



Facultad de Humanidades
Instituto de Sociología
Carrera de Sociología

**Familia y salud mental: cambios, expectativas y conflictos en el
sistema familiar en personas diagnosticadas con trastornos
psiquiátricos severos.**

El contexto de las prácticas médico-psiquiátricas.

Memoria de Grado para optar al Grado de Licenciado en Sociología y

Título Profesional de Sociólogo

Sebastián Alejandro Fuenzalida Huerta

Profesor Guía:

Jorge Chuaqui

Enero, 2014

RESUMEN

En nuestro país, al igual que la mayoría de los países del mundo, las enfermedades mentales son una realidad cada vez más común. No obstante, los financiamientos en materia de salud mental no han aumentado acordes a los objetivos propuestos por los últimos gobiernos, por lo que las tasas de enfermedad mental no se han logrado disminuir.

Ante esta realidad, se hacen necesarias nuevas investigaciones y estudios capaces de aportar de manera positiva en el ámbito de la salud mental. A partir de esto, se decide abordar el tema de la salud mental pero a un nivel micro, es decir, enfocándonos en la familia como unidad fundamental dentro de todo el proceso generado a partir de la irrupción de una enfermedad mental.

Las referencias teóricas en la presente investigación, enfocadas desde la micro-sociología, corresponden primero, a autores clásicos como: Parsons (1988), Merton (2002), Linton (1993) y Homans (1977) para darnos un panorama más concreto de la estructura social en general. Por otra parte, hemos trabajado con un gran número de autores que han elaborado diversas investigaciones en el área de la salud mental y que nos presentan un panorama más completo ante este complejo fenómeno, algunos de estos autores son Martínez (2000), Bott (1990), Caqueo y Lemos (2008), Del Picó (2011), Gisbert (2002), Laing & Esterson (2006), Leal, Espinosa, Vega & Vega (2012), Poblete, Sapag & Bossert (2008) y Ceboratev (2003) entre otros. Respecto a la enfermedad mental en particular, las referencias teóricas corresponden principalmente a Levinson & Gallagher (1964), Foucault (2007), Aroca (2010), Bastide (1988) y Porter (2003) entre otros, quienes nos presentan de forma teórica una guía concreta para enfrentarnos al concepto de enfermedad mental.

A través del material obtenido mediante nuestras entrevistas, se fueron dando a conocer los cambios, conflictos y expectativas que los miembros de la familia poseen sobre la persona diagnosticada con algún trastorno psiquiátrico severo, factores que van influyendo en la vida cotidiana de la persona y en todo el sistema familiar.

Palabras claves: Salud mental, trastorno psiquiátrico severo, enfermedad mental, familia, estructura social, roles, expectativas, conflictos, adaptación social, paciente.

INDICE

INTRODUCCIÓN.....	8
1. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA	10
1.1 CONTEXTUALIZACIÓN: EL CASO CHILENO	10
1.1.2 Antecedentes del problema	12
1.1.3 El Nuevo Modelo Comunitario y la Carga Familiar	16
1.1.4 Rehabilitación y Rol Familiar	18
1.2 FORMA DE ABORDAR LA INVESTIGACIÓN	20
1.3 OBJETIVOS	21
1.3.1 Objetivo general	21
1.3.2 Objetivos específicos.....	21
1.4 RELEVANCIAS.....	22
2. MARCO TEÓRICO	23
2.1 ESTRUCTURA SOCIAL Y FAMILIA	23
2.1.1 Tipos de familias en la estructura social	25
2.1.2 Sistema de relaciones interpersonales	28
2.1.3 Estructura familiar, roles y estatus.	31
2.1.4 Anomia.....	34
2.1.5 El control social.....	39
2.1.6 Mecanismos de resolución de conflicto	40
2.2 LA ENFERMEDAD MENTAL	41
3. MARCO METODOLÓGICO	47
3.1 TIPO DE ESTUDIO	47
3.2 TIPO DE DISEÑO.....	47
3.3 TÉCNICA DE PRODUCCIÓN DE DATOS	48
3.4 UNIDAD DE ANÁLISIS	49
3.5 UNIVERSO Y MUESTRA	49
3.6 TÉCNICA DE ANÁLISIS DE DATOS	50
3.7 CALIDAD DE DISEÑO	51
3.8 PLAN DE TRABAJO.....	52
3.9 CONDICIONES ÉTICAS	53
4. ANÁLISIS DE DATOS	54
4.1. ESPECIFICACIONES DE LOS CASOS.....	54
4.1.1 La familia: conflictos y cambios en el seno de la enfermedad psiquiátrica.	55
4.1.2 Tipos de familia de la muestra	57
4.1.3 La estructura y la familia.....	58

4.1.4 La estructura social y la persona.	59
4.2. TIPOS DE CARGAS: OBJETIVAS Y SUBJETIVAS	59
4.3. CAMBIOS AL INTERIOR DE LA FAMILIA	60
4.3.1 Cambios en el funcionamiento familiar o personal:.....	60
4.3.2 Cambios relacionados al funcionamiento social: reestructuración del círculo social.....	62
4.3.3 Cambios relacionados a las tareas sociales u obligaciones de los miembros de la familia: el aspecto ocupacional.	63
4.4. CONOCIMIENTOS PREVIOS.....	64
4.4.1 Conocimientos previos sobre la enfermedad	64
4.4.2 Conocimiento previo sobre el tratamiento médico	64
4.5 EL IMPACTO DE LA ENFERMEDAD EN LA FAMILIA	65
4.6. CONFLICTOS.....	65
4.6.1 Conflictos y la estructura ocupacional	65
4.6.2 Conflicto de roles	66
4.7. EL SISTEMA DE ESPECTATIVAS FAMILIAR	66
4.7.1 Expectativas personales.....	67
4.7.2 Expectativas de los familiares sobre la persona diagnosticada.	68
4.7.3 Expectativas hacia el tratamiento.....	69
4.8. HACIA UNA REESTRUCTURACIÓN DEL SISTEMA DE EXPECTATIVAS ...	71
4.8.1 Factores de la reestructuración.....	71
4.8.2 El proceso de reestructuración	72
4.8.3 Reestructuración del sistema de expectativas y cambio en los roles.	73
4.9. EL PROCESO DE ASIMILACIÓN DE LA ENFERMEDAD.....	73
4.10 PROBLEMAS EXTERNOS Y SU RELACIÓN CON LA ENFERMEDAD	75
4.11 LA COHESIÓN FAMILIAR.....	75
4.12 COMPARACIÓN DE PERCEPCIONES ENTRE PERSONAS DIAGNOSTICADAS Y FAMILIARES	76
4.13 EL FENÓMENO DE LA DEPENDENCIA EN LA PERSONA DIAGNOSTICADA Y SU FAMILIA. UN CASO DE CONFLICTO DE ROL	76
4.13.1 (In) cumplimiento del rol de adulto.....	77
4.13.2 El autocuidado del paciente.....	80
4.14 MECANISMOS DE RESOLUCIÓN DE CONFLICTO	81
4.15 EL SISTEMA MÉDICO-PSIQUIÁTRICO:	82
4.15.1 Percepciones hacia la psiquiatría.....	82
4.16 LA ADAPTACIÓN SOCIAL Y LA DECISIÓN POR SOBRE LA PERSONA.....	85
4.17 HACIA LA REALIZACIÓN PERSONAL.....	86
4.17.1 Dimensión motivacional: El amor por la familia.....	88
4.17.2 Dimensión motivacional: El amor a la tarea	88

4.17.3 Dimensión motivacional: Motivación social.....	89
4.17.4 Conflicto en las dimensiones motivacionales.	89
4.18 LA EFICACIA DEL NUEVO MODELO... CUANDO LA FAMILIA NO ES SUFICIENTE.....	90
5. CONCLUSIONES.....	92
5.1 CONSIDERACIONES FINALES.....	96
6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	98
ANEXO 1	101

INDICE DE TABLAS Y FIGURAS

Figura 1: Prevalencia nacional de la discapacidad en Chile, 2004.....	14
Figura 2: Prevalencia discapacidad según grados, Chile, 2004.....	14
Figura 3: Discapacidad por rangos etéreos. Distribución porcentual. Chile, 2004.....	15
Figura 4: Personas con discapacidad según quienes prestan apoyo. Chile, 2004.....	15
Figura 5: Discapacidad según tipo de organización a la que pertenece. Chile, 2004...	16
Tabla 1: Clasificación 1, por promedio de integrantes.....	26
Tabla 2: Clasificación 2 por promedio de integrantes.....	26
Tabla 3: Tipos de adaptación individual.....	37
Tabla 4: Representación de la muestra, estado civil y parentesco con familiar.....	54
Tabla 5: Enfermedad y manifestación.....	55
Tabla 6: Nivel educacional y ocupación.....	55
Tabla 7: Categorizaciones y codificaciones.....	57
Tabla 8: Categoría Dependencia.....	77

INTRODUCCIÓN

A lo largo de nuestra historia, la asistencia al enfermo ha sido un punto primordial dentro del desarrollo de las diferentes sociedades, encontrándose directamente relacionada con la totalidad de la estructura social, y en donde aspectos como economía, derecho, religión, familia, gobierno, instituciones, etc. forman parte de este complejo fenómeno.

La existencia de un vasto acervo histórico y antropológico, nos da la posibilidad de conocer más acerca de la asistencia al enfermo desde el inicio de los tiempos, puesto que diversas investigaciones nos muestran cómo el ser humano desde sus orígenes ha tratado de explicar la realidad, pero por sobre todo, explicar la vida, la muerte y la enfermedad.

Dentro de este último punto, la enfermedad mental, y todo lo que nos lleva a pensar el *fenómeno de la locura*, ha pasado por innumerables etapas y procesos, siendo éste uno de los episodios más particulares e interesantes dentro del desarrollo de la medicina y en especial, del surgimiento de la psiquiatría.

La concepción demoníaca y divina de la locura, la posterior racionalización de ésta y su creciente relación con la medicina, el encierro de los llamados “locos”, el surgimiento de la psiquiatría, el psicoanálisis y la revolución farmacológica, puede resumir a grandes rasgos la vasta historia del fenómeno (Porter, 2003).

Del mismo modo, la enfermedad mental, como objeto de estudio, ha sido parte central del eje de análisis de múltiples disciplinas a lo largo del tiempo. Entre ellas, se encuentra la sociología, disciplina desde donde diversos enfoques se ha buscado comprender y explicar la realidad del fenómeno.

La presente investigación está enfocada, desde la micro-sociología, al estudio de la enfermedad mental en el seno de la familia, ya que entendemos que esta institución es el mediador entre los individuos y la sociedad, la cual busca ajustarse a los requerimientos y demandas que emergen de la sociedad (Cebotarev, 2003), lo que muchas veces implica una serie de transformaciones dentro de ella.

El objetivo de este estudio, es describir aquellas transformaciones que experimentan los diferentes miembros de la familia, desde el momento en que uno de ellos es diagnosticado con trastornos psiquiátricos severos (TPS de ahora en adelante). Estos cambios que se generan en el núcleo familiar, afectan su funcionamiento normal y acarrear una serie de conflictos, que pueden también influir en la efectividad del tratamiento médico psiquiátrico y por ende, en la salud mental tanto de la persona, como de la familia (Rodríguez, 2003; Gisbert, 2002; Vargas, 2011; Valencia, Rascón, & Quiroga, 2003; Caqueo & Lemos, 2008).

De forma particular, la presente investigación ahondará en las percepciones que la familia posee sobre todo el proceso experimentado desde las primeras manifestaciones de la enfermedad psiquiátrica y, por otra parte, se rescatarán las percepciones que surgen a partir de este hecho, en el ámbito de las prácticas médico-psiquiátricas, con el fin de trazar un panorama más completo de lo que significa para las familias este complejo fenómeno.

1. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA

1.1 CONTEXTUALIZACIÓN: EL CASO CHILENO

A través de la historia, la idea de los primeros asilos fue reflejo del desplazamiento cultural de largo plazo que se condujo desde la religión al secularismo científico. Si bien se puede establecer una distinción de los diferentes períodos por lo que transitó la psiquiatría¹, el caso de la historiografía psiquiátrica en Chile resulta confuso, probablemente porque existió prácticamente un solo establecimiento durante toda la segunda mitad del siglo XX, la Casa de Orates, fundada en 1852.

El médico psiquiatra Alfredo Aroca (2010), establece 3 “movimientos” para clasificar el fenómeno en Chile:

Un primer movimiento (centrífugo) que comprende el periodo colonial, en donde se trata de sacar al *loco* de la ciudad y que termina con la creación de la Casa de Orates en 1852; un segundo movimiento (centrípeto), que abarca tentativamente entre 1852 y 1990, en donde comienza la *recogida de locos* y posterior clasificación de éstos, además de la organización del espacio de reclusión en función de la nosología de Pinel²; y el tercer movimiento (centrífugo), desde 1990 hasta nuestros días, subsiste una institucionalidad basada en el asilo, junto a una reforma en donde la atención abierta predomina.

Al concluir el siglo XX tanto los recintos hospitalarios psiquiátricos, como el psicoanálisis ortodoxo freudiano quedaron desacreditados y en decadencia, mientras se comenzaba a presenciar lo que Porter (2003) señalaba como un explosivo crecimiento de *supuestos trastornos psiquiátricos*, que hasta el día de hoy van de la mano con un gran despegue de la industria farmacéutica, además de sucesivos hallazgos de nuevas moléculas con actividad en la esfera del comportamiento humano, que comienzan a ensamblar un nuevo concepto farmacológico de la psiquiatría.

¹ Historia de la psiquiatría: 1) s XV, en donde se despoja de su carácter de santidad; 2) s XVII y s XVIII, época clásica en donde se entiende a la locura como sinrazón y se inicia el asilamiento; 3) s XIX se libera a los locos y se les da calidad de enfermo; 4) s XX surgimiento del psicoanálisis.

² Pinel fue un médico francés dedicado al estudio y tratamiento de las enfermedades mentales. Introdujo la “terapia moral” y se supone que rompió las cadenas de los locos en los asilos.

Sin embargo, si pensamos que la atención médica corresponde al conjunto de servicios que se le proporciona a la población, con el fin de promover, proteger y restaurar la salud, se debe tener en cuenta una clara definición de lo que *salud* significa, ya que es la única manera de saber cuándo existirá una buena práctica médica. Según la Organización Mundial de la Salud (2011) la definición de salud corresponde a un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades.

En ese sentido, una definición de salud mental no corresponderá sólo a la ausencia de trastornos mentales, ya que según la misma organización, ésta se define como un estado de bienestar en el cual el individuo es consciente de sus propias capacidades, puede afrontar las tensiones normales de la vida, puede trabajar de forma productiva y fructífera y es capaz de hacer una contribución a su comunidad (Organización Mundial de la Salud, 2011) Si bien desde su origen los sistemas sanitarios se construyeron en base a la necesidad de intervenir en el ámbito de la salud física, existen también financiamientos y modelos orientados a presupuestos en el área de la salud mental. Así mismo, muchos de éstos se encuentran en gran medida determinados por el nivel de desarrollo que cada país presenta en sus diversas áreas (política, administrativa, social, sanitaria, etc.), lo que hace a su vez que los indicadores de salud de los países estén fuertemente determinados por sus niveles de ingreso.

El Ministerio de Salud de Chile, con el fin de adecuarse a las demandas y necesidades de la población, elabora en el año 2000 el “Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría”, que buscó implementar un modelo de atención ambulatorio y comunitario, con el fin de alcanzar mayor equidad y terminar con la discriminación, exclusión y estigmatización del enfermo mental.

El enfoque de este nuevo plan se centra principalmente en el acceso a intervenciones de carácter preventivo (primario, secundario y terciario) dirigidas a la detección precoz, el diagnóstico oportuno, el tratamiento temprano y la rehabilitación e inserción social de la persona con enfermedad mental

1.1.2 Antecedentes del problema

En nuestro país, como en gran parte de la región, los principales avances en materia de salud mental, corresponden a inversiones en hospitales psiquiátricos desde la segunda mitad del siglo XIX, siendo el caso más significativo, como ya dijimos, el de la Casa de Orates en 1852.

En la actualidad, las condiciones de la vida moderna (especialmente de las grandes ciudades), y la efectividad y cobertura de los sistemas de salud, son unos de los principales factores que hacen de las enfermedades mentales uno de los más importantes desafíos sanitarios. El impacto generado por éstas, tanto para la persona afectada como para los familiares y la sociedad en general, es muy alto, no sólo en términos financieros, sino también emocionales (Minoletti & Zaccaria, 2005), del mismo modo, la salud mental es la base para el bienestar y funcionamiento efectivo de un individuo y una comunidad.

En Chile, según declaraba el Dr. Fernando Poblete en el año 2008, “un 36% de la población ha presentado un trastorno de salud mental en su vida y 23% en los últimos seis meses. Se sabe que no más de la mitad de las personas con criterios de enfermedad psiquiátrica recibe algún tipo de atención en salud mental” (pág. 231).

