., me sentía mal, me dolía la cabeza, es que lo pasó muy bien, el día anterior había celebrado el cumpleaños, y vio a sus tíos, vio a sus primos....

Los acontecimientos de **esparcimiento** no son considerados, salvo algunas excepciones como cuando **C.** habla que baila a veces en casa con **O.** “para pasar las penas”; en general en las entrevistas no se percibe el ánimo de recordar situaciones festivas, que es precisamente donde sus parientes pueden mostrar otras facetas que

en la cotidianidad no demuestran; habilidades sociales pasadas por alto u otro tipo de comportamientos.

8. Por ejemplo, el E. hizo un curso de panadería, antes de salir a comprar, dice yo quiero hacer pan, pan con aceitunas, con pasas, de repente tiene una variedad de panes...

7. ¿Y por qué no venden pan en la casa?

En situaciones de colectividad se producen este tipo de **iniciativas, o propuestas** que en la individualidad, por motivos obvio, no se producen. Si bien este punto puede parecer excluyente con la instancia de una entrevista personal, pero lo utilizamos más que nada para graficar que en la colectividad, cuando personas que viven en las mismas circunstancias se unen, brotan sin más posibilidades, ideas, acciones que en el “encierro” de la familia no suelen suceder. Es una forma de unirlo a las actitudes observadas en el 1er análisis por contrapunto.

8. [...] ahora tú vas a comprar y tú vas a ir a comprar porque yo no puedo hacerlo, porque no puedo salir y tú eres el único que está...y llega a tiritar, tiritita así, apenas habla pero llega a comprar allá, y llega con el pan, y si se le olvida, como se sabe que tienen memoria a corto plazo, se devuelve dos o tres veces a preguntarme cuánto tiene que comprar, pero va; y yo lo obligo, tienen que ir, no tengo a nadie más...

En un grupo compuesto por personas en la misma condición suelen darse este tipo de retratos, de demostrar actitudes que en otras partes o instancias (como en la entrevista individual) podrían considerarse incluso hasta coercitivas, o que provoquen rechazo, sin embargo, nos parece que es el mejor medio de conocer estos **métodos de enseñanza más brutos**, que a pesar de todo nos parecen mucho

más beneficiosos para los diagnosticados, una forma certera de abrirle paso a sus respectivos parientes a que se desenvuelvan mejor con el exterior.

6. El JJ. hizo al practica él lo hizo solo, él era bien puntual, bien responsable, llegaba temprano, se sacaba la mugre, fue bien evaluado, de hecho, dentro de las cosas que él pensaba o me dijo, que a lo mejor lo iban a llamar para contratarlo, pero y eso se suponía que le iban a dar un incentivo, nunca se lo dieron, pero igual para cumplir con todos los pedidos digamos de la cuestión, el los cumplió bien. No había nada que estar diciéndole....

Como se mencionó en el comienzo de esta sección, en el Grupo Focal participaron dos personas que ya habíamos entrevistado individualmente, uno de ellos era **J. padre adoptivo de JJ.** Es él quien habla en esta entrada, y podemos verificar por el tono de sus palabras que demuestra un **orgullo** que en la entrevista no se percibe. Suponemos que es la instancia, de nuevo, que facilita este tipo de desplante, y que nos ayuda a comprobar que este grupo de personas iguales, el caso de **JJ.** es sin duda un ejemplo, no así en el exterior, donde es incluso visto con indiferencia. Este tipo de sucesos podrían cambiar si existiera una conciencia grupal de los familiares con parientes enfermos que lograra extenderse más allá de las corporaciones o centros de rehabilitación; como se mencionaba en el primer análisis cruzado, con los niños con síndrome de Down: instancias gubernamentales, y cambios en la apreciación de la enfermedad.

8. Además que el mismo entorno también, ellos son muy trabajadores, y ya empiezan a burlarse de ellos, empiezan ah ya, te están haciendo un monumento, ese tipo de cosas...mamá se burlan de mí, si eso me dijeron que hiciera, y yo lo hago poh...