El Ministerio de Salud de Chile, con el fin de adecuarse a las necesidades de la población, ha venido desarrollando acciones dirigidas al ámbito de la salud mental, especialmente a partir de 1990, durante el gobierno que sucede a la dictadura militar, aunque ya desde la década de 1950 diversos factores fueron contribuyendo a la evolución de los modelos de intervención para trastornos psiquiátricos, desde el nivel hospitalario hasta el comunitario (Minoletti & Zaccaria, 2005).

Según explican Minoletti y Zaccaria (2005), este modelo es considerado por muchos investigadores como el mejor para la atención de trastornos psiquiátricos, tanto desde el punto vista ético como terapéutico, aunque explican que

“los resultados obtenidos mediante la aplicación de la psiquiatría comunitaria han demostrado que los factores biológicos explican solo parcialmente la etiopatogenia de los trastornos psiquiátricos, ya que

algunos factores psicosociales condicionan su apariciones y duración mediante una compleja interacción entre la persona, su entorno social inmediato y sus antecedentes” (pág, 348).

Así mismo, a nivel de investigación, hasta la fecha el país cuenta con muy pocos estudios de salud mental enfocados a nivel poblacional, aunque sí se han realizado un variado número de estudios de prevalencia de trastornos mentales referidos a grupos específicos y parciales, pero que dada la heterogeneidad de sus objetivos, no permiten una clara comparación de sus resultados.

En ese sentido, a nivel poblacional se cuenta principalmente con los estudios realizados por Marconi y Horwitz en las décadas de los 50 y 60, y con el Estudio Chileno de Prevalencia de Patología Psiquiátrica realizado entre los años 1992 y 1999.

Posteriormente, en el año 2004, el Gobierno de Chile, con el fin de cambiar las falencias conceptuales en las bases estadísticas anteriores, dadas principalmente por las diferentes formas de conceptualizar la discapacidad y a la vez, por los diversos instrumentos ocupados en las mismas, lleva a cabo el “Primer Estudio Nacional de la Discapacidad – ENDISC Chile 2004”. En este estudio, se recoge nueva información sobre las condiciones de la discapacidad de la población, acercándose más a los estándares internacionales vigentes. Dentro de esta investigación se refieren al concepto de “discapacidad”

“un término genérico, que incluye deficiencias de las funciones y/o estructuras corporales, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, indicando los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una “condición de salud”) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales)” (pág. 12)

Los datos arrojados por el estudio indican que en el año 2004 el 12,9% de la población viven con discapacidad lo que supone 2.068.072 personas. De ese total 121.487 personas, equivalente al 5,87%, poseen discapacidad en el tramo Enfermedad Mental y del Comportamiento (depresión, esquizofrenia, trastorno bipolar, retraso mental, autismo, alcoholismo, neurosis de angustia, pánicos, entre otras).

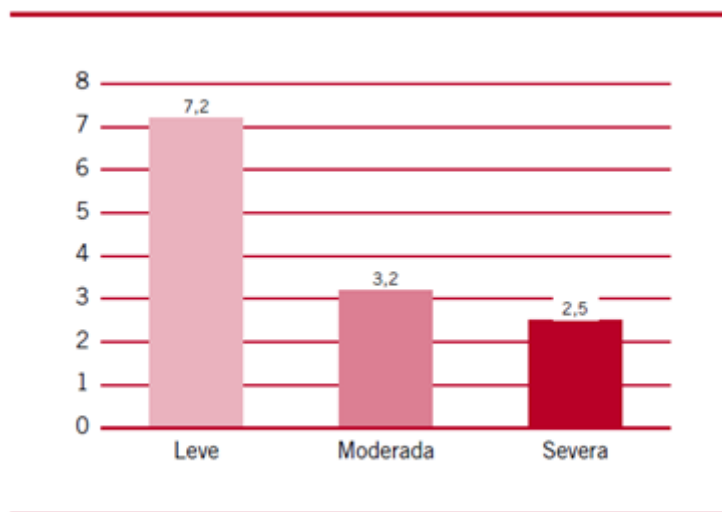
Figura 1: Prevalencia nacional de la discapacidad en Chile, 2004



Fuente: “Primer Estudio Nacional de la Discapacidad 2004”, INE.

Así mismo, de aquél total de personas con discapacidad, un 7,2% presenta un grado leve de discapacidad; un 3,2% moderado y un 2,5% severo. De ese último tramo, 403.942 personas por su discapacidad severa, “ven gravemente dificultada o imposibilitada la realización de sus actividades cotidianas, requiriendo del apoyo o cuidados de una tercera persona y no logra superar las barreras del entorno; o lo hacen con gran dificultad” (FONADIS & INE, 2004: 43).

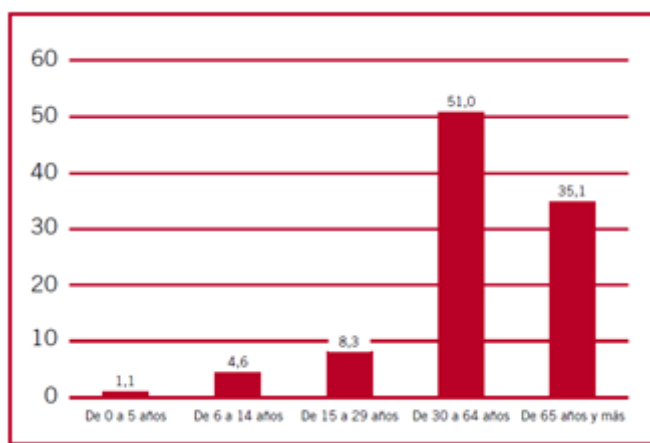
Figura 2: Prevalencia discapacidad según grados, Chile 2004



Fuente: “Primer Estudio Nacional de la Discapacidad 2004”, INE.

Si separamos los datos de la discapacidad psiquiátrica en rangos de edad, existe un crecimiento desde los 0 a los 64 años, siendo el rango con mayor porcentaje el que va desde los 30 a los 64 con un 57,16%. Del mismo modo, desde los 65 años en adelante se produce una disminución de los porcentajes.

Figura 3: Discapacidad por rangos etáreos. Distribución porcentual. Chile 2004



Fuente: “Primer Estudio Nacional de la Discapacidad 2004”, INE.

Por otra parte, según los datos arrojados por el Primer Estudio Nacional de la Discapacidad 2004, un 70% del total de las personas que presentan alguna forma de discapacidad cuentan con algún nivel de apoyo de una tercera persona, a diferencia del 30% restante que no tiene, o bien no requiere personas que le presten apoyo. Así mismo, el 68% de las personas con discapacidad recibe el apoyo de sus familiares.

Figura 4: Personas con discapacidad según quienes prestan apoyo. Chile 2004

	N	%
Amigos	325	0,02%
Cuidadora	4.978	0,24%
Familiares	1.421.066	68,71%
Vecinos	6.282	0,30%
Nadie	635.421	30,73%
Total	2.068.072	100%

Fuente: “Primer Estudio Nacional de la Discapacidad 2004”, INE

Según este estudio (2004), el apoyo a la persona es primordial. *“Una estrategia de rehabilitación basada en la comunidad debiera sostenerse en este compromiso de la*

familia, junto con fortalecer el trabajo comunitario de cuidadores y otros agentes comunitarios” (pág. 75).

En ese sentido, del total de personas con discapacidad, el 29%, es decir un total de 599.051 personas, participan activamente de alguna agrupación social de cualquier índole. El tipo de organización más común son las religiosas que comprenden el 48% de la población en estudio, seguido por las organizaciones de adultos mayores, vecinales y deportivas. En cuanto a la participación en organizaciones de discapacidad, ésta alcanza tan solo el 3,75% de la muestra.

Figura 5: Discapacidad según tipo de organización a la que pertenece. Chile 2004

Tipo de Organización	N	%
Religiosa	249.901	48,42%
Adulto Mayor	62.634	12,14%
Vecinal	60.622	11,75%
Deportiva	47.871	9,28%
De discapacidad	19.348	3,75%
Femenina	17.246	3,34%
Solidaria	13.312	2,58%
Sindical	12.904	2,50%
Cultural	12.030	2,33%
Gremial-Política	6.175	1,20%
De capacitación	5.006	0,97%
Social	4.639	0,90%
De escuela o colegio	4.431	0,86%
Total	516.119	100%

Fuente: “Primer Estudio Nacional de la Discapacidad 2004”, INE

1.1.3 El Nuevo Modelo Comunitario y la Carga Familiar

A raíz de la creciente desinstitucionalización de los pacientes diagnosticados con Trastorno Psiquiátrico Severo (TPS), se ha establecido un nuevo modelo de apoyo comunitario, comprendiendo que quienes sufren enfermedades mentales graves presentan problemas que no se reducen a la sintomatología psicopatológica, sino que afectan a las diversas áreas del funcionamiento psicosocial y de la integración en comunidad (Gisbert, 2002). Según datos del Gobierno de Chile (2011) este modelo comunitario de atención es, en la actualidad, el que mejor responde a la necesidad de elevar el nivel de salud de una comunidad.

Este cambio de eje, sumado al cambio paradigmático e ideológico que se produce en materia de salud mental, han significado un progresivo traspaso desde el cuidado y la atención de estos pacientes hacia las familias. Esta desinstitucionalización, como vemos, implicó que la asistencia al paciente, que anteriormente era asumida por el Estado a través de las instituciones hospitalarias, sea transferida a las familias, lo que llevó a generar en ellas cambios económicos, sociales y de salud, directos e indirectos, incluyendo aspectos negativos y positivos (Leal, Espinosa, Vega, & Vega, 2012). En consecuencia,

“la importancia del apoyo familiar en el tratamiento de pacientes esquizofrénicos ha sido bien documentada, y es percibida claramente por las propias familias. Los resultados obtenidos en los tratamientos cuando la familia ha participado activamente son superiores a aquellos casos tratados en forma individual y sin intervención familiar” (pág. 219).

Del mismo modo, las consecuencias generadas tanto en el cuidador, como en el sistema familiar en su totalidad, han sido objeto de estudio aproximadamente desde los años 50. En este punto, el eje central de análisis de los estudios es la *carga familiar* en las distintas áreas de la vida del *cuidador*.

Estas *cargas*, tal como indican Leal y colaboradores (2012) se agrupan en dos grandes dimensiones: *carga objetiva* y *carga subjetiva*. La carga objetiva se define como “la descripción de todos los cambios que la familia sufre como consecuencia de la enfermedad de uno de sus miembros, cualquier alteración de la vida familiar debida a la enfermedad del paciente, potencialmente verificable y observable” (pág. 220). Mientras que la carga subjetiva hace referencia a “la sensación de soportar una obligación pesada y opresiva, o sea, a la reacción subjetiva del cuidador ante las tareas que asume por el hecho de cuidar al paciente”. (pág. 220). Ésta se relaciona principalmente con la tensión propia del ambiente que rodea las relaciones interpersonales entre el paciente y sus familiares y las preocupaciones generales por la salud, seguridad, tratamiento y futuro del paciente.

La gravedad de la carga, tal como indica Leal (2012) puede estar dada tanto por factores relacionados con las características del paciente (intensidad de los síntomas, grado de discapacidad, edad, entre otros) y por los vínculos afectivos entre el paciente y el cuidador, y las características y dinámicas familiares, como por factores como la

disponibilidad de redes de soporte social, las leyes socio sanitarias, las políticas de empleo y la estructura de los servicios de salud mental, entre otros.

1.1.4 Rehabilitación y Rol Familiar

La noción de rehabilitación, se ha ido adaptando de manera paulatina a las diversas etapas por las que la historia de la salud mental ha transitado, superando hoy en día el significado reduccionista que tuvo desde la creación de la institución manicomial, ya que tanto la parcial superación de los hospitales psiquiátricos, como la reducción de la población hospitalizada han hecho que la rehabilitación se conciba en términos más complejos (Markez, 2000).

En la actualidad, uno de los enfoques que la Organización Mundial de la Salud posee es el de la rehabilitación basada en la comunidad (RBC) la cual “promueve la colaboración entre los dirigentes comunitarios, las personas con discapacidad, sus familias y otros ciudadanos involucrados para ofrecer igualdad de oportunidades a todas las personas con discapacidad en la comunidad” (2005: 1).

El proceso de rehabilitación requiere de medidas sociales, educativas y profesionales, destinadas a restituir al paciente minusválido la mayor capacidad e independencia posibles, tomando en cuenta sus capacidades y aspiraciones de vida. Este conjunto de medidas, en el ámbito de la rehabilitación, requieren también de la continuidad de medidas sanitarias, del soporte socio-familiar, de la existencia de grupos de autoayuda, de redes de soporte, etc. En definitiva, lo necesario para una completa integración en la comunidad.

En ese sentido, dada la evolución de los servicios asistenciales de la salud mental en el tratamiento de los TPS, y el ya nombrado trasladado desde el hospital a la comunidad, la familia se convierte en la principal fuente de prestación de servicios, y el *hogar*, en el primer centro de atención y cuidado (Markez, 2000).

Dada la importancia de la institución familiar, las interacciones, creencias y expectativas de los miembros de ésta, pueden afectar al curso y al pronóstico de la

enfermedad, ya que muchas veces la falta de información sobre la enfermedad y su tratamiento puede ser altamente propensa a afectar negativamente al paciente.

Según datos entregados en el Informe WHO-AIMS sobre Sistema de Salud Mental en Chile (2006), el estigma producido en la sociedad genera grandes consecuencias en el tratamiento de la enfermedad, ya que

“las personas con estos trastornos son habitualmente consideradas incompetentes, incapaces de cuidar de sí mismas y de manejar sus asuntos personales y potencialmente violentas. Los medios de comunicación refuerzan estas visiones (...) y son generalmente compartidas por los técnicos y profesionales de la salud y de salud mental. Este estigma contribuye a que las personas con enfermedades mentales sean discriminadas negativamente tanto en los establecimientos de salud como en la sociedad en general” (pág. 54).

La esquizofrenia, el trastorno bipolar, entre otras, al ser enfermedades caracterizadas por la presencia de sintomatología psicótica, y que muchas veces incapacita al paciente de manera considerable, se observa, según Valencia (2003), que el tratamiento integral actual debe considerar por lo menos cuatro aspectos fundamentales:

1. El tratamiento farmacológico
2. El tratamiento psicosocial
3. La terapia familiar
4. El manejo del paciente en la comunidad

Centrándonos en el segundo aspecto, Marcelo Valencia (2003) señala que “se han identificado áreas específicas en las cuales los pacientes tienen dificultades para tener un desempeño de roles efectivo y satisfactorio en cuanto a su funcionamiento psicosocial” (pág. 3). Estas incapacidades denominadas psicosociales, tienen directa relación con los problemas que los pacientes presentan y afectan diversas áreas como la ocupacional, la económica, la social o la familiar, lo que podría generar que la persona pase a depender económicamente de la familia y/o que se dificulten las relaciones sociales existiendo una tendencia al aislamiento social, ya que generalmente su red de apoyo social es muy reducida.

El aplanamiento afectivo puede llevar a un quiebre en los vínculos afectivos en relaciones de pareja, así como también el impacto de la enfermedad en la familia, sumado a la carga que eso significa, puede generar un sinnúmero de cambios en el seno familiar (Rodríguez, 2003; Gisbert, 2002; Cruz, *et al.*, 2011; Valencia, Rascón, & Quiroga, 2003; Caqueo & Lemos, 2008; Valencia, 2003), principalmente en el sistema de expectativas presentes en ella, las cuales son de suma importancia para el normal desarrollo de la vida dentro de ésta.

1.2 FORMA DE ABORDAR LA INVESTIGACIÓN

La actual investigación se centrará, principalmente, en los cambios generados por la presencia de un TPS en la familia. Esto con el fin de dar cuenta del proceso por el cual ha de transitar la familia en el camino de la rehabilitación del paciente.

De forma más específica, el eje de análisis serán las percepciones de aquellos cambios en el sistema de expectativas, que poseen los miembros de la institución familiar, tanto de quien padece de algún TPS, como de los cuidadores y/o demás miembros de la familia y como esos cambios van generando conflicto al interior de ella. Del mismo modo, para trazar un panorama más completo de la compleja situación, abordaremos también las percepciones acerca de las mismas prácticas médico-psiquiátricas en las que está inmersa la familia en general.

De esta forma, la pregunta de investigación queda estructurada de la siguiente manera: ¿Cuáles son, y cómo se resuelven, los conflictos generados por los cambios en el sistema de expectativas, percibidos por las personas con TPS y sus familias?

1.3 OBJETIVOS

1.3.1 Objetivo general

- Describir los conflictos generados por los cambios percibidos en el sistema de expectativas, que tanto la persona que padece de algún TPS, como los cuidadores y/o familia poseen, en el contexto de la rehabilitación.

1.3.2 Objetivos específicos

- Identificar y describir los factores que generan los cambios en las expectativas de rol que las familias y las personas perciben.
- Describir los conflictos generados por los cambios percibidos en las expectativas de rol por la persona y su familia en cuanto a: 1) sus obligaciones o tareas sociales; 2) su funcionamiento en roles familiares; 3) funcionamiento en roles sociales.
- Describir las percepciones que las familias y la persona poseen acerca de las prácticas médico-psiquiátricas.
- Comparar las percepciones entre la persona que padece de TMS y su familia, en relación al funcionamiento familiar.
- Describir y analizar los roles que generan conflictos en la persona diagnosticada.

1.4 RELEVANCIAS

Ya explicado cabalmente nuestro problema de investigación, es necesario definir las relevancias prácticas del abordaje. En ese sentido, el principal aporte de la presente investigación es la búsqueda de contribución a los estudios locales, ya que teniendo en cuenta el aumento en las tasas de discapacidad en nuestro país, especialmente las psíquicas, se hace necesario poder aportar de manera positiva al trabajo que ya generan diversas instituciones y agrupaciones enfocadas en el área de la salud mental, especialmente en la V y VI región, ya que ahí se desarrolló parte importante de nuestra investigación.

Así mismo, teniendo en cuenta el poco conocimiento que posee la sociedad en general sobre salud mental, a través de este tipo de estudios se espera poder ser una herramienta de apoyo a la comunidad mediante la entrega de conocimiento, lo que podría llegar a generar estrategias y/o planificaciones para las familias afectadas por la irrupción de un trastorno psiquiátrico.

En cuanto a las relevancias dentro de la sociología, se espera poder aportar desde la conjunción entre la teoría, y los relatos y experiencias vivenciales entregadas por las familias, un análisis cualitativo que permita una comprensión más acabada del fenómeno en estudio. Si bien el área de la salud mental dentro de la disciplina ha avanzado en los últimos años, aún hacen falta más estudios e investigaciones que no puedan entregar un conocimiento más complejo de esta realidad cada vez más común para las familias chilenas.

2. MARCO TEÓRICO

2.1 ESTRUCTURA SOCIAL Y FAMILIA

Unos de los principales problemas que se nos presentan, a la hora de establecer una completa conceptualización de la familia, son la temporalidad y la relatividad que posee el fenómeno. La diversificación de formas de familias que han aparecido a través del tiempo y la creciente desinstitucionalización del matrimonio existente en la actualidad, son algunos de los hechos que transforman esto en una compleja situación.

Ante la mirada de diversas disciplinas, como la sociología, la teología o la filosofía, la inclusión de la variable histórica se hace conjuntamente necesaria para poder estudiarla, ya que como indica Jorge del Picó (2011), al querer enfocarlo doctrinariamente, rápidamente daremos cuenta de la ausencia de coincidencia en cuánto a su significado, debido a los incontrarrestables influencias de criterios e ideologías que van determinando su construcción.

Según el artículo 16 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos (Naciones Unidas, 2012), en donde se señalan los derechos que el individuo posee en relación con la comunidad, la familia es definida como un “elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a la protección de la sociedad y del Estado” afirmación que consideramos demasiado simple entendiendo la complejidad que ésta necesita.

Dentro del plano sociológico, uno de los principales teóricos de la familia fue Talcott Parsons, quien indicó que los individuos son miembros de una unidad de parentesco solidaria, en donde los elementos básicos de pertenencia corresponden principalmente a dos puntos. Por un lado el *nacimiento*, y por el otro, la *unión sexual* socialmente legitimada, es decir, el matrimonio (Parsons, 1994). Esta unidad conyugal está compuesta principalmente por padres e hijos, la cual es fundamental dentro el sistema de parentesco parsoniano.

Dentro de este análisis estructural-funcionalista, se considera a la familia como un sistema de posiciones sociales y roles que se relacionan por procesos funcionales con las

instituciones sociales. En esta escuela, uno de los principales problemas que se presenta es la ausencia de diversidad en cuanto a modelos familiares, siendo cuestionada por las incongruencias que se encuentran entre el modelo conceptual y la realidad social presente en los países, ya que “la familia nuclear clásica, con su división de trabajo por género, funciones y estructura jerárquica de poder, representa hoy día solo una pequeña minoría de familiar en países industrializados” (Cebotarev, 2003: 2).

Tal como indica Cebotarev (2003), en la actualidad se observa el surgimiento de una gran variedad de estructuras familiares en que las funciones tradicionales de hombres y mujeres cambian, se funden y modifican. En ese sentido, una definición, que se acerca más a lo que actualmente entendemos como familia, es la que hace Ralph Linton (1993), en donde señala que corresponde a individuos

“unidos por una multitud de intereses comunes y una fuerte conciencia de afinidad basada en el conocimiento personal y la actuación recíproca de los individuos. Constituyen una unidad frente a los extraños, y se distribuyen las actividades necesarias para el bienestar del grupo de acuerdo a una pauta definida”. (pág. 68)

De esta forma, la familia como mediador entre los individuos y la sociedad, tiene que ajustarse a los nuevos requerimientos y demandas que emergen de la sociedad, lo que implica una serie de transformaciones dentro de ésta. A medida que los potenciales y las contribuciones de los miembros de familia se van modificando, “la estructura y funcionamiento internos se ajustan, surgen nuevas contribuciones a la sociedad, como también nuevas expectativas familiares” (Cebotarev, 2003:3).

Otra forma de tratar el concepto de “familia” es la que propone George Homans (1977), entendiéndolo como un “grupo humano”, es decir como

“una cierta cantidad de personas que se comunican a menudo entre sí, durante un cierto tiempo, y que son lo suficientemente pocas para que cada una de ellas pueda comunicarse con todas las demás, no en forma indirecta, a través de otras personas, sino cara a cara” (pág. 29),

Homans (1977) busca entender al grupo como un todo orgánico, que sobrevive y evoluciona en un medio. En ese sentido, este autor descompone la conducta del grupo en cierto número de elementos mutuamente dependientes. Estos elementos son la interacción,

las actividades y los sentimientos, que juntos con sus relaciones recíprocas forman el *sistema social*, formando los demás fenómenos parte del *ambiente social*.

Dentro de este tipo de análisis, Homans (1977) distingue un sector interno y un sector externo. El sistema externo está compuesto por la interacción, las actividades y los sentimientos, más sus relaciones recíprocas, en la medida en que ese estado contribuye a la solución del problema de *cómo sobrevive el grupo en su medio ambiente*, mientras que el sistema interno, corresponde a la elaboración de la conducta del grupo, que de modo simultáneo surge del sistema externo y reacciona sobre éste. Este último sistema es llamado “interno” porque “no está directamente condicionado por el ambiente [...] y a su vez, se habla de elaboración porque abarca formas de conducta no incluidas bajo el título sistema externo” (pág. 135).

2.1.1 Tipos de familias en la estructura social

Si bien Parsons habla de *unidad conyugal*, como hemos dicho, en la actualidad existe un gran número de familias en que las parejas no se encuentran vinculadas a través del matrimonio, por lo que no se considerará esto como un requisito indispensable para que exista una familia. Tanto la diversificación de las formas de familia actuales, como la desinstitucionalización del vínculo matrimonial, dan cuenta de este fenómeno.

A nivel histórico, durante el último siglo el concepto de familia ha tenido una evolución social evidente. Desde la segunda mitad del siglo XIX y la primera mitad del siglo XX se nota un claro perfilamiento de los roles parentales, en donde existe un marcado carácter patriarcal y autoritario. Desde la segunda mitad del siglo XX, el rol del padre se constituye como la presencia familiar en el mundo, siendo éste quién provee y protege a la familia de las amenazas externas, mientras la madre se restringe a la intimidad del hogar (Del Picó Rubio, 2011).

En la actualidad, tal como indica Del Picó (2011), la “unión matrimonial estable y duradera de un hombre y una mujer con el proyecto común de tener y educar a los hijos, idealizado como el único socialmente aceptable, ha sufrido un proceso de fuerte

debilitamiento en los últimos años” (pág. 44). De acuerdo a esto, es necesario hablar de *familias* en plural, ya que la necesidad de incluir un creciente nuevo número de categorías existentes en nuestro país es evidente.

En este sentido, Unicef clasifica varios tipos de familia en nuestro país, usando como común denominador el promedio de integrantes que ésta posee:

Tabla 1: Clasificación 1, por promedio de integrantes

Clasificación	Definición
Unipersonal	Integrado por una sola persona
Nuclear monoparental	Integrado por uno de los padres y uno o más hijos
Nuclear biparental	Pareja unida o casada legalmente con o sin hijos
Extenso o compuesto	Corresponde a cualquiera de los tipos definidos anteriormente, más la presencia de uno o más parientes (extenso) o no parientes (compuesto) del jefe de hogar
Sin núcleo familiar	Constituido por un hogar en que no está presente el núcleo familiar primario (hogar nuclear). Puede tomar las siguientes formas: jefe(a) de hogar y no pariente(s); jefe(a) de hogar y cualquier otro pariente; jefe(a) de hogar y cualquier otro pariente y no pariente(s)

Fuente: Elaboración propia en base a información disponible en <http://www.unicef.cl/unicef/index.php/Familia>

Por otra parte, según datos de MIDEPLAN tomados por Unicef mediante la encuesta CASEN 2006, se establece una segunda clasificación más simple:

Tabla 2: Clasificación 2 por promedio de integrantes

Clasificación	Definición
Familia unipersonal:	Aquellos núcleos en los que vive una sola persona
Familia monoparental	Familia sólo con padre o sólo la madre, en cuyos núcleos se encuentra uno de los dos padres
Familia biparental	Familia con padre y madre, en cuyos núcleos se encuentra el(la) jefe(a) y su pareja, independiente de su situación legal.

Fuente: Elaboración propia en base a información disponible en <http://www.unicef.cl/unicef/index.php/Familia>

Así mismo, si entendemos la familia como nos señala Homans (1977), es decir, como un grupo que debe realizar actividades y tareas con fines cooperativos para la supervivencia de ésta, es preciso entender que el esquema familiar posee dependencia mutua con el esquema de interacción de sus miembros, por lo mismo, en esta organización existe una marcada división del trabajo para desempeñar las especialidades y una cadena de mando para asegurar su coordinación.

Todas las actividades que se refieren al *sexo, la crianza de los niños, y la provisión de alimentos y abrigo*, tienen importancia para definir la constitución de las familias, en ese sentido, hay que señalar que existe diferencia entre las dos primeras y la tercera ya que las actividades que se refieren al sexo y a la crianza de los niños se encuentran menos sometidas a las actividades económicas, a la influencia de los cambios en el ambiente y la tecnología, que la actividad referida a la provisión de alimento y abrigo, siendo ésta la que determina, principalmente, los tipos de familia (Homans, 1977).

Como vemos, a partir de la serie de conceptualizaciones expuestas hasta el momento, nos surge la interrogante de cómo definir de forma más precisa el concepto de familia. En ese sentido, ante la gran variabilidad del fenómeno, podemos partir enfocándonos en la estructura social global para evitar el reduccionismo a un solo tipo, ya que desde este punto de partida podemos encontrarnos con una definición más amplia que contenga las diferentes variables del concepto.

De este modo, a partir del trabajo del especialista Jorge Chuaqui en su obra “Microsociología y Estructura Social Global” (2012), estableceremos 5 partes de la estructura social basal:

1. La estructura económico material: Proporciona los productos materiales o su uso temporal y recursos financieros a todos los miembros de las otras partes y para sí misma.
2. El Estado: elabora y aplica normas apoyadas en el uso de la coerción física y económica legítima, para las otras partes y para sí mismo. Extrae impuestos de las otras partes y financia total o parcialmente algunos servicios esenciales como salud y educación.

3. El complejo ideacional: crea, difunde y enseña (aquí hay un sistema de sanciones y grados) sistemas de ideas, en forma verbal, escrita, audiovisual, auditiva y visual, para los miembros de las otras partes de la estructura y para sí mismo. Desde este punto de vista, a través de la dimensión no manifiesta, el lenguaje y otros símbolos, proporciona socialización secundaria a la población, a través de la educación y otras formas de la comunicación formal.

4. Los servicios: proporcionan trabajo vivo (no ideacional) a los miembros de otras partes de la estructura y a sí mismos. Esto permita a las personas, biológica y socialmente, desempeñarse más adecuadamente en las otras partes de la estructura.

5. Las Familias: reproducen la fuerza de trabajo, sirven de centro de consumo y en conjunto con las relaciones de parentesco, proporcionan la socialización básica y apoyo psicológico y afectivo a sus miembros a través de relaciones primarias³.

2.1.2 Sistema de relaciones interpersonales

Entendiendo a la familia como un grupo que interactúa constantemente, debemos tener en cuenta que las diferentes formas de interacción que se generan al interior de ésta, muchas veces no se da entre “iguales”, ya que dada la diversidad de roles que la componen, la familia posee una marcada jerarquización, la cual establece a su vez diversas formas de relaciones interpersonales.

Este número de vínculos relacionales al interior de una familia (y de cualquier grupo en general), lo podemos obtener de la siguiente fórmula: $\frac{n(n-1)}{2}$ en donde “n” es la cantidad de personas que posee el grupo.

³ Según indica Jorge Chuaqui (2012), todos los miembros de la estructura basal, excepto los indigentes sin hogar y los que están en una cárcel u otra institución total, asilo u hogar protegido, pertenecen a una familia. Todos los miembros que trabajan remuneradamente en la sociedad, lo hacen necesariamente en una o más de las partes 1 a 4 de la estructura social o en una de las organizaciones derivadas. Sólo pertenecen a las partes 1 a 4 de la estructura los miembros que trabajan remuneradamente en ellas o que obtienen su ingreso principal por su posición actual o anterior en una de esas partes de la estructura. Se excluyen hobbies y actividades voluntarias no remuneradas. Lo anterior significa que parte apreciable de las personas adultas distribuyen la mayor parte de su tiempo entre su trabajo (participación en una de las partes 1 a 4 como obligación social o tarea) y su familia. Hay personas como los niños y las dueñas de casa cuya obligación social o tarea es estudiar o realizar los quehaceres domésticos.

Basándonos en los planteamientos elaborados por George Homans en su obra “El Grupo Humano” (1977), podemos establecer tres niveles básicos de análisis de relación interpersonal: 1) entre iguales, 2) entre un subordinado y un superior, y 3) entre tres o más personas.

A partir de este tipo de conceptualización, el autor va estableciendo de manera sistemática una serie de hipótesis que sirven de guía a la hora de comenzar cualquier tipo de análisis. Si bien la base de este método es la familia nuclear, lo positivo de estos tipos de hipótesis es que nos dan la posibilidad de apartarnos hacia otras formas de familia e incluso de grupos sociales mediante un esquema conceptual basado en las personas y en tres elementos de su conducta mutuamente dependientes: actividad, interacción y sentimiento, lo que nos da una facilidad de aplicación al momento de establecer nuestros propios análisis investigativos.

En primer lugar se encuentra la relación interpersonal entre iguales, en ese sentido, Homans (1977) plantea la siguiente hipótesis:

“cuanto más a menudo interactúan las personas entre sí, cuando ninguna de ellas origina interacción⁴ con mucho más frecuencia que las demás, mayor será su simpatía recíproca y el sentimiento de desembarazo que experimente una en presencia de otra”. (pág. 265)

Tal sería el caso de dos hermanos, quienes poseen un escaso nivel de autoridad dentro del grupo familiar ya que generalmente el rol de “líder” de éste recae en el padre o la madre.

En segundo lugar, están las relaciones entre superior y subordinado. En este punto, Homans (1977) parte de la siguiente idea: si la autoridad de un hombre sobre otro se relaciona con una baja frecuencia de la interacción social recíproca, un incremento de la interacción implicará una declinación de la autoridad. De lo anterior, el autor establece la siguiente hipótesis:

⁴ El concepto de “originar interacción” se refiere a establecer niveles autoritarios de interacción (A hacia B).

“cuando dos personas interactúan entre sí, cuanto mayor sea la frecuencia con que una de las dos origina interacción para la otra, más fuerte será el sentimiento de respeto (u hostilidad) de la segunda con respecto a aquella, y más se limitará la frecuencia de la interacción a la proporción característica del sistema externo⁵” (pág. 269).

También podemos nombrar una hipótesis alternativa a la ya nombrada: “la fuerza de los sentimientos de amistad y libertad con respecto a la sujeción, entre dos hombres, varían directamente con la frecuencia de la interacción entre ambas e inversamente con la frecuencia con que uno origina interacción para el otro” (pág. 269).

Obviamente, la intensidad, tanto de la relación entre iguales, como la relación superior-subordinado, va a ser variable en los diferentes grupos sociales. Esto se debe a que influyen en él múltiples factores, tales como la relación del grupo con su ambiente, la habilidad del subordinado para escapar de la autoridad o la naturaleza del superior⁶.