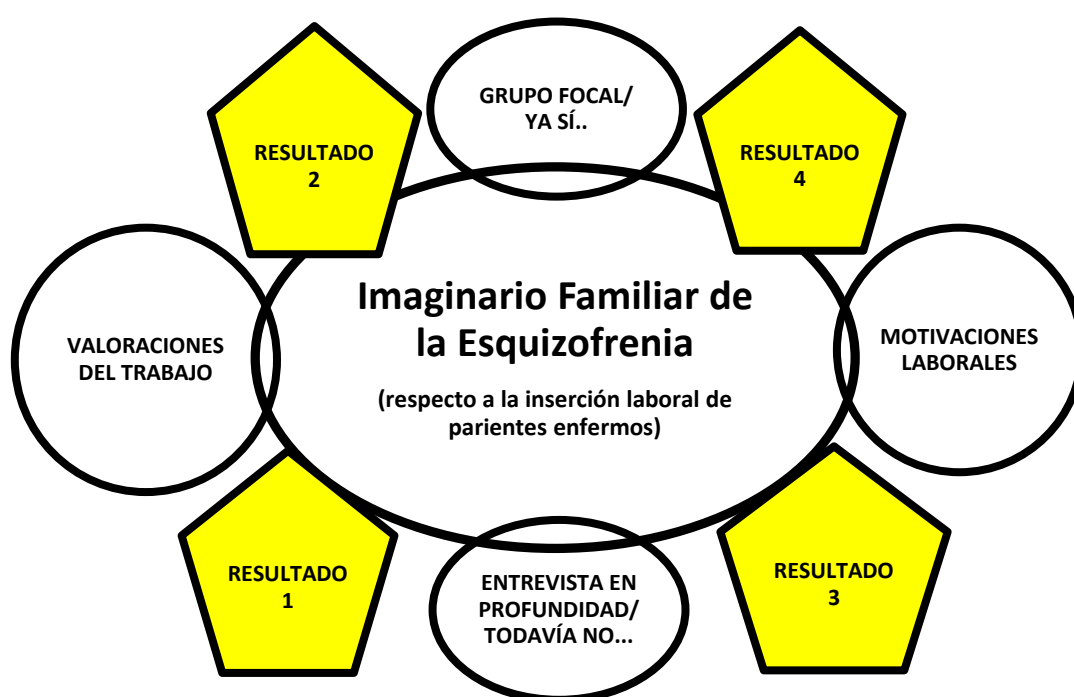
Lo que en las entrevistas **era discriminación, aquí se ve como facultades especiales** de los diagnosticados; justifican sus quehaceres no sin razón. Lo que siente el resto es envidia, y esa es la fuente de su rechazo. Se nota la comodidad provocada por estas instancias colectivas, que transmutan el rechazo por comprensión.

7. A mí me gustaría que ellos tuvieran un trabajo, que se sintieran útiles, que se sientan bien...

Para terminar, nos gustaría poner esta frase que condensa más o menos la actitud general que se vivió en el desarrollo del Grupo Focal. Se habla en plural, en pos de todos los enfermos; se producen **actitudes fraternales y de mutua empatía** que nos parece son fundamentales para sobrellevar los diversas contrariedades y trabas que conlleva la enfermedad, ya no a nivel familiar, sino que además social.

8.CONCLUSIÓN: EL IMAGINARIO FAMILIAR: ANÁLISIS CRUZADO.

Para llevar finalmente a cabo nuestro último objetivo, descifrar el **Imaginario Familiar**, creemos necesario exponer primero nuestro esquema bifocal, ya con las principales deducciones en cada uno de sus ejes.



RESULTADO 1: VALORACIONES DEL TRABAJO/ SIGNIFICACIÓN 1 (ENTREVISTA SEMI ESTRUCTURADA/ TODAVÍA NO...)

Racionalista:

- Trabajo como deber moral.
- Trabajo como vía de realización afectiva y posibilidad de ser útil.
- Rechazo a la poca iniciativa y a la falta de exigencia.

- Permanencia en el trabajo como señal de éxito.

Post-racionalista:

- Iniciativa.
- Autonomía.
- Capacidad para formarse.
- Cambios de trabajo.

RESULTADO 2: VALORACIONES DEL TRABAJO/ SIGNIFICACIÓN 1

(GRUPO FOCAL/ YA SÍ...)

- El problema del trabajo para diagnosticados de esquizofrenia es de carácter colectivo.
- Se consideran parte de clases inferiores.
- Los enfermos de esquizofrenia no tienen visibilidad en el mundo laboral.
- No hay una sensibilidad social respecto a la esquizofrenia.
- No se consideran integrados.
- Demanda de igualdad de posibilidades.

RESULTADO 3: MOTIVACIONES LABORALES/ SIGNIFICACIÓN 2

(ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA/ TODAVÍA NO...)

Comportamiento de los diagnosticados:

- Rechazo a las instancias de rehabilitación (distancia de rol).

- Pérdida de trabajos y abandonos de los estudios a voluntad (autosabotaje por rol adquirido).
- Habilidades especiales y motivación por seguir estudiando.

Actitudes de los familiares:

- Alejamiento de hermanas y madre.
- Comportamiento indiferente del padre.
- Trato infantil.
- Culpabilización.
- Negatividad para asumir la enfermedad.

RESULTADO 4: MOTIVACIONES LABORALES/ SIGNIFICACIÓN 2 (GRUPO FOCAL/ YA SÍ...)

- Los padres en algún momento fallecerán, es una urgencia.
- Cómo afecta la medicalización en el desempeño laboral.
- Conocer el comportamiento tanto fuera como dentro del hogar.
- Métodos de enseñanza más “brutos”.
- Orgullo por las capacidades de sus parientes diagnosticados.
- Discriminación en respuesta a facultades especiales.
- Actitudes fraternales y de mutua empatía entre las familias con miembros diagnosticados.

Como mencionábamos en los apartados denominados **Contrapuntos**, se puede observar en el Grupo Focal una actitud mucho más fraternal, no tan intrincada

ni huidiza, en cuanto a las necesidades prácticas de los diagnosticados para que puedan insertarse laboralmente. En las entrevistas individuales, en cambio, suele caerse más en raptos de negatividad, de resignación, y por ende en el cierre de posibilidades para que sucedan reinserciones efectivas. Podemos decir, pues, que la colectividad, la necesidad de empatía, motivan a los familiares a que sus parientes salgan adelante. Este hecho es más que comprensible pues la enfermedad siempre se vive en la intimidad, en el encierro, y nunca tiene más contacto externo, o desahogo que el que se da en las instancias hospitalarias, ya sea por crisis o recaídas, que suelen ser más traumáticas que tranquilizadoras; para luego volver de nuevo al encierro del hogar.

Así mismo los propios diagnosticados suelen evitar las instancias regulares de rehabilitación, ya que se cae sino en el mismo, sí en un encierro similar: no hay válvulas de escapes en estas instancias por más gente que haya presente. Las instancias mismas y sus características sepultan cualquier tipo de fuente de liberación. Funcionan en la práctica como congregaciones de seres ensimismados. Los parientes diagnosticados abandonan estudios y trabajos porque en ellos se sienten igual de encerrados, entran vía conductos regulares lo que no les asegura ningún tipo de protección, una señal que haga un cambio en la disposición del ambiente frente al enfermo. A propósito de esto, los familiares ponían énfasis en el caso de los individuos con síndrome de Down, quienes poseen sus propios beneficios no sólo gubernamentales, sino también como forma de espacio en la sociedad, que los recibe aceptando sus capacidades y, cómo no, aprovechándolas. En el caso de la esquizofrenia no ocurre nada, tanto los parientes mismos como sus familiares tienen que poco menos esconder la enfermedad para no tener problemas. De nuevo se produce el encierro.

En caso contrario, de crearse una sensibilidad para que sean bienvenidos en la sociedad como lo que son, y no como lo que se cree que son, es un paso importantísimo para una reinserción efectiva. Es decir, tiene que haber tanto un

cambio social, como también una exposición, y no un encierro o un ensimismamiento de los diagnosticados y sus familiares.

Independiente a cualquier forma en que se presente la enfermedad, siempre está el tema de que queden los diagnosticados solos luego de la muerte de quienes se encargaban de cuidarlos. Es un hecho, y también fuente de ansiedad. Así mismo, tanto el trato infantil como la culpabilización, a nuestro parecer, son sedimentos, restos que va dejando este ensimismamiento, esta incapacidad de verbalización (la utilización de eufemismos se da solamente en las entrevistas personales), de liberación, de herramientas para poder construir el espacio en que sus familiares diagnosticados se moverán. No quiere decir esto tampoco que justifiquemos actitudes despóticas en contra de los diagnosticados. A nuestro parecer se encuentran al mismo nivel de cualquier acto despótico en contra de cualquier individuo: está totalmente injustificado.

Se puede ver también que no es la discriminación el problema, ya que no es posible la discriminación si no se tiene conocimiento de lo que se discrimina; es simplemente un terror a lo desconocido, una serie de respuestas ambiguas, fuentes de ignorancia y suposiciones. En la sociedad nadie tiene idea de lo que es realmente la esquizofrenia, pero sí, por ejemplo, de lo que es el síndrome de Down. Estas comparaciones no son simplistas: si bien se trata de dos enfermedades o condiciones distintas, no quiere decir que una sea más inocua que otra. Hay un tema con la agresividad, con las manifestaciones extrañas de la enfermedad que estimulan al otro a alejarse y rechazar a quienes la padecen, pero nos parece que este miedo se alimenta más de la ignorancia que de otra cosa. Por lo mismo, los familiares, como se vio en el Grupo Focal, apelaban a la creación de una nueva sensibilidad, de la integración, pero, deducimos, no la integración del individuo con esquizofrenia, sino de la enfermedad misma en toda su amplitud y manera de manifestarse, como ocurre así mismo con el síndrome de Down. Estas demandas que ya se hallan establecidas en las relaciones entre los familiares, no se muestra por ningún lado en

las entrevistas donde se mostraban más que nada resignados, pues no hallaban otra manera de presentar estas situaciones incomodantes. Como se señala, el problema del trabajo, de la reinserción en el trabajo, es un problema de colectividad.

PRINCIPALES RESULTADOS:

- Los familiares de diagnosticados de esquizofrenia son conscientes de la importancia de que sus parientes trabajen tanto para que la actividad los haga sentirse útiles, como para que los ayude a subsistir. Entienden, por tanto, la importancia no sólo económica, sino también vital del trabajo.
- Muestran también la necesidad de conformar agrupaciones de familiares de diagnosticados, coherentes y de peso político, para crear un espacio que permita el desenvolvimiento laboral de sus parientes diagnosticados. Huelgan, de igual modo como ha sucedido con la población con síndrome de Down, de un espacio específico y especial para sus familiares.
- No creen que el problema sea que las capacidades de sus parientes diagnosticados sean socialmente insuficientes, sino la frustración de verlos bajo la influencia de la demanda laboral corriente, que evidentemente no pueden sobrellevar. Para ellos sus familiares diagnosticados poseen facultades especiales que consideran socialmente valorables.

DISCUSIÓN CON ANTECEDENTES EMPÍRICOS Y

TEÓRICOS:

En el estudio presentado en los antecedentes de nuestra investigación, Chuaqui (2012) sostiene que la conocida aprehensión de los familiares con sus parientes diagnosticados es consecuencia principalmente del miedo a recaídas y brotes psicóticos; sin embargo, nuestros resultados nos demuestran que este miedo no se suscita exclusivamente, o a cabalidad, por las disposiciones impredecibles de la enfermedad que padecen, sino en gran parte por un entorno que no comprende y es indiferente a un comportamiento heterodoxo, peculiar, y al que sin embargo se le exige un modo y un ritmo inconcebibles para él. Dicho de otro modo, el foco problemático de la cuestión de la reinserción laboral no se encuentra arraigada en el individuo que padece, sino en una incomprensión e indisposición colectiva para asumir esta enfermedad como parte de ella misma, en fin, un estigma.