En ese sentido, el nivel de interacción dentro de un grupo familiar entre dos personas, rara vez se puede entender completamente de forma independiente de los vínculos con los otros miembros del mismo grupo, por lo que el tercer nivel de relación interpersonal, el de tres o más personas, posee un grado mayor de complejidad que los dos niveles anteriores. De tal forma, el autor plantea las siguientes hipótesis:

- “La relación entre dos personas, A y B, está determinada en parte, por las relaciones entre A y una tercera persona C, y entre B y C” (pág. 270), en donde la regla puede extenderse a cualquier número de personas y de ese modo formar un sistema más complejo de relaciones.
- “Cuanto más elevada llegue a ser la frecuencia con que A origina interacción para B, comparada con la frecuencia con que interacción para C, más fuerte será su sentimiento de afecto hacia C, comparado con su sentimiento de afecto hacia B” (pág. 271).

⁵ George Homans (1977) se refiere al sistema externo como los elementos de la conducta social y sus mutuas relaciones, en tanto constituyen una solución a la pregunta: ¿Cómo sobrevivirá el grupo en su ambiente, utilizando un determinado conjunto de materiales y herramientas?

⁶ Por ejemplo, la autoridad de un padre será diferente a la autoridad de un jefe y dentro de éste será diferente dependiendo de cómo llegó a ser jefe

- “En la medida en que tanto A como B originan interacción para C, la relación entre ellos es forzada y la interacción entre ellos tiende a limitarse al mínimo” (pág. 271).
- “Si las relaciones entre A y B y entre B y C se caracterizan ambas por la coartación y por una interacción relativamente infrecuente, las relaciones entre A y C pueden ser cómodas, afectuosas y caracterizadas por una interacción frecuente” (pág. 272).
- “En la medida que A origina interacción para B, y B lo hace para otros miembros de un grupo, la actitud emocional de A hacia B será respetuosa y circunspecta” (pág. 272).
- “Si la relación entre A y B es de una índole particular, y la relación entre B y C es íntima y afectuosa, la relación entre A y C tenderá a parecerse a la relación entre A y B” (pág. 273).

2.1.3 Estructura familiar, roles y estatus.

Tal como indicara Linton (1993), el que un individuo pertenezca a una unidad familiar es un importante factor de orientación con respecto a la sociedad y su cultura, ya que ésta le proporciona satisfacciones y obligaciones especiales, tanto con la sociedad, como con los otros miembros de esta unidad de manera recíproca.

Este gran número de relaciones que posee el individuo dentro de la sociedad, se convierten en una unidad significativa dentro del análisis de cualquier sistema social. En este sentido, Parsons (1988) destacó dos aspectos de la participación del actor: primero, un *aspecto posicional*, en donde el individuo se encuentra localizado en el sistema social en relación a otros actores, y luego, un *aspecto procesual*, que alude a lo que el actor *hace* en sus relaciones con otros. Ambos aspectos corresponden al *status* y al *rol* respectivamente, y hacen referencia a aquellas formas estructurales en que se enmarcan las acciones de los individuos.

De esta forma, el concepto de status se refiere a la posición del individuo en una situación que forma parte de situaciones complementarias. Dadas las funciones de la unidad familiar, el grado de solidaridad necesario para el buen funcionar de la familia, hace

imposible que exista una división clasista dentro de ésta, por lo que dentro de la escala de estratificación, todos los miembros ocuparán el mismo *status*. Esto no quiere decir que la *familia* sea un *todo indiferenciado*, ya que dentro de ésta existen diversos *roles* que son desempeñados por los diferentes miembros.

En ese sentido, se hablará de rol cuando “se trate de conductas estructuradas de la interacción de una persona hacia otra(s), sin implicar necesariamente institucionalización” (Chuaqui, 2012a:119) a diferencia de la concepción de otros autores (Linton, 1993; Parsons, 1988; Berger & Luckmann, 2008) en donde la institucionalización es requisito y debe estar internalizado por la persona que ocupa aquél rol y reconocido socialmente.

Basándonos en la teoría planteada por Parsons (1967), el grupo doméstico aislado de su parentesco está fundado sobre el matrimonio que asocia parejas que se han elegido libremente, el cual está orientado hacia valores de racionalidad y de eficacia. Los roles masculinos y femeninos especializados contribuyen al mantenimiento del subsistema familiar en el seno del sistema social. El padre tiene un rol *instrumental*, asegurando la relación con la sociedad y como proveedor de los bienes materiales; la mujer tiene el rol *expresivo* en el interior de la familia. El aislamiento estructural de la familia conyugal indica que la *relación de pareja* es el principal pilar estructural de este sistema de parentesco.

Si bien, como ya dijimos, en la actualidad existe multiplicidad de tipos de familias, en el caso de una familia biparental, por lo general uno de los padres es quien cumple con el rol laboral remunerado y que además cumple con el rol de jefe(a) de hogar. En este sentido, quien cumple aquél rol, ha de determinar primordialmente el *status* de la familia por el encuentro de su nivel en la esfera ocupacional, es decir, por los ingresos ocupacionales y por el prestigio o la falta de prestigio de la ocupación del cabeza de familia (Parsons, 1994)

Estos conceptos, *status* y rol, sirven para conectar las expectativas culturalmente definidas con la conducta y las relaciones que conforman la estructura social. Es preciso

señalar que dentro del funcionalismo, estos conceptos pueden entenderse dentro de un plano manifiesto, como no-manifiesto. En el primer caso, se expresa en formas estructurales de conducta manifiesta, tanto del sujeto hacia los otros, como de los demás sujetos hacia él; y por otra parte, en el plano no-manifiesto el rol corresponde a los deberes que el sujeto tiene hacia el o los otros y el status al conjunto de derechos, es decir, de la conducta de los otros hacia él (Chuaqui, 2012a).

Un punto interesante a tratar, es que en la caracterización del status, frecuentemente no sólo representa derechos, sino también lo opuesto, desvalorización y estigma. Tal como indica Chuaqui (2012a):

“el status a nivel no-manifiesto y manifiesto no está constituido sólo por derechos, sino también por limitaciones y degradaciones, que es lo que ubica la posición de la persona ante los demás que no sólo tiene aspectos positivos, sino también limitaciones y aspectos negativos, tan reales como los positivos” (pág. 125)

Por otra parte, en contraposición a esta idea parsoniana, en que cada persona ocupa cierto status en la sociedad, el que a su vez posee también un rol asociado, Robert Merton (2002) plantea que cada status implica no sólo un rol asociado, sino un conjunto de roles. A este concepto le da el nombre de *role-set*, y se refiere al complemento de las relaciones de rol en el que las personas están involucradas en virtud de ocupar un status social en particular.

Esta teoría se centra principalmente en las expectativas que los actores poseen dentro de la interacción con respecto de su propio rol y el de los otros con quienes interactúa. Esto puede dar lugar tanto a la integración, como a la desintegración, lo que genera la aparición de diversos mecanismos de resolución de los posibles conflictos que pueden surgir entre quienes desempeñan los roles. El concepto de *role-set* plantea el problema general de identificar aquellos mecanismos sociales. De aquí, se origina el problema de descubrir cómo surgen estos mecanismos, de manera que podamos también explicar por qué los mecanismos no operan eficazmente o no surgen en ciertos sistemas sociales.

A diferencia de Parsons, quien se preocupó fundamentalmente de los procesos que dan estabilidad o que contribuyen al equilibrio del sistema mediante mecanismos de reducción de las conductas “desviadas” ajustando al individuo a las normas y valores del sistema, esta teoría de alcance intermedio mertoniana permite dar completa cabida al conflicto, permitiendo que estas conceptualizaciones sean de gran utilidad a la hora de querer analizar la ruptura o el cambio dentro de la estructura social.

2.1.4 Anomia

En palabras de George Homans (1977), una norma es una idea que ocupa las mentes de los miembros del grupo, idea que puede expresarse en forma de un juicio en el cual se especifique lo que los miembros o los demás hombres, en determinadas circunstancias, deben hacer, debieran hacer o se espera que hagan. Queda claro en esta definición, que Homans entiende que las normas son ideas y que no constituyen la conducta misma, sino lo que los sujetos piensan que debería ser la conducta. Así mismo, “si la conducta de una persona se desvía atípicamente de una norma (Homans observa que las desviaciones ligeras de las normas son comunes), vuelve a ajustarse al grado típico de conformidad” (Timasheff, 1977:321).

En otras palabras, Chuaqui (2012a) indica que especialmente en el caso de los patrones o conductas de interacción, el aspecto no-manifiesto de la estructuración adquiere el carácter de normas o prescripciones, explícitas o implícitas, sobre lo que la conducta que hace referencia a otros debe y no debe ser en determinadas situaciones. En ese sentido hay que señalar que

“no toda pauta o patrón de interacción en el plano manifiesto se ve acompañada por su correspondiente norma en el plano no-manifiesto, pues los sujetos no siempre se ajustan a la pauta conforme a prescripciones simbólicas (ya sean explícitas o implícitas)” (pág. 117).

A partir de esto, dentro de las ciencias sociales, y en particular en la sociología, el concepto de *anomia* posee una larga tradición. Este se caracteriza principalmente por su multiplicidad de enfoques y definiciones que posee. Del mismo modo, esta concepción

presenta gran relevancia en el área de la salud mental, ya que desde esta base se han elaborado diversas estrategias de promoción y prevención.

En la obra “El Suicidio” (1998), Durkheim señala que las sociedades regulan e imponen límites a las necesidades y deseos de los individuos. Estos deseos, que son establecidos culturalmente, no tienen un punto límite de satisfacción, por lo que es la sociedad quien debe imponerlo a través de dos funciones: la *integración* y la *regulación*. En ese sentido, Parales-Quenza (2008) señala que cuando se producen transiciones y transformaciones rápidas, las sociedades pierden aquellas funciones reguladoras, dando paso a las crisis de sentido, el desorden y la desintegración, es decir, pasan a una situación de anomia.

De este modo Durkheim, al hablar de *anomia*, se refiere a la ausencia de un cuerpo de normas que gobiernen las relaciones entre las diversas funciones sociales que cada vez se tornan más variadas debido a la división del trabajo y a la especialización, características de la modernidad (López, 2009). En palabras de María del Pilar López (2009), para Durkheim “las normas son necesarias ya que de lo contrario, un deseo libre de todo freno y de toda regla sólo será causa de constantes tormentos para cada individuo” (pág. 137), por lo mismo, es necesario que el individuo perciba que las acciones sirvan para algo, es decir, que se realizan en pos de un fin.

2.1.4.1 Anomia, Roles y Expectativas

Uno de los autores que retomó la teorización del concepto de *anomia* instaurado por Durkheim, fue Talcott Parsons, quien en su obra “La Estructura de la Acción Social” de 1937, sostiene que la *anomia* se relaciona con los desajustes que se generan en las personas producto de los cambios económicos y sociales. Así, Parsons señala que tanto “en las crisis positivas como en las negativas, las expectativas sobre lo que puede y no alcanzarse se modifica, es decir, hay un cambio en la relación entre medios y fines” (López, 2009, pág. 140).

Parsons (1968) indica que el comportamiento humano en un contexto social, se desarrolla mediante roles, los que a su vez dependen de la posición que ocupan en la estructura social. Tanto el individuo, como los demás miembros de la sociedad, tienen ciertas expectativas respecto al rol que cumple cada persona, las cuales de no confirmarse, pueden producir descontento en los demás miembros y una sanción para quien no lo cumpla.

En ese sentido, en la sociedad moderna existe una gran diferenciación en las esferas de la acción, lo que genera un variado desarrollo en las formas de comportamiento, que a su vez dependen de la posición en la estructura social. Al contrario de la uniformidad que caracterizaba a la sociedad tradicional, en la sociedad moderna se producen variaciones en las normas o las expectativas de comportamiento, las que muchas veces pueden ser consideradas como *anómicas*, ya que no existe un estándar común en cuanto a expectativas de rol.

2.1.4.2 Anomia y tipos de adaptación individual.

Otro autor que teorizó a partir del concepto de *anomia*, fue Robert K. Merton, quien en su obra “Teoría Social y Estructura Social” (2002) señaló que existen dos elementos de importancia inmediata en las estructuras sociales y culturales, El primero “consiste en objetivos, propósitos e intereses culturalmente definidos, sustentados como objetivos legítimos por todos los individuos de la sociedad, o por individuos situados en ella en una posición diferente” (pág 141). El segundo elemento de la estructura cultural “define, regula y controla los modos admisibles de alcanzar esos objetivos”. (pág 141)

De este modo, Merton (2002) afirma que la *anomia* se produce por la fragmentación de la estructura cultural de la sociedad, en donde a partir del paso de la sociedad tradicional a la moderna y sobre todo de las variables socio-económicas, se produce la desorganización de las normas culturales, debido a la diferencia existente entre objetivos y medios. Los individuos, a partir de la socialización, van aprendiendo qué fines son los que deben alcanzar y qué medios son legítimos para hacerlo. Sin embargo, puede producirse por

diversos motivos, una desorganización cultural en donde ciertos miembros de la sociedad se vean imposibilitados de alcanzar los fines ideales.

Tal como indica María del Pilar López (2009), como consecuencia de esto, y ante el sentimiento de frustración,

“se fomenta en los individuos la búsqueda de alternativas para tratar de reducir dicho sentimiento, ya sea a través del establecimiento de nuevos fines o de nuevas formas para alcanzar los definidos por la sociedad. Esta situación es consecuencia de cambios sociales y se presenta a nivel individual (como indica Merton) y no grupal como ocurría para Durkheim”. (pág. 139)

El resultado de esta desorganización, en el comportamiento individual va a depender de la posición que cada individuo posea en la estructura social, ya que es ésta quien delimita los medios que se va a tener para alcanzar los fines deseados. Cuando esas brechas entre fines y medios se presentan, se dispone de una serie de respuestas individuales.

Merton (2002) llamó a estas respuestas *tipos de adaptación individual*. De forma esquemática, en el siguiente cuadro se observan cinco tipos, en donde (+) significa “aceptación”, (-) significa “rechazo”, y (+/-) significa “rechazo de los valores vigentes y su sustitución por valores nuevos.

Tabla 3: Tipos de adaptación individual

Modos de adaptación	Metas culturales	Medios institucionalizados
I. Conformidad	+	+
II. Innovación	+	-
III. Ritualismo	-	+
IV. Retraimiento	-	-
V. Rebelión	+/-	+/-

Fuente: Teoría y estructuras sociales, Robert Merton, 2002

En la adaptación tipo *conformista*, tanto las metas culturales como los medios institucionalizados se encuentran coordinados, generando gran estabilidad, se podría decir que es la más común y la más difundida. El segundo tipo es el *innovador*, en donde el individuo asimila la importancia cultural de la meta sin interiorizar igualmente las normas

institucionales que gobiernan los medios para alcanzarla. En ese sentido, López (2009) señala que

“cuando dicha situación se presenta, es como si se invitara a la trasgresión, a buscar medios eficaces aunque proscritos, llegando incluso a la tolerancia, por parte de la sociedad, de altos índices de delito siempre y cuando el que lo comete logre el éxito. Esta conducta es más frecuente en las clases bajas cuyas posibilidades de alcanzar los objetivos fijados por la sociedad por la vía legal es prácticamente nula” (pág. 139)

El tercer tipo es el ritualista, el cual implica el abandono o la reducción de los objetivos culturales de éxito pecuniario y acumulación, en la medida en que el respeto a las normas implique en lo posible la satisfacción de las aspiraciones personales. Debido a que lo que interesa a Merton es la conducta divergente, éste se pregunta si representa este tipo de adaptación una conducta desviada, a lo que responde: “puesto que la adaptación es en realidad una decisión interna, y puesto que la conducta franca está permitida institucionalmente, aunque no es culturalmente preferida, no se cree por lo general que represente un problema social” (2002: 159).

El cuarto tipo de adaptación es el retraimiento, el cual implica un rechazo a las metas culturales y a los medios institucionales y es quizás, el menos común (Merton, 2002). Este tipo lleva los individuos que la desarrollan al aislamiento y dejan en cierta medida de formar parte del grupo social.

Finalmente, la última respuesta posible será la Rebelión, de acuerdo a Merton (2002) los individuos rechazan tanto las metas como los medios, pero además, postulan unos nuevos. Esta adaptación “lleva a los individuos que está fuera de la estructura social ambiente a pensar y tratar de poner en existencia una estructura social y nueva, es decir, muy modificada” (pág. 164).

2.1.5 El control social.

Talcott Parsons, en su obra “El Sistema Social” (1988), buscando responder de qué manera los sistemas sociales se mantienen en el tiempo, hace referencia a dos funciones principales, la *asignación de recursos*, la cual permite a los actores controlar los medios para lograr ciertos fines, y la *integración social*, la cual implica mecanismos de control social a través de los cuales los actores van respondiendo a las expectativas existentes en su medio.

Para Parsons (1988), el control social es el proceso del sistema social que tiende a contrarrestar las tendencias desviadas y las condiciones en que operarán tales procesos con el fin de lograr el equilibrio en el proceso interactivo.