Se repite constantemente, a modo de ejemplo exhibido, el caso de los síndrome de Down; los familiares de los diagnosticados confían en que la apertura tanto laboral como de derecho específico logrado por las agrupaciones de este carácter, a lo largo de años, es un excelente antecedente para lograr generar un espacio de realización

Sumado a esto, dentro de la misma investigación mencionada (Chuaqui, 2012), señala a la aprehensión parental como causa fundamental de la carencia de actividad por parte del diagnosticado, y por ende, de una acentuación de los síntomas negativos. Creemos que si bien esta aprehensión es causa inapelable de la inhabilitación del individuo, o de frustración, también juega un papel preponderante el rechazo social y la ignorancia en la que se ve envuelto el individuo, no sólo en una eventual actividad remunerativa, sino en todo orden de relaciones.

Finalmente, la conclusión endémica de la investigación de Chuaqui (2012), “aunque tienen fe de las capacidades de sus hijos, en general no los creen capaces para valerse por sí mismos” (idem, pp. 32) nos parece demasiado apresurada. Creemos necesario incluir en esta sensación estigmatizante a los familiares, quienes, a nuestro parecer, “no creen capaces” no sólo a sus propios familiares, sino a una sociedad que no le da cabida. Viven la eterna paradoja de comprender a sus parientes, y no así a la sociedad, o por el contrario, creerlos incompetentes frente a las demandas de una sociedad que comprenden, hasta cierto punto, a partir de su propio sentido común, y no desde el de sus parientes.

De acuerdo a Goffman, la acción es susceptible de ser reactuada (Joseph, pp.29) y para este caso, por tanto, toda la escenografía y el guion predispuestos de la discriminación pueden, por supuesto, cambiar su disposición, y dar cabida entre sus personajes al diagnosticado con todas sus características, íntegro y como tal. Lo que cambiará será el “mí” del individuo, y su “yo” se apaciguará, tendrá por tanto la vía libre para realizarse de acuerdo a sus capacidades especiales, y no de acuerdo a las exigencias modélicas del sistema social.

LIMITANTES Y PROYECCIONES

Al tratarse la nuestra de una investigación acotada, no fue posible llevar nuestros parámetros a comparaciones a nivel geográfico, o específicamente, socio-económico, lo que sin duda habría sido una riquísima fuente de nuevos datos y perspectivas respecto a nuestro tema. Aún está en veremos esta relación abismal entre el diagnosticado con capitales, ya estos sean económicos, culturales, emocionales, elevados y que indefectiblemente influyen en los procesos de reinserción. Del mismo modo, sería interesante constatar cómo se comporta el

entorno frente a la enfermedad en un establecimiento público, llámese hospital, psiquiátrico, a diferencia de un establecimiento privado, sea clínica o enfermeros particulares; y cómo estas condiciones determinan o no la efectiva inclusión en todos sus ámbitos.

Estamos seguros que no sólo las razones, sino también las consecuencias sociales de la esquizofrenia son un tema que tienta a ser inacabable. Lo que urge en cuanto a la práctica ahora, y aunándolo con los resultados de esta misma investigación, es una toma de conciencia, primero, cultural respecto a la enfermedad, y, segundo e imprescindible, un peso político que adecue y reestructure los programas de inclusión social, que a momentos aparentan solamente perpetuar esta condición excluyente en el tiempo.

9.ANEXOS

PROPUESTA PAUTA DE ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA TUTORES

- Presentación del entrevistador.
- Presentación del estudio y consentimiento informado.
- Duración aproximada: 60 minutos.

Preguntas:

(Dimensión: **Tipo de Familia**)

1. Lo primero que nos gustaría saber es acerca de tu familia:
 - a) **¿Cuántos y quiénes integran tu familia? (¿Adoptados?)**
 - b) ¿Quién es el jefe de hogar?
 - c) ¿De qué estrato social te consideras tú?
 - d) **¿Cuántos años tiene el diagnosticado?**

(Dimensión: **Valoraciones del trabajo e independencia económica**)

2. ¿Qué ha significado para ti trabajar?
3. ¿Cuál crees tú es la importancia del trabajo?
4. ¿Qué crees tú que es vivir solo? ¿y formar una familia?
5. ¿Cuán importante es adquirir bienes?
6. ¿Qué valor les das tú al dinero?

(Dimensión: **Expectativas de la reinserción laboral del diagnosticado**)

7. ¿Cuándo y cómo se dieron cuenta de que padecía esquizofrenia?
8. **¿Él ha estudiado, ha trabajado? ¿tiene título universitario?**
9. ¿Cómo se desenvuelve el/ella en la casa?
10. ¿Qué te parece a ti que se ponga a trabajar?
11. ¿Crees tú que pueda vivir solo? ¿formar una familia?
12. ¿En qué piensas tú que tu hijo es enfermo?
13. ¿Algo más que te gustaría compartir con nosotros? Agradecimientos, cerrar.

PAUTA FOCUS GROUP TUTORES

- Presentación del moderador.
- Presentación del estudio y consentimiento informado.
- Duración aproximada: 60 minutos.

Pauta:

(Dimensión: **Tipo de Familia**)

1. Consultar a cada uno, a modo de presentación, por sus respectivas familias:
 - a) ¿Cuántos y quiénes integran tu familia? (¿Adoptados?)
 - b) ¿Cuántos años tiene el diagnosticado?
 - c) ¿Título universitario?
 - d) ¿Trabaja?

(Dimensión: **Valoraciones del trabajo e independencia económica**)

2. ¿Cuál creen ustedes es la importancia del trabajo?
3. ¿Ha sido problemático el trabajo?
4. ¿Es realmente importante formar una familia?
5. ¿Es realmente importante adquirir bienes? ¿Qué tipo de bienes?
6. ¿Qué valor les brindan al dinero?

(Dimensión: **Expectativas de la reinserción laboral del diagnosticado**)

7. ¿Creen que hay posibilidades de que sus familiares se reinseren?
8. ¿Creen que pueda vivir solo en una casa? ¿y manejar dinero?
9. Si ha tenido su familiar experiencias con el trabajo, ¿cómo han sido éstas?
10. ¿Qué les parece que su familiar se ponga a trabajar y se independice?
11. ¿Creen ustedes que su familiar pueda formar una familia?
12. ¿Algo más que les gustaría compartir con nosotros? Agradecimientos, cerrar.

CONSENTIMIENTO INFORMADO INVESTIGACIÓN SOCIOLÓGICA



Facultad de Humanidades
Instituto de Sociología
Carrera de Sociología

Sebastián Diez C.

Tesista de la Universidad de Valparaíso
Instituto de Sociología
2do trimestre de 2015

Este Formulario de Consentimiento Informado se dirige a hombres y mujeres familiares de pacientes diagnosticados de esquizofrenia, usuarias del sistema público de salud de la región de Valparaíso, y que se les invita a participar en la investigación: **Familia e inclusión laboral: el Imaginario familiar de la esquizofrenia.**

Universidad de Valparaíso
Instituto de Sociología
Profesor a cargo: Jorge Chuaqui K.

Información:

Mi nombre es Sebastián Diez C., estoy en proceso de tesis para obtener el título de Sociólogo de la Universidad de Valparaíso. Junto con mi profesor guía, dr. Jorge Chuaqui, estamos investigando sobre los procesos de reinserción laboral en pacientes diagnosticados con esquizofrenia. Por un lado, nos preocupa las formas en que la familia participa en estos procesos, y por otra, en cómo el individuo responde positiva o negativamente a estos estímulos. El fin práctico, cabe decir, es lograr que de alguna u otra manera, la familia (con el tutor como su representante) participe de la terapia de forma activa. Le voy a dar información e invitarle a participar de esta investigación.

Puede que haya algunas palabras que no entienda. Por favor, hágamelo saber para darme tiempo a explicarle. Si tiene preguntas más tarde, puede preguntarme a mí o a mi profesor guía (dejo datos correspondientes al final de este documento).

Para todo lo anterior, necesitamos de la colaboración de tutores que nos puedan brindar la ocasión de hacerles una entrevista de una duración aproximada de 60 minutos. Esta entrevista trata de una conversación distendida en la que se les consultará sobre algunos temas relativos a su propia vida (procurando, por supuesto, toda prudencia y reserva) como a la de sus parientes, en un lugar donde usted estime más cómodo y conveniente. Las preguntas versarán sobre el trabajo, la familia y la enfermedad. Estas entrevistas tienen el carácter de confidenciales, por lo que se guarda el derecho al secreto profesional. Se alterarán las identidades en la consecutiva presentación de los resultados. Así mismo, el conocimiento que obtengamos por realizar esta investigación se compartirá con usted antes de que se haga disponible al público. No se compartirá información confidencial. Su participación en esta investigación es totalmente voluntaria. Usted puede elegir participar o no hacerlo.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Valparaíso,....., 2015

He sido invitado/a a participar en la investigación sociológica que lleva por título **Familia e inclusión laboral: el Imaginario familiar de la esquizofrenia**. Esta será realizada por el sr. Sebastián Diez C. RUT: 17.093245-5, cuyo profesor guía, docente de la Universidad de Valparaíso en el Instituto de Sociología, Dr. Jorge Chuaqui K. RUT: 4.101.469-5.

Entiendo que se me hará una entrevista de duración aproximada de 60 minutos. He sido informado/a de la confidencialidad de la misma, y de cualquier vulnerabilidad tanto hacia mi persona como para mi familiar. Se me ha proporcionado los datos del investigador que puede ser fácilmente contactado usando teléfono y/o dirección.

He leído la información proporcionada o me ha sido leída. He tenido la oportunidad de preguntar sobre ella y se me ha contestado satisfactoriamente las preguntas que he realizado.

Consiento voluntariamente participar en esta investigación como participante y entiendo que tengo el derecho de retirarme de la investigación en cualquier momento.