En ese mismo sentido, George Homans en su obra “El Grupo Humano” (1977) se hace la siguiente pregunta para dar con el concepto de control social: *¿cómo y por qué los miembros de un grupo obran de acuerdo con las normas de éste u obedecen las órdenes de su líder?* Ante esto, el autor responde que el control social sería el proceso por el cual se logra la conformidad, pero establece una forma particular de determinar cuáles son esos controles, ya que al estudiar el fenómeno, señala Homans, lo que en realidad hacemos es “observar las consecuencias de una determinada línea de acción y observar luego si un individuo persiste o no en esa línea de acción. Si no lo hace, suponemos que las consecuencias lo han perjudicado” (pág. 306).

De este modo, la mejor forma de determinar aquellos controles que tienden a asegurar la obediencia a una norma, como señala Homans, consiste en preguntarse qué ocurre si la norma no es obedecida. En el caso de un grupo pequeño, como la familia, el control social no corresponde a una actividad separada, sino que está implícita en las relaciones entre los elementos de la conducta, el cual no depende sólo de los vínculos de mutua dependencia en el sistema social, sino también del estado del sistema en relación a su ambiente (Homans, 1977).

A través de la sistematización castigo/recompensa, este autor define finalmente al concepto de control social como “el proceso por el cual, si un hombre se desvía de su grado existente de obediencia a una norma, su conducta es nuevamente llevada hacia ese grado, o lo sería si se desviase” (Homans, 1977:321), esto no sin antes señalar que no siempre el castigo acercará más la conducta de una persona a la norma, ya que en ocasiones puede producir exactamente lo contrario.

Otro punto importante de señalar, es la distinción que hace este autor sobre los tipos de cambios que pueden existir al intentar comprender los procesos del control social. En ese sentido Homans (1977) distingue entre los cambios reales y los cambios virtuales. Los primeros, los podemos comprender a partir de la pregunta: *qué sucede si un hombre se desvía de su nivel existente de obediencia a una norma*, y los segundos, *qué ocurriría si lo hiciera, aun cuando en realidad no lo haga*. Éstos últimos corresponden a cambios hipotéticos, los cuales son los de más importancia en la vida cotidiana, ya que a través de ellos, razonamos y nos anticipamos a los hechos futuros.

2.1.6 Mecanismos de resolución de conflicto

Tal como indicara Merton (1994) en la sociedad existe el precepto que afirman el derecho y a menudo el deber, de luchar por el objetivo del éxito monetario, incluso en caso de frustración repetida. En ese sentido, los representantes más prestigiosos de la sociedad contribuyen a reforzar esta tendencia cultural:

“la familia, la escuela y el lugar de trabajo se unen para inculcar la disciplina necesaria para que el individuo siga creyendo en un objetivo constantemente fuera de su alcance, para que siga moviéndose por la promesa de una recompensa que nunca se cumple” (pág. 75).

El tipo de socialización que las familias proveen a sus hijos promueve “la educación para la independencia, el individualismo, la autonomía, la competitividad, el éxito material y la responsabilidad por su propio destino, dando prioridad a su propio interés” (Cebotarev, 2003, pág. 7). La familia se encuentra en un delicado estado de equilibrio con la estructura ocupacional, ya que el rasgo fundamental de nuestro sistema ocupacional es la primacía del

éxito funcional como pauta ideal altamente institucionalizada (Parsons, 1994), y en donde la diferenciación de roles provoca una diferenciación de metas específicas que son moralmente aprobadas por diferentes individuos.

En ese sentido, si se sabe que la diferenciación social genera intereses distintos entre los individuos situados en la estructura social, podemos suponer que siempre está la posibilidad de que existan sentimientos, valores o expectativas diferentes e incluso contradictorias, a las del ocupante del status. Lo que interesa a Merton (2002) aquí, es “el problema analítico de identificar los mecanismos sociales que funcionan para producir un grado de orden mayor del que se tendría si esos mecanismos no entrasen en juego” (pág. 455). Entre los mecanismos sociales para la articulación del role-set que este autor menciona (Merton R. K., 2002) están:

1. Mecanismo de la diferencia de intensidad de dedicación al rol entre los incluidos en el role-set.
2. Mecanismo de las diferencias de poder de los comprendidos en un role-set.
3. Mecanismo de aislamiento de las actividades de los roles de la observabilidad respecto de los individuos del role-set.
4. Mecanismo que produce la observabilidad por los miembros del role-set de sus demandas antagónicas sobre los ocupantes de un status social.
5. Mecanismo del apoyo social por otros en situaciones sociales análogas con dificultades análogas para entenderse con un role-set desintegrado.
6. Reducción del role-set: destrucción de las relaciones de roles.

2.2 LA ENFERMEDAD MENTAL

Teniendo en cuenta la cantidad de teorías que avalan o que bien niegan el concepto de *locura*, es preciso entender que este fenómeno tiene la capacidad de adoptar las formas que cada sociedad le atribuye. Ya en 1961, Michel Foucault publicaba “La Historia de la

Locura en la Época Clásica” (1961), en dónde señalaba que “la enfermedad mental no debe entenderse como un hecho natural, sino como un constructo cultural sustentado por una red de prácticas administrativas y médico psiquiátricas” (Porter, 2003, pág. 14).

Es interesante dar cuenta cómo el autor añade mayor énfasis en la libertad, el poder, el conocimiento y el control, que en entender la locura como una enfermedad, y por ende en su tratamiento. En ese sentido, lo que a Foucault interesa es “la decisión que vincula y separa a la vez a razón y locura [...]. Foucault insiste en el hecho de que no quiere hacer una historia de la psiquiatría, sino de la locura en sí” (Quérel, 1996: 69)

Las tesis planteadas por Foucault, coinciden a nivel histórico con el surgimiento de la *antipsiquiatría*, ya que en 1959 la crítica a la idea de enfermedad mental y el cuestionamiento a la psiquiatría ya se habían iniciado.

En ese sentido, la antipsiquiatría trató de reformar el asilo y transformar las relaciones entre el personal y los internados en el sentido de una gran apertura al mundo de la locura, eliminando la noción misma de enfermedad mental. Entre los principales propulsores de este movimiento se encuentra Thomas Szasz, quien declara que la *enfermedad mental*, es el mecanismo social, regulado y determinado por la psiquiatría, para patologizar la heterogeneidad humana, su carácter antinómico y su singularidad.

Un ejemplo claro es esta definición que hace Szasz:

“Convencionalmente la psiquiatría se define como una especialidad de la medicina que se ocupa de la diagnosis y del tratamiento de las enfermedades mentales, pero yo propongo que tal definición, todavía ampliamente aceptada, coloca a la psiquiatría, junto con la alquimia y la astrología, en la categoría de pseudociencia” (Porter, 2003, pág. 13).

A nivel sociológico y antropológico, el autor francés Roger Bastide parte de la combinación binaria entre normalidad y anormalidad para entender el concepto de locura. Éstos son determinados por la concepción de *alienación* que domina en determinado orden social, y que por otra parte, impera de acuerdo a un determinado concepto de moralidad.

En ese sentido, señala Bastide (1998), “el psiquiatra depende de la sociedad, es ella la que le proporciona su definición de la enfermedad mental, la que le impone el ideal a través del cual debe tratarla, la que le proporciona los objetivos que debe buscar” (pág. 333), se puede inferir de aquí, que lo más importante es el consenso colectivo que define al alienado, para Bastide, el “loco” en sí, es un aspecto menos importante en el sistema de la locura.

A su vez, muchos otros intelectuales se centraron en la investigación misma del fenómeno, como es el caso de Daniel Levinson y Eugene Gallagher, quienes en “Sociología del Enfermo Mental” (1964) se centraron en el rol del paciente dentro del hospital psiquiátrico y no en la enfermedad misma. A su mismo, el caso de la investigación “Cordura, Locura y Familia” (2006) de Ronald Laing y Aaron Esterson, se centra en las familias de esquizofrénicos, buscando mostrar el medio social inmediato en que se mueven los enfermos, para sugerir posibles nexos causales entre la familia y el desarrollo del padecimiento, es decir, mostrando la enfermedad como una creación fundamentalmente social.

Existe un sinnúmero de teorías y enfoques investigativos dentro de esta área, las que van dependiendo del momento histórico en que éstos mismos surgen y que parecen ser tan antiguos como la humanidad misma, pero la asistencia al enfermo mental, como fenómeno social, comienza a hacerse particularmente visible con el inicio del asilo, de la psiquiatría y el estudio objetivo y riguroso de los problemas mentales. Roy Porter (2003), con el fin de demostrar la controversial historia que ha dado lugar a la psiquiatría hace una breve reseña de ésta:

“el surgimiento y decadencia del asilo, la política de la reclusión obligatoria, y luego del “desencarcelamiento”, los orígenes, la condición científica y las pretensiones terapéuticas del psicoanálisis, el carácter de beneficencia de la condición psiquiátrica, la justificación de tratamientos tan cuestionables como la clitoridectomía, la lobotomía frontal y la terapia de electrochoque, así como el papel que desempeña la psiquiatría en el control sociosexual de minorías étnicas, mujeres, homosexuales y otras “víctimas” sociales” (pág. 19).

En la actualidad, dentro de las ciencias de la salud, existe un manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales conocido como el DSM⁷. Este manual, posee una clasificación de los trastornos mentales y proporciona al médico psiquiatra las descripciones de las categorías diagnósticas necesarias para que puedan diagnosticar, estudiar e intercambiar información de los distintos trastornos mentales.

Para el propósito de esta investigación, tomaremos la definición de Trastorno Psiquiátrico Severo (o Trastorno Mental Grave) de la “Guía Práctica Clínica de Intervenciones Psicosociales en el Trastorno Mental Grave” (2009), editada por Ministerio de Ciencia e Innovación de España, ya que creemos hace una revisión bibliográfica exhaustiva y aclaratoria del concepto.

Según este manual, existen diversas formas de definir el trastorno mental grave, las cuales fueron simplificadas en tres dimensiones: diagnóstico clínico, duración del trastorno (cronicidad) y el nivel de discapacidad social, familiar y laboral de la persona afectada.

De esta forma, el criterio de diagnóstico señala que todas las categorías diagnósticas incluidas, tienen la consideración de psicóticas, en sentido amplio “se entiende por tal no solo la presencia de síntomas positivos y negativos, sino también un patrón de relaciones gravemente alterado, un comportamiento inadecuado al contexto o una afectividad inapropiada grave, que impliquen una percepción distorsionada de la realidad” (pág. 31).

De este modo, se incluirá a las personas que cumplen los criterios diagnósticos de, por lo menos, una de las siguientes categorías diagnósticas de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10), según la OMS (1992):

- Trastornos esquizofrénicos
- Trastorno esquizotípico
- Trastornos delirantes persistentes
- Trastornos delirantes inducidos
- Trastornos esquizoafectivos

⁷ En inglés “Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders”.

- Otros trastornos psicóticos no orgánicos
- Trastorno bipolar
- Episodio depresivo grave con síntomas psicóticos
- Trastornos depresivos graves recurrentes
- Trastorno obsesivo compulsivo

El segundo criterio corresponde a la duración de la enfermedad, esto es, una evolución de trastorno de 2 años o más, o deterioro progresivo y marcado en el funcionamiento en los últimos 6 meses (abandono de roles sociales y riesgo de cronificación), aunque remitan los síntomas. Y el tercer y último criterio es el nivel de discapacidad presente en la persona, la cual es definida mediante la afectación de moderada a severa del funcionamiento personal, laboral, social y familiar. Entre los factores que aquí se consideran en la Guía de Intervención Psicosocial (2009), están:

- Desempleo, o empleo protegido o apoyado, habilidades claramente limitadas o historia laboral pobre;
- Necesidad de apoyo económico público para mantenerse fuera del hospital y es posible que precise apoyo para procurarse dicha ayuda;
- Dificultades para establecer o mantener sistemas de apoyo social personal;
- Necesidad de ayuda en habilidades de la vida diaria, como higiene, preparación de alimentos o gestión económica;
- Conducta social inapropiada que determina la intervención del Sistema de Salud Mental o del Sistema Judicial, entre otras (2009)

2.3. CONSIDERACIONES FINALES SOBRE LA INVESTIGACIÓN

Elaborada ya la discusión en el aspecto teórico, creemos que es pertinente señalar de forma más precisa las referencias finales más importantes que tomaremos para el desarrollo de la presente investigación, y que son, por supuesto, guiadas de acuerdo a nuestros objetivos.

Con respecto a la estructura y la familia, consideraremos el concepto de estructura global para comprender a la familia como una unidad que reproduce la fuerza de trabajo, sirve de centro de consumo y en conjunto con las relaciones de parentesco, proporciona la socialización básica y apoyo psicológico y afectivo a sus miembros a través de relaciones primarias (Chuaqui, 2012a). Una de las ventajas de este concepto es que nos permite no hacer reducciones de ningún tipo, ya que en él se pueden incluir diversas formas de familia.

Del mismo modo, tomaremos parte de la teoría estructural-funcionalista de Parsons (1988) para comprender la estructura social y el modelo de expectativas, sin embargo, consideraremos la teoría de roles propuesta por Merton (2002) como eje fundamental para nuestro análisis, ya que el concepto de rol-set nos permite comprender de mejor forma el conflicto de rol que se genera en relación a la persona diagnosticada con un trastorno psiquiátrico severo, ya que se centra en las expectativas que las personas poseen dentro de la interacción con respecto de su propio rol y el de los otros con quienes interactúa.

Respecto al concepto de enfermedad mental, recurriremos a varios autores que trabajan este fenómeno. A través del concepto de *normalización* propuesto por Foucault en su obra “El Poder Psiquiátrico” (2007) nos acercaremos hacia el concepto de *adaptación social*, mediante el análisis de las relaciones de poder, en donde se despoja a la persona diagnosticada de su *autodeterminación*. Del mismo modo, trabajaremos con el antropólogo Ralph Linton, quien nos entrega el concepto de *pauta cultural*, para referirnos tanto a las normas como a los valores presentes en nuestra sociedad, acercándonos así al problema de la evaluación social de la conducta, eje fundamental en nuestra investigación.

3. MARCO METODOLÓGICO

En el presente estudio, la estrategia metodológica utilizada ha sido de tipo cualitativa porque pretende trabajar con los conflictos que se generan a partir del cambio en el sistema de expectativas de la familia, por lo mismo, se requiere trabajar con datos concretos en pos de la realización del proceso inductivo que acercará este trabajo a una perspectiva más general. En ese sentido, el enfoque cualitativo proporcionará las herramientas adecuadas para llevar a cabo su realización, las que están fundadas en “una perspectiva interpretativa centrada en el entendimiento del significado de las acciones de los seres vivos” (Hernández, Fernández, & Baptista, 2003: 9)

3.1 TIPO DE ESTUDIO

A su vez, la presente investigación se enmarca dentro del tipo tanto *descriptivo* como *exploratorio*, el primero en tanto describe situaciones y eventos, buscando definir determinados fenómenos. En otras palabras “busca especificar las propiedades de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno que sea sometido a análisis” (Dankhe, 1989, en Hernández, Fernández & Baptista, 2003).

Por otra parte, se clasifica también como exploratorio porque esta clase de estudios “se efectúan normalmente, cuando el objetivo es examinar un tema o problema de investigación poco estudiado, del cual se tienen muchas dudas o no se ha abordado antes” (Hernández, *et al.*, 2003: 115), como es el caso de nuestro tema de investigación, ya que se efectúa sobre un tema en general poco estudiado por lo que sus resultados constituirán una visión aproximada al objeto.

3.2 TIPO DE DISEÑO

El tipo de diseño en esta investigación es de tipo *no-experimental* ya que en ningún caso se simulará un contexto ni una situación y en el mismo sentido, se podría señalar que debido a que se encuentra sujeta a un momento y tiempo determinado, este estudio corresponde al tipo *transversal*.

En cuanto al diseño, éste puede definirse como semi-proyectado, ya que tal como señala Valles (Valles, 2007) siguiendo a Miles y Huberman existió un plazo determinado de tiempo para realizar la investigación, donde además se tenía conocimiento de la literatura y estado del arte sobre el tema y contábamos con una serie de interrogantes previas, además de ciertas perspectivas teóricas, es decir, una estructura pre establecida.

3.3 TÉCNICA DE PRODUCCIÓN DE DATOS

La estrategia de producción de datos usada en la presente investigación corresponde a la *entrevista*. Tal como señala Alonso (1998) “la entrevista de investigación pretende, a través de la recogida de un conjunto de saberes privados, la construcción del sentido social de la conducta individual o del grupo de referencia de ese individuo” (pág. 76)

De este modo, Hernández (2003) plantea tres tipos de entrevistas en la investigación. Estas son: 1) estructuradas, 2) semi-estructuradas y 3) no-estructuradas (o abiertas). A partir de esta conceptualización, la técnica elegida en este estudio es la segunda, ya que las entrevistas semi-estructuradas “se basan en una guía de asuntos o preguntas y el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información sobre los temas deseados” (pág. 455).

Así mismo, comprendiendo que trabajaremos principalmente con las percepciones de los miembros de las familias, es importante que tengan cierta libertad a la hora de responder, para poder conocer otros aspectos que podamos considerar importantes dentro de sus experiencias personales.