Nombre del Participante _____

Firma del Participante _____

Fecha _____

CÓDIGOS PRE HECHOS

(Dimensiones, subdimensiones, códigos o categorías)

1. Tipo de Familia

1.1. Tipología

- 1.1.1. Hermandad
 - 1.1.1.1. *Hijo único*
 - 1.1.1.2. *Más de dos hermanos*
- 1.1.2. Rol
 - 1.1.2.1. *Rol Instrumental*
 - 1.1.2.2. *Rol Expresivo*
- 1.1.3. Status
 - 1.1.3.1. *Status Sexual (Mujer, Hombre)*
 - 1.1.3.2. *Status Parental (Padre, Hijo, etc.)*
 - 1.1.3.3. *Status social (Alta, Baja, etc.)*

1.2. Adaptabilidad

- 1.2.1. Contacto stressante de un miembro con fuerzas extrafamiliares
 - 1.2.1.1. *Dificultad de diagnóstico y tratamiento*
- 1.2.2. Contacto stressante de la familia en su totalidad con fuerzas extrafamiliares
- 1.2.3. Stress en los momentos transaccionales de la familia
 - 1.2.3.1. *Buena disposición para resolver problemas*
 - 1.2.3.2. ***Incapacidad para resolver problemas***
- 1.2.4. Stress referidos a problemas de idiosincrasia
 - 1.2.4.1. *Dificultad de control en las crisis*
 - 1.2.4.1.1. *Síntomas negativos*
 - 1.2.4.1.1.1. *Intentos de suicidio*
 - 1.2.4.1.1.2. *Poca higiene*
 - 1.2.4.1.1.3. *Pensamientos insólitos verbalizados*
 - 1.2.4.1.1.4. *Daño autoinflingido*
 - 1.2.4.1.1.5. *Agresividad, violencia a otros*
 - 1.2.4.1.1.6. *Conductas extrañas*
 - 1.2.4.1.1.7. *Encierro en sí mismo*
 - 1.2.4.1.1.8. *Problemas con la ley*
 - 1.2.4.1.1.9. *Recaídas y hospitalizaciones*
 - 1.2.4.2. *Desinformación y desorientación inicial*

2. Valoraciones del trabajo y de la independencia económica

2.1. Concepción racionalista

- 2.1.1. Deber hacia uno mismo
- 2.1.2. Condena del ocio y la holgazanería
- 2.1.3. Permanencia en el trabajo

2.2. Concepción posracionalista

2.2.1. El trabajo como bienestar individual

- 2.2.1.1. *Iniciativa*
- 2.2.1.2. *Autonomía*
- 2.2.1.3. *Capacidad para formarse*
- 2.2.1.4. *Creatividad*
- 2.2.1.5. *Ambición*
- 2.2.1.6. *Éxito laboral*
 - 2.2.1.6.1. *Puesto de trabajo*
 - 2.2.1.6.2. *Capacidad remunerativa*

2.2.2. Capacidad de cambios de trabajo o laborales

2.2.3. Valoración del ocio y del tiempo libre

- 2.2.3.1. *Vacaciones*
- 2.2.3.2. *Reducción del tiempo laboral*
- 2.2.3.3. *Horarios cómodos*

2.2.4. Consumo para la formación de una identidad

- 2.2.4.1. *Adquisición de bienes de consumo*
 - 2.2.4.1.1. *Calidad de los bienes de consumo*
 - 2.2.4.1.2. *Cantidad de bienes de consumo*
- 2.2.4.2. *Necesidad de diferenciarse*
 - 2.2.4.2.1. *Exclusividad de los bienes de consumo*
 - 2.2.4.2.1.1. *Moda actual*
 - 2.2.4.2.1.2. *Marca posicionada*
 - 2.2.4.2.1.3. *Precios altos*
 - 2.2.4.2.2. *Condena de ciertos bienes de consumo*
 - 2.2.4.2.2.1. *Moda pasada*
 - 2.2.4.2.2.2. *Marca desprestigiada*
 - 2.2.4.2.2.3. *Precios bajos*

3. Motivaciones respecto al proceso de reinserción laboral

3.1. El diagnosticado.

- 3.1.1. Yo (Self íntimo)
 - 3.1.1.1. *Reformulación del yo*
 - 3.1.1.2. *Reactuación*
- 3.1.2. Rol del enfermo
 - 3.1.2.1. *Distancia de rol*
 - 3.1.2.1.1. *Rol cínico/Rol Sincero*
 - 3.1.2.2. *Autosabotaje por rol adquirido*
- 3.1.3. Realización
 - 3.1.3.1. *Funciones particulares o especiales*
- 3.1.4. Motivación demostrada
 - 3.1.4.1. *Alta*
 - 3.1.4.2. *Baja*

3.2. La familia

- 3.2.1. Cambio de disposición frente al enfermo
 - 3.2.1.1. *Abandono o alejamiento de padre/madre*
 - 3.2.1.2. *Alejamiento resto de la familia*
 - 3.2.1.3. *Culpa Familiar*
- 3.2.2. Coerción por condición
 - 3.2.2.1. *Excesivo control*
 - 3.2.2.2. *Clima hostil*
 - 3.2.2.3. *Obstaculizaciones*
 - 3.2.2.4. *Persuaciones coercitivas*
 - 3.2.2.4.1. *Trato infantil*
 - 3.2.2.4.2. *Culpabilización*
- 3.2.3. Expectativas del Rol del Enfermo
 - 3.2.3.1. *Negatividad, incapacidad para asumir la enfermedad*
 - 3.2.3.2. *Negatividad por discriminación*
 - 3.2.3.3. *Espera sólo de cambios razonables*
 - 3.2.3.4. *Manipulación del dinero*
 - 3.2.3.5. *Flexibilidad*
- 3.2.4. Límites
 - 3.2.4.1. *Límites Claros*
 - 3.2.4.2. *Límites Difusos*
 - 3.2.4.3. *Límites Rígidos*

3.3. Contactos Sociales del Diagnosticado

- 3.3.1. *Mí (self social)*
- 3.3.2. *Interacción cara-a-cara*
- 3.3.3. *Expectativas sociales*
 - 3.3.3.1. *Conseguir pareja/formar familia*
 - 3.3.3.2. *Adquisición de bienes*
- 3.3.4. *Acceso al trabajo*
 - 3.3.4.1. *Dependiente***
 - 3.3.4.2. *Independiente***
- 3.3.5. **Nivel educacional**
 - 3.3.5.1. *Superior***
 - 3.3.5.2. *No superior***

AUTORIZACIÓN COMITÉ DE ÉTICA:



MINISTERIO DE SALUD
SERVICIO DE SALUD
VIÑA DEL MAR-QUILLOTA
DIRECCION

Int.22 14-08-15

788

ORD. N° _____/

ANT.: Carta Comité de Ética H. Quilpué

MAT.: Aprueba Investigación.

Quilpué,

14 AGO 2015

DE: DRA. JAVIERA MUÑOZ VILLALOBOS
DIRECTORA (s) HOSPITAL DE QUILPUÉ

A: D. SEBASTIÁN DIEZ C.
EGRESADO DE SOCIOLOGÍA
FACULTAD DE HUMANIDADES
UNIVERSIDAD DE VALPARAISO

Junto con saludarlo, informo a usted que esta Dirección y el Comité de Ética, ha aprobado trabajo de Investigación "Familia e Inclusión Laboral: el Imaginario Familiar de la Esquizofrenia", a realizarse durante el 2do trimestre 2015, en nuestro establecimiento.

Saluda atentamente a Usted,



[Handwritten Signature]
DRA. JAVIERA MUÑOZ VILLALOBOS
DIRECTORA(s)
HOSPITAL DE QUILPUE

DRA. JMV/Imm.

DISTRIBUCIÓN:

- Dirección
- Comité de Ética H. Quilpué
- Of. de Partes.

10. BIBLIOGRAFÍA

- ALIAGA, F. PINTOS, J.L. (2012). “La investigación en torno a los imaginarios sociales. Un horizonte abierto a las posibilidades”. En: *Revista de Investigaciones Políticas y Sociológicas*, vol. 11, n°2, pp. 11-17.
- ARENA, N. (2005). *Dando a conocer la aplicación de la Grounded Theory*. Valencia, Venezuela: Ediciones Universidad de Carabobo.
- ARRIAGADA, I. (2002). “Cambio y desigualdad en las familias latinoamericanas”. En: *Revista CEPAL*, n°77, pp. 143-161.
- BAEZA, M. (2000). *Los Caminos Invisibles de la Realidad Social*. Santiago, Chile: Ed. RIL.
- BAUMAN, Z. (1999) *Trabajo, Consumismo y Nuevos Pobres*. Barcelona, España: Ed. Gedisa.
- CABALLERO, J.J. (1998). “La interacción social en Goffman”. En: *Revista REIS*, n°83, pp. 121-149.
- CANALES, M. (2006). *Metodologías de Investigación Social*. Santiago, Chile: Ed. LOM.
- CANCINO, L. (2011). “Aportes a la noción de imaginario social para el estudio de los movimientos sociales”. En: *Polis, Revista de la Universidad Bolivariana*, vol. 10, n°28, pp. 69-83.
- CASTORIADIS, C. (1999). *Figuras de lo Pensable*. Madrid, España: Ed. Frónesis.
- _____ (1998). *El Ascenso de la Insignificancia*. Madrid, España: Ed. Cátedra.
- _____ (2006). *Una Sociedad a la Deriva: Entrevistas y Debates, 1974-1997*. Buenos Aires, Argentina: Ed. Katz.
- CAVIERES, A. VALDEBENITO, M. (2005). “Funcionamiento cognitivo y calidad de vida en la esquizofrenia”. En: *Revista Chilena de Neuropsiquiatría*, n°43, pp. 97-108.
- CHUAQUI, J. (2002). *Sociedad, Psiquiatría y Esquizofrenia (Interrelaciones)*. Valparaíso, Chile: Ed. Alba
- _____ (2012). *Inclusión en la Diversidad o Exclusión*. Alemania: Ed. Académica Española.
- CHUAQUI, J. PAREDES, B. MALLY, D. PÉREZ, M. ARREDONDO, E. (2010). *Microsociología y Estructura Global*. Valparaíso, Chile: Centro de Investigaciones Sociológica de la Universidad de Valparaíso.