Para esto, a partir de la conceptualización de Patton señalada por Valles, ésta técnica corresponderá a una entrevista *basada en un guión*, ya que esta se caracteriza “por la preparación de un guión de temas a tratar (y por tener la libertad el entrevistador para ordenar y formular las preguntas, a lo largo del encuentro de entrevista” (Valles, 2007: 180).

3.4 UNIDAD DE ANÁLISIS

De acuerdo a los objetivos planteados en nuestra investigación, las unidades de análisis en el presente estudio corresponde a:

- *Las percepciones de los miembros de la familia, en cuanto a los conflictos generados a partir del cambio en las expectativas, producto de la presencia de una enfermedad psiquiátrica severa en uno de sus miembros.*
- *Las percepciones de los miembros de la familia, en cuanto a las prácticas médico-psiquiátricas.*

Se ha tomado esta unidad de análisis principalmente porque es a partir de la experiencia familiar donde se puede comprender de manera integral, la real magnitud del proceso por el cual la familia transita desde el momento en que una enfermedad psiquiátrica aparece.

La presente investigación busca especificar las propiedades importantes de los cambios percibidos en las expectativas de rol por la familia al momento en que un miembro de ésta es diagnosticado con una enfermedad mental y a partir de ahí, de sus percepciones acerca de las prácticas médico-psiquiátricas. Esto se pretende realizar mediante la caracterización de las cualidades y variables internas en sus trayectorias desde el periodo en cuestión, enfocándose en los diferentes objetivos específicos descritos con el fin de responder nuestra pregunta de investigación

3.5 UNIVERSO Y MUESTRA

En la presente investigación, el *universo* corresponderá a:

- Familias en las que exista alguna persona diagnosticada con algún trastorno psiquiátrico severo, que se encuentren en el momento del estudio medicamente compensadas y que no presenten deterioro cognitivo.

Así mismo, este trabajo corresponde a un *estudio de casos*, una herramienta valiosa, que tiene como fortaleza que a través de ésta se miden y registran las conductas de las personas involucradas en el fenómeno que se quiere estudiar.

La *muestra* no buscará representatividad, ya que obedecerá principalmente a criterios prácticos de acceso y existencia, debido a que el número de casos es limitado. Por estas razones el tipo de muestreo será *intencional*.

En esta investigación la muestra consistirá en:

- Personas diagnosticadas con algún trastorno psiquiátrico severo que se encuentran medicamente compensadas y no presentan deterioro cognitivo.
- Familiar o cuidador de la persona diagnosticada con algún trastorno psiquiátrico severo.

En este último punto, el miembro de la familia a entrevistar debe cumplir con el requisito de conocer la historia de vida de la persona afectada, con el fin de que nos pueda entregar información importante sobre el proceso familiar. Éstos se determinarán también bajo criterios prácticos, basados en la estructura familiar de la persona diagnosticada.

3.6 TÉCNICA DE ANÁLISIS DE DATOS

Correspondiendo de manera coherente tanto, teórica como metodológicamente, la técnica de análisis de datos para esta investigación será: el *análisis de contenido*, ya que “el análisis textual delimita un gran campo metodológico, que a grandes rasgos resulta identificable con el dominio de las técnicas denominadas cualitativas” (Delgado & Gutiérrez, 1995).

Intentando cuidar el rigor de la objetividad y la riqueza de la subjetividad, Hernández (2003), señala ciertos pasos que se deben seguir luego de haber, previamente, recolectado los datos:

En primer lugar se deben organizar los datos e información, es preciso determinar los criterios de organización y organizar los datos de acuerdo a los criterios. En segundo

lugar, se deben preparar los datos para el análisis, donde se transcriben los datos verbales en texto. En tercer lugar, se debe realizar una revisión de los datos para obtener un panorama general de los materiales. Posteriormente, en el cuarto lugar, se debe descubrir las unidades de análisis, es decir, se elige cuál es la unidad de análisis o significado adecuado a la luz de de la revisión de los datos. En último lugar, se deben codificar las unidades, en un primer nivel.

En este sentido, Jorge Ruiz Ruiz (2009) indica, el *análisis de contenido* consiste básicamente en la descomposición o fragmentación del texto en unidades constitutivas para su posterior codificación según un sistema de categorías, generalmente preestablecido.

En este último punto se describieron las categorías codificadas que emergieron del primer nivel: conceptualizaciones, definiciones, significados, etc. posteriormente se codificaron las categorías en un segundo nivel, donde se agrupan categorías codificadas en temas y patrones, se relacionan categorías y se ejemplifican patrones y relaciones con unidades de análisis.

3.7 CALIDAD DE DISEÑO

Como indica Ruiz (2009) la calidad es bastante limitada, ya que la información que poseen los sujetos de la realidad social es parcial en un doble sentido. Primero, es una información parcial principalmente por que se refiere a una parcela limitada de esta realidad, aquella con la que tienen contacto y en la medida que lo tengan, es la función de la posición que ocupan dentro de la estructura social. No obstante, en esta investigación, esta limitación es superable recurriendo a dos fuentes diferentes del mismo proceso de estudio, de manera que nos ofrezcan una visión panorámica de la realidad que nos interesa.

Por otro lado, la información que los sujetos suministran es parcial en el sentido de estar filtrada por su particular punto de vista, ya que muchas veces su discurso incluye, además del componente informativo, un componente ideológico. En el caso de esta investigación, esta limitación se puede superar, como indica Ruiz (2009) minimizando en la

interpretación todos aquellos aspectos del discurso atribuibles a la posición subjetiva adoptada por los informantes.

De otro modo, como indica Ruiz (2009), la validez de las interpretaciones sociológicas del discurso derivan de un conflicto de intersubjetividad al momento de haber examinados los materiales de análisis producidos. Este salto interpretativo debe ser considerado válido por cualquier persona que lo evalúe de manera crítica.

Para lograr esto, el salto interpretativo se formulará de manera explícita, así como también se explicarán las lógicas en que están basadas estas interpretaciones, ya que de lo contrario se puede caer en la problemática de que al ser poco habituales suelen ser también poco conocidas y por ende, difícilmente reconocidas.

A su vez, Miguel Valles (2007), indica ciertos *criterios de calidad*, que se ha decidido ocupar en este estudio para detallar aún más la calidad del diseño, estos son:

Credibilidad: se relaciona con el uso que se le da a un conjunto de recursos técnicos. En esta investigación, además de la existencia de más de una entrevista por caso, se contará con un *cuaderno de campo* que ayudará a hacer registro de los elementos significativos para esta investigación. Por otra parte, se presentan las transcripciones de las entrevistas realizadas.

Dependibilidad: Similar a lo anteriormente descrito por Ruiz (2009), se facilitará la documentación para que sea inspeccionada por quien lo desee, con el fin de explicitar los pasos que se siguió en el trabajo intelectual. Además de esto, la auditoría externa del trabajo investigativo recae en el profesor guía (profesor Jorge Chuaqui).

3.8 PLAN DE TRABAJO

El plan de trabajo en esta investigación consta de cuatro momentos. El primero de estos, es la introducción al campo y planteamiento del problema. Dentro de este punto, los pasos a seguir fueron: búsqueda de material bibliográfico que nos diera un primer acercamiento al campo, un bosquejo sobre el marco conceptual y la redacción del pre-proyecto de tesis.

El *segundo momento* es el de trabajo de campo, en donde se establece un primer vínculo con los participantes de la investigación, con el fin de realizar las actividades propuestas en el primer momento. Posteriormente, se organizarán los datos y transcribirán las entrevistas realizadas.

El *tercer momento* es el de análisis y discusión de resultados. En esta etapa se comenzarán los respectivos análisis de datos, con el propósito de construir el material de resultados de la investigación.

El *cuarto* y último momento, corresponde a la presentación de las conclusiones y resultados obtenidos de los momentos anteriores.

3.9 CONDICIONES ÉTICAS

Las condiciones éticas que se desarrollarán en esta investigación corresponderán principalmente a:

Privacidad: Si la persona o familia así lo requiere, se le garantizará tanto privacidad, como anonimato, mediante un compromiso formal.

Conocimiento de la investigación: Los participantes serán informados tanto de los fines, como los procedimientos a realizar en esta investigación.

Conocimiento de los resultados: Al finalizar la investigación, los participantes tendrán derecho a conocer los resultados obtenidos, si así lo desean.

Coerción: No se forzará a ningún sujeto ni familia, a participar de esta investigación si no lo desean.

4. ANÁLISIS DE DATOS

4.1. ESPECIFICACIONES DE LOS CASOS

El análisis que desarrollaremos a continuación, se basa principalmente en el contenido de las entrevistas realizadas a cuatro familias diferentes de las ciudades de Rancagua, VI región y Quilpué, V región. Cada una de estas familias posee un miembro que había sido diagnosticado anteriormente con algún *trastorno psiquiátrico severo*. Es preciso mencionar, que al momento de las entrevistas, las personas diagnosticadas se encontraban médicamente compensadas.

A continuación, se señalan los cuatro casos observados y se indica el nivel de parentesco con el tutor o familiar que fue entrevistado de forma paralela (*ver Tabla I*):

Tabla 4: Representación de la Muestra, estado civil y parentesco con familiar

N° de Caso	Persona diagnosticada	Estado civil	Familiar o tutor	Parentesco
N°1	Lidia	Soltera	Iris	Hija-Madre
N°2	Marcelo	Separado	Lía	Hijo-Madre
N°3	Mónica	Soltera	Margarita	Hija-Madre
N°4	Viviana	Soltera	Dante	Pareja

Fuente: Elaboración propia

Cabe señalar que cada una de las enfermedades presentes en las personas diagnosticadas corresponden a '*trastornos psiquiátricos severos*', ya que poseen las características pertinentes correspondientes a las tres dimensiones anteriormente señaladas en nuestro marco teórico. Estas dimensiones son: diagnóstico clínico, duración del trastorno (cronicidad) y el nivel de discapacidad social, familiar y laboral de la persona afectada.

Los diagnósticos respectivos de cada caso corresponden a:

Tabla 5: Enfermedad y Manifestación

Persona diagnosticada	Enfermedad	Cómo se manifestó
Lidia	Depresión Bipolar	Cambios en la conducta, agresividad
Marcelo	Trastorno Bipolar	Alucinaciones, cambios extremos de conducta
Mónica	Trastorno de la Personalidad Limítrofe	Alucinaciones, conductas violentas, alcoholismo
Viviana	Esquizofrenia	Alucinaciones y delirio de persecución

Fuente: Elaboración propia

En cuanto al nivel educacional y ocupacional, éstos corresponden a:

Tabla 6: Nivel educacional y ocupación

Persona diagnosticada	Nivel educacional	Ocupación
Lidia	Educación Media Completa	Ninguna
Marcelo	Educación Superior Incompleta	Ninguna
Mónica	Educación Media Completa	Trabaja cuidando niños
Viviana	Educación Técnica Completa	Dueña de casa

Fuente: Elaboración propia

4.1.1 La familia: conflictos y cambios en el seno de la enfermedad psiquiátrica.

El análisis central en que se desarrollará nuestro trabajo, consta de tres partes. La primera de ellas, corresponde el análisis y descripción general de los conflictos generados a partir de los cambios en el sistema de expectativas familiar. Esto tiene por fin conocer sistemáticamente los factores que influyen en la vida cotidiana de una familia en que un

miembro es diagnosticado con un TPS y que podrían llegar a generar una reestructuración del sistema de expectativas.

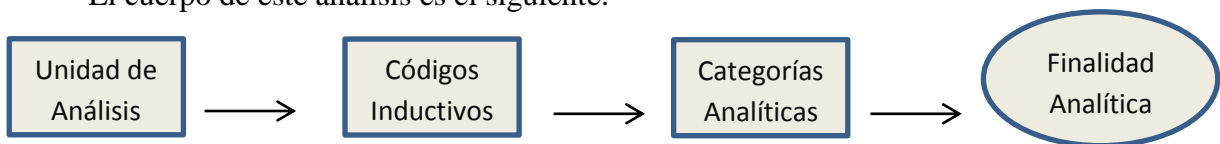
Del mismo modo, se analizarán diversos puntos fundamentales en el desarrollo de la enfermedad en la familia, como las percepciones entre los mismos miembros, los conocimientos previos que las personas poseían y el impacto causado de la enfermedad, entre otras situaciones.

En la segunda parte analizaremos el fenómeno de ‘dependencia’ que se desarrolla en la familia y los conflictos que se generan a partir de las demandas contradictorias hacia la persona en relación a los deberes que tiene en su rol de adulto y a las implicancias en el autocuidado del paciente.

Finalmente, nos centraremos en la descripción y análisis de las percepciones acerca de las prácticas médico-psiquiátricas que influyen en el sistema de expectativas de la familia con el fin de conocer cuáles son las percepciones previas y finales que los involucrados tienen acerca de estas mismas prácticas y cuáles son sus implicancias dentro del proceso. Y posteriormente, analizaremos las implicancias del actual modelo comunitario, bajo el concepto de ‘adaptación social’.

Para efectos de esto, se elaboraron categorizaciones y codificaciones para el análisis de la información recogida en el trabajo de campo, las que fueron desarrolladas de forma deductiva, acorde con el marco teórico ya expuesto anteriormente.

El cuerpo de este análisis es el siguiente:



Las categorizaciones y codificaciones fueron las siguientes:

Tabla 7: Categorizaciones y codificaciones

CATEGORIZACIONES	CODIFICACIONES
Percepciones	Percepciones sobre o a causa de la enfermedad
	Percepciones personales
	Percepciones sobre el tratamiento médico
Expectativas	Sistema de expectativas familiar hacia la persona o de la persona hacia sí mismo.
	Sistema de expectativas hacia el tratamiento médico
Conflictos	Conflictos generados al interior de la familia
	Conflictos generados a nivel social
	Resolución de conflictos
Cambios	Cambios generados al interior de la familia
	Cambios generados a nivel social
	Cambios generados en las tareas sociales u obligaciones
	Apoyo de la familia externa
	Manifestación de la enfermedad
	Cambios en las percepciones personales
Conocimientos	Información previa sobre la enfermedad
	Información previa sobre el tratamiento

4.1.2 Tipos de familia de la muestra

Basándonos en las tipificaciones por promedio de integrantes de las cuatro familias, tres de ellas corresponden a *familias biparentales* y una sola a *familia monoparental*. Cabe señalar que sólo una cambió de tipo durante el proceso de recuperación de la persona diagnosticada, pasando de biparental a monoparental (Caso N°3) debido a conflictos generados, en parte, por la misma enfermedad. En el caso de las demás familias, todas mantuvieron su estructura previa, aunque en algunas existieron conflictos entre sus

miembros que hasta el día de hoy mantienen y que en algunos casos terminó en un alejamiento entre ellos.

En cuanto a las obligaciones o tareas sociales en el ámbito ocupacional de los integrantes, en los casos 2 y 3, las personas diagnosticadas correspondían a *estudiantes* en el momento del desarrollo de la enfermedad, aunque en el caso 2, la persona también trabajaba remuneradamente.

En los casos 1 y 4, la persona diagnosticada trabajaba de forma remunerada. Con respecto al familiar o tutor, en los casos 1, 2 y 3, la persona correspondía a la madre de la persona afectada. Mientras que en el caso 4, el familiar correspondía a la pareja. En los cuatro casos estudiados, los familiares o tutores trabajaban de forma remunerada y eran el principal apoyo que la persona diagnosticada recibía.

Por otra parte, en los casos 3 y 4 el principal sustento económico era aportado por el familiar o tutor a través de una pensión, aunque en el caso 4 también a través de trabajo remunerado. En los demás casos, el trabajo remunerado servía principalmente de apoyo económico al sustento principal, el cual era aportado por el padre de la familia.

4.1.3 La estructura y la familia

Cada persona dentro del sistema familiar (como en cualquier otro sistema) posee distintos roles con respecto a otras situaciones y personas. Tal como indicara Linton (1993), dentro de la familia existe una cierta conciencia de afinidad, la cual se estructura como una unidad frente a extraños y en donde, a su vez, se distribuyen los roles necesarios para el bienestar del grupo. Así mismo, esta estructura debe aprender a “ajustarse” a las posibles nuevas demandas que puedan emerger desde la sociedad.

En los cuatros casos estudiados, la emergencia de una enfermedad psiquiátrica requirió efectivamente una serie de transformaciones al interior de ésta. Recordamos lo indicado por Cebratev (2003), al señalar que a medida que nuevos requerimientos surgen, “la estructura y funcionamientos internos se ajustan, surgen nuevas contribuciones [...] y nuevas expectativas familiares” (pág. 3).

La enfermedad, como un ente desconocido que se adentra en las interacciones cotidianas de los miembros de la familia, es en muchos casos altamente destructiva y es en este punto en donde se ponen a prueba las distintas capacidades que el grupo familiar tiene para ajustarse a las nuevas demandas que emergen a partir de este fenómeno.