- CISTERNA, F. (2005). “Categorización y Triangulación como Procesos de Validación del Conocimiento en Investigación Cualitativa”. En: *Revista Theoria*, Vol. 14, pp. 61-71.
- DEMA, S. (2006). *Una Pareja, Dos Salarios*. Madrid, España: Ed. Siglo XXI.
- ENCLA (2011). *Informe de Resultados Séptima Encuesta Laboral Dirección del Trabajo*. Santiago de Chile, Departamento de Estudios de la Dirección del Trabajo.
- GALÁN, A. BLANCO, A. PÉREZ, M. (2000), “Análisis del concepto de Conducta de Enfermedad: un acercamiento a los aspectos psicosociales de enfermar”. En: *Revista Anales de Psicología*, n°2, pp. 157-166.
- GIRALDO, M. (2011). “Abordaje de la Investigación Cualitativa a través de la Teoría Fundamentada en los Datos” en: *Revista Ingeniería Industrial, Actualidad y Nuevas Tendencias*. Año 4, Vol.II, n°6.
- HERNANDEZ, R. FERNANDEZ, C. BAPTISTA, P. (2006). *Metodología de la Investigación*. Madrid, España: Ed. McGraw-Hill.
- HERRERA, M. SORIANO, R. (2004). “La teoría de la acción social en Erving Goffman”. En: *Revista Papers*, n°73, pp. 59–79.
- IMSERSO (Instituto de Mayores y Servicios Sociales). (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF*. Ed. OMS.
- JOSEPH, I. (1999). *Erving Goffman y la Microsociología*. España: Ed. Gedisa.
- KOHN R, LEVAV I, CALDAS DE ALMEIDA JM, VICENTE B, ANRADE L, CARAVEO-ANDUAGA JJ, SAXENA S, SARACENO B. (2005). “Los trastornos mentales en América Latina y el Caribe: asunto prioritario para la salud pública”. En: *Revista Panam Salud Pública*, n°18, pp. 229-40.
- LEDRUT, R. (1987). “Société réelle et sociétéimaginaire”. En: *Cahiers Internationaux de Sociologie*, N°82, pp. 41-52. En: PINTOS, J.L. (1995b). “Orden social e imaginarios sociales (una propuesta de investigación)”. En: *Revista Paper*, n°45, pp. 101-127.
- LIPOVETSKY, G. (1994) *El Crepúsculo del Deber*. Barcelona, España: Ed. Anagrama.
- MEAD, G.H. (1953). *Espíritu, Persona y Sociedad*. Buenos Aires, Argentina: Ed. Paidós.
- MEJÍA, J. (2000). “El Muestreo en la Investigación Cualitativa”. En: *Revista Invesiaciones Sociales*. Lima, Perú, Año IV, n°5, pp. 167-178.

- MIDEPLAN (Ministerio de Planificación). (2009). “Discapacidad, Encuesta Casen 2009”. Extraído de la página: <http://www.ministeriodesarrollosocial.gob.cl> el 4 de julio de 2012.
- MINSAL (2005). *Guía clínica Primer Episodio Esquizofrenia*. Santiago, Chile: Ed. MINSAL.
- _____ (2006). *Estudio de Carga de Enfermedad*. Santiago, Chile: Ed. MINSAL.
- _____ (2009). *Guía Clínica para el tratamiento de personas desde el primer episodio de esquizofrenia*. Santiago, Chile: Ed. MINSAL
- MINUCHIN, S. (2004a). *Familia y Terapia Familiar*. México D.F.: ed. Gedisa.
- MINUCHIN, S. FISHMAN, C. (2004b). *Técnicas de Terapia Familiar*. Buenos Aires, Argentina: ed. Paidós.
- OMS (Organización Mundial de la Salud). (2004). *Invertir en Salud Mental*. Ed. OMS.
- _____ (2007). *Sistema de Salud Mental en Chile*. Ed. OMS.
- _____ (2011). *Resumen Informe Mundial sobre la Discapacidad*. Ginebra, Suiza: Ed. OMS.
- ORLANDI, E. (2012). *Análisis del Discurso*. Santiago, Chile. Ed. LOM.
- PARSONS, T. (1955). *Éléments pour une sociologie de l'action*. París, Francia: ed. Librairie Plon.
- _____ (1999). *El Sistema Social*. Madrid: ed. Alianza.
- PICHOT P. López-Ibor J. Valdés M. (1997). *DSM-IV: Breviario*. España: Ed. MASSON.
- PINTOS, J.L. (1995a). *Los Imaginarios Sociales. La Nueva Construcción de la Realidad Social*. Madrid, España: Ed. Sal Terrae.
- RITZER, G. (2001). *Teoría Sociológica Clásica*. México: ed. MacGraw Hill.
- RODRIGUEZ J. KOHN R. LEVAV I. (2009). “Epidemiología de los trastornos mentales en Latinoamérica y el Caribe”. En: *Informe de la OPS de salud mental en la comunidad*, pp. 27-37.
- SANCHEZ, I. (1991). “Interdependencia y comunicación, notas para leer a G.H. Mead”. En: *Revista REIS*, n°55, pp. 133-164.
- SILVA H. (1993). *La esquizofrenia: de Kraepelin al DSM-IV*. Santiago, Chile: Ed. Universidad Católica de Chile.
- VALENCIA, N. (2003) “El trabajo subjetivamente motivado en nuestra Sociedad Ocupada”. En: CELIS, J (ed.) *Lecturas Clásicas y Actuales del Trabajo*. Medellín, Colombia: Ed. Escuela Nacional Sindical.

- VALLES, M. (1999). *Técnicas Cualitativas de Investigación Social*. España: Ed. Síntesis.
- VILLAMIZAR, C. (2003) "Aproximación al concepto de trabajo en Max Weber". En: CELIS, J (ed.) *Lecturas Clásicas y Actuales del Trabajo*. Medellín, Colombia: Ed. Escuela Nacional Sindical.
- WEBER, MAX. (1996) *Economía y Sociedad*. México D.F.: Ed.FCE.