4.1.4 La estructura social y la persona.

Cada individuo, como parte de la estructura, responde a esta misma estructura en una especie de ‘retroalimentación’. Los procesos que van afectando a los individuos se dan en los diferentes contextos dados en los diversos sistemas sociales en que ellos participan.

El total de interacciones entre los individuos son en gran parte pauteadas por sus respectivas normas presentes en cada sistema social. Cada individuo puede seguir o no seguir ciertas normas, teniendo como consecuencia la posible asociación de sanciones positivas o negativas según cada acción.

Tal como indica Chuaqui (2012a), estas normas pueden darse dentro un plano manifiesto como no manifiesto, en donde usualmente no existe coincidencia entre ambos planos, aunque existe más consenso al plano no manifiesto.

4.2. TIPOS DE CARGAS: OBJETIVAS Y SUBJETIVAS

A partir de los cambios y efectos que se producen durante este proceso de vivencia familiar, se señalan dos tipos de cargas: objetivas y subjetivas (Leal, *et al.*, 2012). La carga subjetiva, que “hace referencia a la sensación de soportar una obligación pesada y opresiva, o sea, a la reacción subjetiva del cuidador ante las tareas que asume por el hecho de cuidar al paciente” (pág. 220) fue señalada en sus relatos de forma bastante recurrente.

El peso que recibe el tutor (que en los casos 1,2 y 3 correspondía a la madre, y en el caso 4 a la pareja) es señalada dentro del relato como una “*carga pesada*”, la cual fue generando a su vez, una serie de conflictos al interior de la familia. Así mismo, los caso de las familias que más cambios sufrieron en su estructura previa a la aparición de la enfermedad (caso 1 y 3), fueron quienes observaron de forma más positiva la internación

del paciente en alguna institución psiquiátrica, ya que significó un “descanso” ante el profundo quiebre que se produjo en el interior de la familia.

Por otra parte, la carga objetiva hace referencia a “la descripción de todos los cambios que la familia sufre como consecuencia de la enfermedad de uno de sus miembros, cualquier alteración de la vida familiar debida a la enfermedad del paciente” (pág. 220). Los dos tipos de cargas se pueden observar en la totalidad de cambios que se produjeron al interior de la familia, como veremos a continuación.

4.3. CAMBIOS AL INTERIOR DE LA FAMILIA

A partir de la información recolectada mediante nuestras entrevistas y de las directrices proporcionadas por nuestros objetivos de investigación, hemos categorizado tres áreas dentro del sistema familiar en donde reconocemos los cambios que son producidos durante, y a causa, del desarrollo del trastorno psiquiátrico severo. Así mismo, estos cambios se presentan como los tópicos más recurrentemente señalados por los entrevistados dentro de la dinámica familiar desde el momento en que comenzó a manifestarse la enfermedad, hasta la fecha.

Estas tres áreas corresponden principalmente a:

- a) Cambios relacionados al funcionamiento familiar o personal:
- b) Cambios relacionados al funcionamiento social y
- c) Cambios relacionados a las tareas sociales u obligaciones de los miembros de la familia.

4.3.1 Cambios en el funcionamiento familiar o personal:

4.3.1.1 Sentimiento de culpa

El primer tópico que surge en los relatos de las entrevistas, tiene relación con los *sentimientos de culpa* que los familiares presentan. Estos cambios se muestran como uno de los principales cambios que se genera a nivel personal, exclusivamente en el familiar o tutor.

La principal causa de este hecho es la desinformación que se posee tanto sobre la enfermedad misma, como por su respectivo tratamiento. Un punto recurrente dentro del relato de los familiares es el sentimiento de culpa por no haberse dado cuenta a tiempo que la persona estaba padeciendo una enfermedad.

La mala información y la desinformación, como vemos, generan confusión dentro del proceso de recuperación de la persona:

“A mí, personalmente, si tengo que hablar como mamá, yo sí tuve muchos sentimientos de culpa. Por mucho tiempo ah, yo estuve dos años sin dormir [...], justamente en ese tiempo se empezó a hablar mucho que el 80% de las personas bipolares se suicidaban y yo cómo sé si eso es verdad o no.” (Lía, caso 2)

Otra experiencia recurrente tiene relación con el proceso de asimilación de la enfermedad, en donde en muchas ocasiones se da una negación de la enfermedad:

“...Una como mamá dice ‘por qué no hice algo antes’ si las señales estaban, pero qué es lo que pasa, que una mamá o un familiar lo ve como ‘ah, ya se le va a pasar’, ‘a lo mejor está en una etapa de depresión’ o ‘una etapa de rebeldía’ qué se yo [...] Pero una no lo asume, yo nunca asumí que ella estaba mal, enferma... yo me siento culpable porque siento que no hice algo más a tiempo.” (Iris, caso 1)

4.3.1.2 Apoyo de la familia externa

Por otra parte, uno de los puntos de mayor importancia dentro del proceso de recuperación de la persona fue la falta de apoyo de la familia externa⁸. En los cuatro casos estudiados existió un alejamiento de la familia externa, el que incluso generó en varias ocasiones una serie de conflictos a causa de las diferentes percepciones entre la familia directa de la persona enferma y sus familiares externos:

“Yo la pasé mal... yo vivía en la calle... yo me olvidé que yo existía, yo me olvidé. Y se olvidaron de nosotros, de que éramos una familia. Y nunca nadie de la familia se acercó a decir –oye, si quieres descansar yo te cuido a la Mónica- o lo que sea [...] Cuando yo dije que tenía a mi hija con problemas de enfermedad se fueron todos ahí.” (Margarita, caso 3)

Así mismo, la falta de conocimiento sobre la enfermedad, el estigma y el desconocimiento de la cotidianidad de la enfermedad en la familia, se presentan como los principales factores que inciden en este conflicto entre familiares.

⁸ Por ‘familia externa’ entendemos a familiares que no viven en la misma vivienda que la persona diagnosticada, o que bien no tienen relación directa con las experiencias que surgen a partir de la enfermedad psiquiátrica.

“...entonces, en el caso nuestro, el resto de la familia sí produjo una serie de separaciones, un cierto no entender de qué se trata y cuestionarnos a nosotros”
(Sergio, caso 2)

4.3.1.3 Despreocupación por los demás miembros de la familia

Existió también una cierta despreocupación por los demás miembros de la familia interna en los cuatro casos estudiados. Se observan estos tipos de cambios en las relaciones padres/hijos y en las relaciones de pareja. En el primer caso, la atención que se le da a la persona diagnosticada con un TPS, es sustancialmente superior a la que se le da a sus hermanos. Así mismo, las relaciones entre padre y madre en dos de los casos se vieron afectadas producto de la atención que recibía la persona diagnosticada por sobre su pareja:

“Mi hijo hizo todo sólo, me pidió unos papeles y fui a dejarlo a la universidad, a donde iba a vivir, así que le lleve los papeles de su hermana enferma, lo que yo ganaba, certificados, todo [...] cuando él se despide de mí yo me di cuenta que tenía otro hijo, y que no le había dado apoyo y me puse a llorar –perdóname hijo, por no preocuparme de ti-” (Margarita, caso 3)

“Mi marido me echó toda la culpa a mí. Él decía que yo quería más a Mónica y a él no lo quería. Entonces yo estaba con una persona que no me cree lo que le estaba diciendo, que no se enteró de que la Mónica estaba enferma. Pero sí te digo que yo elegiría a mi hija siempre.” (Margarita, caso 3)

4.3.2 Cambios relacionados al funcionamiento social: reestructuración del círculo social.

En los cuatro casos estudiados se observan cambios a nivel social en la persona diagnosticada con un TPS. Este hecho se tradujo, en un primer momento, en un alejamiento de las amistades que la persona posee y que terminó en varios casos con una pérdida de contacto total de las mismas. Así mismo, el caso de vecinos y amigos de la familia tampoco varía y no existe mayor acercamiento con el fin de proporcionar ayuda ante el surgimiento de algún problema en particular.

En ese sentido, podemos establecer que existió una reestructuración del círculo social de la persona diagnosticada con TPS, en donde éste se vio claramente disminuido:

“Cuando ella empezó con su enfermedad, todas sus amistades se alejaron porque ella tenía un comportamiento... no normal po [...] entonces qué es lo que pasaba, ya no la invitaban a salir, ya todas las amistades se empezaron a

alejarse y al final estaba tan sola que no tenía a nadie. No la iban a visitar, nadie la invitaba a salir.” (Iris, caso 1)

“...nosotros éramos un grupo grande y al final de todos los amigos que éramos no quedó ninguno. Al momento de los ‘quiubo’ se alejan todos, ahí se ven los verdaderos amigos. Después conocí a otras personas que eran buenas personas, buenos amigos y son los que conservo aún.” (Mónica, caso 3)

4.3.3 Cambios relacionados a las tareas sociales u obligaciones de los miembros de la familia: el aspecto ocupacional.

Uno de los cambios más importantes que se genera al interior de la familia tiene relación con el aspecto ocupacional, y se traduce principalmente en un abandono de los estudios y/o trabajo.

En dos de los casos observados las personas diagnosticadas correspondían a estudiantes (casos 2 y 3) y tuvieron que abandonar los estudios por la irrupción de la enfermedad psiquiátrica. Las personas diagnosticadas en los otros dos casos, trabajaban de forma remunerada y también debieron abandonar sus respectivos empleos por la enfermedad.

“Tuve que congelar mis estudios. Los seis primeros años que me diagnosticaron yo pasaba en puras crisis y crisis. Estuve cuatro veces hospitalizado, estuve hasta más de dos meses hospitalizado [...] Y bueno en la parte laboral también influyó mucho, yo estaba acostumbrado a tener mi plata, a tener mis gastos...” (Marcelo, caso 2)

En cuanto a los familiares entrevistados, dos de ellos debieron abandonar sus empleos, los que eran a su vez el principal sustento familiar para cuidar de la persona diagnosticada. Por otra parte en los casos 2 y 3, los gastos económicos que produjeron la aparición de la enfermedad generó que hermanos de la persona diagnosticada debieran abandonar sus estudios y/o que se dificultara su permanencia en la educación superior.

“Después mi hijo dio la prueba para entrar en la universidad y me dice – mamá, yo quiero ir a la universidad- No, le dije, no me va a alcanzar con los gastos de tu hermana. No mamá –me dijo, preocúpese de mi hermana y no se preocupe de mí.” (Margarita, caso 3)

4.4. CONOCIMIENTOS PREVIOS

4.4.1 Conocimientos previos sobre la enfermedad

Respecto a los conocimientos previos que las personas entrevistadas tenían sobre la respectiva enfermedad, de los cuatro casos sólo en uno (caso número 4) la persona diagnosticada señaló cierto conocimiento sobre la esquizofrenia, ya que ésta tenía una experiencia similar en parientes que habían padecido la misma enfermedad. Aun así, su conocimiento era bastante precario.

En cuanto a los otros 7 entrevistados, todos declararon no tener ningún conocimiento sobre la enfermedad, aunque algunos de ellos señalaron ciertas ideas de carácter sensacionalista, habituales en los medios de comunicación, como:

“A ver, nosotros qué conocimiento teníamos... yo seguí bien la historia cuando falleció este chico (Raimundo) Tupper [...] Yo tenía un recorte de un diario La Tercera, en que salía un reportaje y es bien impactante porque decía ‘entre el cielo y el infierno’” (Lía, caso 2)

“No conocía nada, nada. Yo sabía... tenía como el concepto de que los esquizofrénicos eran como locos, así como el prejuicio que hace la gente no más. Pero no conocía nada.” (Mónica, caso 3)

Al consultarles a los familiares sobre qué pensaban que ocurría en la etapa previa al diagnóstico cuando se manifestaba la enfermedad, en dos de los casos (2 y 3) los familiares señalaron que sospecharon que la persona consumía algún tipo de droga. En el caso 1, la madre pensó que las conductas de su hijo correspondían a una etapa de ‘rebeldía’ típica de la adolescencia. Sólo en el caso 4, el familiar pensó de inmediato que podría tratarse de alguna enfermedad y que debería recurrir prontamente a un especialista.

4.4.2 Conocimiento previo sobre el tratamiento médico

Al igual que en el caso anterior, los conocimientos previos sobre el tratamiento médico fueron completamente nulos. Ninguno de los ocho entrevistados en las cuatro familias declaró tener siquiera una idea vaga del tratamiento médico en el momento previo a la aparición de la enfermedad.

4.5 EL IMPACTO DE LA ENFERMEDAD EN LA FAMILIA

Si bien los cambios en la conducta esperada, en general fue declarada como *impactante*, al consultarles a los familiares sobre lo que más les causó impresión durante la manifestación de la enfermedad, la mayoría de ellos declaro que eran las actitudes *agresivas* de la persona hacia los demás miembros, siendo este uno de los tópicos más recurrentes:

“Ella empezó con una agresividad que ni le cuento. Una agresividad con que ella quería puro matarnos a nosotros, a su hermano y a mí. Y cosas atroces, que yo no se las doy ni a mi peor enemigo” (Iris, caso 1)

No obstante, en el caso número 2, el familiar declara que si bien la persona no fue agresiva:

“...en cierto nivel, él bajó su nivel como persona. Cuando salía a la calle a machetear, cuando se subía a una micro que no tengo plata, cuando pedía un cigarro, bajó los niveles que él normalmente manejaba de educación... esos los bajó en circunstancias de que sí estaba provisto de ese tipo de cosas, pero la conducta de él varió...” (Sergio, papá de Marcelo, caso 1)

4.6. CONFLICTOS

4.6.1 Conflictos y la estructura ocupacional

Tal como indicó Parsons (1994), la familia se encuentra en un delicado estado de equilibrio con la estructura ocupacional, ya que el rasgo fundamental de nuestro sistema ocupacional es la primacía del éxito funcional como pauta ideal altamente institucionalizada. A partir de esto, la diferenciación de roles provoca a su vez una diferenciación de metas específicas que son moralmente aprobadas por los diferentes individuos.

Enfocándonos en el último punto señalado de los cambios que se generan al interior de la familia, uno de los principales conflictos que se desarrollan tiene relación directa con la estructura ocupacional. De acuerdo a los casos estudiados, se relaciona con el proceso por el cual los individuos transitan en el fin de ser ‘profesional’, entendiendo este último como una máxima en nuestra sociedad que se impone desde la infancia a partir de los primeros tipos de socialización que son promovidos por la familia

A través de este precepto, el cual ya fue mencionado por diversos autores (Merton, 1994; Parsons, 1994, Ceboratev, 2003) en donde se afirma el *deber* de buscar el éxito monetario incluso en casos de frustración repetida, podemos observar uno de los

principales conflictos que se generan al interior de la familia en la que un miembro de ella fue diagnosticado con un TPS.

Éste conflicto se produce principalmente porque la presencia de una enfermedad psiquiátrica representa un gran obstáculo para este *deber* de conseguir los objetivos que son planificados en un primer momento a través de la escuela, el trabajo, la familia, etc., y que a su vez son reforzados constantemente para que los individuos no cesen en la búsqueda de éste éxito. Tal como indicó Merton (1994) “[se inculca] una disciplina necesaria para que el individuo siga creyendo en un objetivo constantemente fuera de su alcance, para que siga moviéndose por la promesa de una recompensa que nunca se cumple” (pág. 75). Estos tipos de conflictos generan una serie de cambios que se ven manifestados principalmente en el sistema de expectativas de la persona y la familia, tal como veremos más adelante.

4.6.2 Conflicto de roles

Cuando existen demandas contradictorias hacia una persona y éstas no se pueden satisfacer en su totalidad se denomina *conflicto de rol*. La forma en que las personas, tanto los miembros de la familia como la sociedad en general, observan la conducta de la persona diagnosticada y las expectativas que éstas tienen acerca de su conducta, podrían llegar a generar un conflicto de roles en el caso de que éstas no se cumplan.

En los tres primeros casos de nuestras entrevistas, un ejemplo de conflicto de rol fue el que se da a partir de las expectativas de los padres hacia la persona diagnosticada en relación a su rol de adulto y su rol de paciente. Este hecho desencadena un conflicto basado en el nivel de dependencia de la persona y que analizaremos de forma detallada más adelante.

4.7. EL SISTEMA DE ESPECTATIVAS FAMILIAR

Uno de los tópicos centrales de nuestro instrumento de recolección de datos fueron las expectativas que tanto los familiares tenían, y tienen, sobre la persona diagnosticada, como los que posee la persona diagnosticada sobre sí misma.

Para esto, recordaremos el concepto de *intereses objetivos*, propuesto por Jorge Chuaqui (2012b) que hace referencia a “los objetos sociales, materiales y simbólicos que el

sujeto podría alcanzar para satisfacer sus necesidades sociales si realiza las acciones individuales o se involucra en las acciones colectivas adecuadas a esos fines” (pág. 4). No obstante, estos intereses objetivos podrían no ser buscados por parte de cada individuo o ni siquiera tenerlos presentes.

A los intereses tal como cada persona los percibe recibirán el nombre de *intereses manifiestos*, los que muchas veces pueden ser completamente distintos a los intereses objetivos.

Basándonos en nuestra pregunta de investigación, nos centramos en las expectativas que existieron desde antes de la aparición de la enfermedad, hasta después de la misma. El motivo de esta forma, es el de dar cuenta de los cambios que se generaron en el sistema de expectativas familiar.

4.7.1 Expectativas personales.

En el caso de las expectativas personales que cada persona diagnosticada manifestó, los cuatro casos no se distancian mayormente de las percepciones que sus mismos familiares tienen/tenían. Existe un cambio concreto en cuanto a la planificación a nivel ocupacional de cada individuo, el cual va de la mano de un lento proceso de asimilación de la enfermedad.

Al darse cuenta que sus familiares ya no poseían las mismas expectativas hacia él, la persona diagnosticada experimenta uno de los momentos más difíciles dentro del proceso de recuperación, el cual va generando una restructuración de las percepciones y expectativas:

“Yo creo que uno de los momento más duros que me ha tocado vivir, fue el darme cuenta de repente que ya no soy el mismo, que no ‘podís’ llevar la vida que todos llevan, la vida que tú quieres llevar, o que tú te habías imaginado tener. Porque de mí había muy buenas expectativas, muy buenas expectativas y yo las tenía también. Bueno, las sigo teniendo, pero de otra forma. Ahora son otras las cosas que son primordiales, pero en ese tiempo, las expectativas laborales y los estudios eran pero ‘full’.” (Marcelo, caso 2)

“Bueno, todos se fueron dando cuenta que mis capacidades se habían perdido en ese sentido, en el sentido de trabajar, en el sentido de poder aportar.” (Marcelo, caso 2)

4.7.2 Expectativas de los familiares sobre la persona diagnosticada.

Por otro lado, dentro de las expectativas que los familiares poseen sobre la persona diagnosticada los puntos más importantes dentro de estos cambios en las expectativas están basados en la relación de pareja y en el ámbito ocupacional. En dos de los casos observados hubo un quiebre total de la relación sentimental, mientras que en los cuatro casos las expectativas ocupacionales hacia la persona cambiaron.

Por ser el más distinto en su estructura a los otros tres casos, el caso número 4 fue el que más cambios negativos tuvo en cuanto a las expectativas que el familiar poseía.

“Pero yo te digo, expectativas de relación de pareja, nada. Yo no se lo he propuesto en 5 años [...] y ella tampoco. Y fue lo que dijo el médico ‘nada de sentimentalismos de parte de ella’. Ella no me va a decir a mí ‘yo he pensado bien las cosas, te pido disculpas, o intentémoslo de nuevo’, no, nada de eso. Aquí es todo una rutina, desayuno, almorzamos, ordenamos y si hay un tema de conversación, lo conversamos.” (Dante, caso 4)

Así mismo, en cuanto a las expectativas ocupacionales, existe un cambio marcado en cuanto a las percepciones que el familiar posee, en este caso porque la persona no se siente capaz, o con ánimo, de hacer nuevas cosas:

“No creo [que pueda volver a trabajar], porque un médico le decía que está inhabilitada para hacer algunas cosas [...] incluso yo le he hablado de algún voluntariado, que allá afuera hay otras personas con las que puede compartir y que le puede servir. Y a veces se enoja, pero ya estoy en la parada de no querer pelear.” (Dante, caso 4)

En relación a los otros tres casos, en estos se observaron cambios similares en el sistema de expectativas. El abandono de los estudios y del trabajo producto de un trastorno psiquiátrico severo, generó un cambio negativo en las expectativas por parte de los familiares, el cual se produce principalmente durante la etapa de rehabilitación de los pacientes.

A partir de ese momento se comienza a percibir que la persona ya no podrá cumplir ciertas funciones a nivel laboral y/o de estudios, cambio que se da principalmente a partir

del conocimiento de la enfermedad psiquiátrica y de su respectivo tratamiento médico (como veremos más adelante), y de la asimilación paulatina de la respectiva enfermedad.

Cabe mencionar que en los tres casos, los familiares mencionaron los deseos que tenían anteriormente de que sus hijos fueran profesionales o independientes. En el caso número 2, lo más difícil para los familiares fue el proceso de asimilación de la enfermedad, el hecho de comprender que su hijo y hermano ya no tenía las mismas capacidades que antes:

“O sea yo creo que una de las cosas que nunca perdimos, es la fe de que Marcelo pueda volver a ser el mismo, en especial yo, me negaba a verlo como un enfermo [...] pero entonces nos damos cuenta de que esto no desaparece, pero sí que podemos mantener ciertas cosas en un estándar más o menos normal” (Lía, caso 2)

“Yo después de hablar con los médicos, supe que no volvería a estar a un 100%, pero sí esperaba que ella volviera a hacer cosas... incluso llegué a pensar que ella podía dejar los remedios [...] Yo siempre pensé que iba a tener nietos de mi hija, qué terrible saber que todo eso cambia, tantas cosas cambian tanto.” (Margarita, caso 3)

El caso número 1 es el que menos variaciones tuvo en cuanto a las expectativas ocupacionales, ya que se espera al igual que antes que la persona pueda volver a trabajar en algo que genere poco stress y que pueda independizarse.

“...lo que ella más anhela es que le den el alta y se vaya a vivir sola, independiente. Pero, está el ‘pero’, que no puede todavía [...] yo sé que aquí la van a dejar cuando tenga que ser no más [...] Yo creo que ella sí podría trabajar, pero nunca abandonar su tratamiento, porque su tratamiento lo tiene que llevar por el resto de su vida...” (Iris, caso 1)

4.7.3 Expectativas hacia el tratamiento.

Un punto importante de señalar, es el hecho de que ninguno de los ocho entrevistados tenía conocimiento alguno sobre la enfermedad y mucho menos sobre su respectivo tratamiento. Este hecho nos generó un primer obstáculo en nuestra intención de plantear un antes y un después en las expectativas que se tenía sobre el tratamiento médico, pero nos permitió conocer las percepciones, la mayoría de ellas muy vagas, que los entrevistados tenían sobre este fenómeno.

Cabe señalar que al consultarles en un primer momento por las expectativas que tenían del tratamiento médico al momento de conocer la enfermedad, tanto los familiares entrevistados como la persona diagnosticada manifestaron que esperaban una recuperación total del paciente. En cuanto a las expectativas sobre el tratamiento médico-psiquiátrico, las cuatro familias entrevistadas manifestaron, en diferentes grados, sorpresa al comprender de manera más cabal la realidad de la enfermedad psiquiátrica.

A modo de ilustrar este hecho, podemos parafrasear a Foucault (2007) cuando señaló historiográficamente que uno de los motivos esenciales por los cuales en psiquiatría no se puede utilizar la misma anatomía patológica que la medicina es por el tipo de diagnóstico que ocupa cada cual, es decir *absoluto y diferencial*.

Así mismo, Foucault señaló que si bien dentro de la medicina existe un concepto de normalidad que se encuentra delimitado por el equilibrio existente en los procesos biológicos del cuerpo humano, por el lado de la psiquiatría ese cuerpo está totalmente ausente. No se posee un *cuerpo* en donde se presenten los síntomas, ya que éstos se presentan en el ámbito de la conducta. De ahí surge la problemática de ¿quién manifiesta la evaluación apropiada del paciente?

La principal sorpresa, como vemos, se da al entender y asimilar que este tipo de enfermedades en muchos casos no posee cura, o no es tan relativamente fácil de sanar como en el caso de alguna patología física, sino que se debe vivir con el tratamiento médico:

“Yo pensaba que esto quizás algún día iba a terminar. Yo pensaba que con un buen tratamiento, llevándolo bien [...] después me di cuenta, informándome con médicos, que no po’, que esto era para toda la vida y que volvían las crisis y volvían las crisis.” (Marcelo, caso 2)

“Yo creo que ella puede tener una vida normal, yo veo a futuro que sí. Porque me han dicho que ella puede llevar una vida completamente normal, no abandonando su tratamiento,” (Iris, caso 1)

4.8. HACIA UNA REESTRUCTURACIÓN DEL SISTEMA DE EXPECTATIVAS

4.8.1 Factores de la reestructuración.

En los cuatro casos estudiados existió, en diferentes medidas, cambios en las expectativas hacia la persona diagnosticada con un trastorno psiquiátrico severo. Los cambios más profundos se dieron en el ámbito ocupacional.

En dos de los casos (2 y 3) la intención de la familia era que sus hijos pudieran entrar y terminar la educación superior. En el caso de Marcelo, él debió abandonar los estudios debido a la enfermedad y casi 20 años después espera recibir el permiso médico para poder abrir y atender algún pequeño negocio. De igual forma, sus familiares creen que podría desempeñar algún trabajo con un grado de dificultad baja, pero no antes de recibir el permiso médico. En cuanto a la posibilidad de independizarse, tanto familiares como la persona declaran que *‘aún falta para eso’* o que *‘aún necesita ayuda’*.

En el caso de Mónica, aunque su familia manifestaba el deseo de que ella ingresara a alguna institución de educación superior, no lo pudo hacer debido a la enfermedad y al gasto económico que eso significaba. El día de hoy trabaja para una familia amiga, cuidando niños. Tanto la persona como el familiar piensan que podría desarrollar algún otro tipo de trabajo, pero prefiere no hacerlo por la posibilidad de tener una *‘recaída’*. Respecto a la posibilidad de independizarse, el familiar declara que no cree que su hija sea capaz de valerse por sí misma, aunque no se lo señala directamente. Por otra parte la persona declara que le gustaría independizarse, pero no está en sus planes en el corto y mediano plazo.

En el caso número 1, Lidia había hecho diversos cursos para diferentes trabajos, siendo el más importante el de cajera bancaria y tal como manifestaron ella y su madre, las expectativas a futuro tenían relación principalmente con poder independizarse de su familia y acceder a una vivienda para ella y su hijo. En la actualidad, se espera el permiso médico para poder trabajar en algo que genere poco stress.

En el último caso, Viviana vive con su hija y el papá de su hija, y se mantiene gracias a una pensión que ha recibido desde antes de la irrupción de la enfermedad. Al

presentarse el trastorno psiquiátrico, ya con una familia formada, el cambio mayor se observa en cuanto al funcionamiento social y a la estructura familiar, y no a nivel ocupacional. Si bien la pareja de la persona diagnosticada busca estimularla en cuanto a actividades sociales (talleres, agrupaciones, etc.) ésta no se siente con ánimo para realizarlas y prefiere quedarse en casa.

4.8.2 El proceso de reestructuración

En los cuatro casos estudiados existió una baja en las expectativas debido principalmente a los requerimientos profesionales del sistema social y a este *deber* de búsqueda del éxito monetario, ya mencionado anteriormente. Del mismo modo, el hecho de independizarse de la familia, también se presenta como un requerimiento básico en nuestra sociedad, siendo en muchos casos *mal visto* el no poder llegar a concretarlo.

Un caso especial fue el número cuatro, en donde se podría decir que existe una suerte de ‘vuelco en las expectativas’ hacia la persona diagnosticada, ya que todas las expectativas se volcaron totalmente a la hija, tanto por parte de la persona diagnosticada, como del familiar.

Lo anterior lo podemos ejemplificar con lo observado por María del Pilar López (2009), cuando señaló que existe un fomento hacia las personas para tratar de reducir el sentimiento de frustración ante la imposibilidad de satisfacer las expectativas creadas a partir de la socialización, ya sea mediante la creación de nuevos fines, o bien, de nuevas formas para alcanzar los fines definidos por la sociedad.

En los cuatro casos estudiados existió una variación dentro del sistema de expectativas, el cual se caracterizó por una disminución de éste por parte de todos los miembros de estas cuatro familias. Si bien en ninguno de los casos se buscaron nuevos medios para alcanzar los fines definidos en el momento previo a la aparición de la enfermedad, sí se crearon nuevos fines acordes a los potenciales individuales de cada una persona diagnosticada.

4.8.3 Restructuración del sistema de expectativas y cambio en los roles.

Teniendo en cuenta los requerimientos que presenta la sociedad tal como lo indicaron diversos autores (Merton, 1994; Parsons, 1994, Ceboratev, 2003), esta restructuración se tradujo en una baja en las expectativas tanto de los familiares, como de la persona diagnosticada con un trastorno psiquiátrico severo. A su vez, esto fue generando de forma paulatina, cambios en las tareas y deberes previstos para cada persona dentro la estructura familiar, reestructurándose además del sistema de expectativas, algunos de los roles que existían dentro del sistema familiar.

Tal como indicara Linton (1993) la pertenencia a una unidad familiar representa un importante factor de orientación con respecto a la sociedad y su cultura, ya que le entrega tanto satisfacciones, como obligaciones especiales dentro de la sociedad y en especial, de su familia. Al manifestarse una enfermedad psiquiátrica, los roles dentro de la unidad familiar van tomando nuevas formas, a la vez que las expectativas y satisfacciones van modificándose.

En tres de los casos estudiados, los familiares entrevistados debieron, en algún momento del proceso, abandonar sus trabajos para poder cuidar a la persona enferma, excepto en el caso número 1, ya que el familiar sólo percibía como ingreso económico una pensión, lo que significó la adopción de nuevas tareas y obligaciones por todo el sistema familiar.

4.9. EL PROCESO DE ASIMILACIÓN DE LA ENFERMEDAD

La mayor parte del proceso de cambio dentro del sistema de expectativas va de la mano de un proceso de asimilación de la enfermedad en la totalidad de la familia. La forma en cómo se va dando este proceso tiene relación directa con los conflictos y cambios que se van sucediendo sistemáticamente.

En el caso de las personas enfermas, el proceso de asimilación se dio de forma más rápida por el hecho de pasar por instituciones médicas y psiquiátricas, ya que este hecho puede ser muy violento para cualquier persona.

En el caso de los familiares, este proceso fue más lento, ya que nadie se encuentra preparado para que un familiar se enferme, mucho menos de un tipo de enfermedad de la que tan poco se conoce. Lo anterior queda ilustrado en la siguiente respuesta de Marcelo (caso 2), al ser consultado por el proceso de asimilación de la enfermedad:

“Bueno a mi mamá le costó más que a mí. Mi mamá lo tomó hartó por el lado de que ‘por qué’, ‘por qué a ella’, ‘por qué a mí me había tocado’, por qué no a ella. Pero a mí no me costó, porque dije ya, son unas pastillas, cambio mi vida... pero fue tan fuerte lo que yo viví primero, fue tan fuerte darme cuenta todo el daño que causó, porque causaron mucho daño mis crisis, fueron muy dañinas para los demás, producían mucho dolor por el desconocimiento, por el hecho de estar como en las penumbras de algo que no conoces, que hay poca información” (Marcelo, caso 2)

Así mismo, el proceso de asimilación va de la mano con una negación de la enfermedad, tal como señala Iris en el caso número 1:

“Si las señales estaban, pero qué es lo que pasa, que una mamá o un familiar lo ve como un ‘ah, ya se le va a pasar’, ‘a lo mejor está en una etapa de depresión’, ‘una etapa de rebeldía’, qué se yo. Uno lo asocia con esas cosas, entonces qué es lo que pasa, uno se va dejando... dejando eso ahí... pucha, y uno lo conversa y dicen: ‘oye pero pon a tu hija en tratamiento’, entonces uno como mamá dice ‘pero por qué’. Pero una no lo asume, yo nunca lo asumí de principio que ella estaba mal, enferma.” (Iris, caso 1)

Respecto a este mismo proceso, al convencerse la persona de aceptar el tratamiento, se convence de cierta manera que también se encuentra enfermo. Ante esto, y tal como señaló Parsons (1988) el rol del enfermo plantea muchas veces una sustitución de las tareas y/u obligaciones sociales. Este aspecto negativo de la asimilación del rol de enfermo se traduce en dejar de ejercer ciertas tareas y/u obligaciones por su calidad de enfermo, aun cuando la persona podría llegar a realizarlas sin mayores problemas.

Esta idea del relevamiento de las tareas y/u obligaciones muchas veces proviene desde los mismos psiquiatras, quienes en ocasiones señalan que ciertas incapacidades son propias de cada enfermedad, hecho que va reforzando la institucionalización del modelo de sobreprotección y del rol de enfermo, exacerbando así, la pasividad y falta de iniciativa en las personas diagnosticadas.

4.10 PROBLEMAS EXTERNOS Y SU RELACIÓN CON LA ENFERMEDAD

“Mi hija ya estaba mal, pero creo que cuando se tiene un problema (crisis matrimonial), una enfermedad deja más la embarrada.” (Margarita, Caso 3)

En algunos de los casos estudiados existieron conflictos externos, previos a la enfermedad, y que de forma cronológicamente posterior tuvieron contacto con la manifestación de la enfermedad.

En los casos en que esto ocurrió, los conflictos terminaron en un quiebre casi total de las relaciones entre los miembros de la familia, llegando incluso a dejar completamente sola a la persona diagnosticada, como ocurrió en el caso 1, en donde la persona ya tenía conflictos en la relación con su hermano. En relación al caso número tres, la madre de la persona diagnosticada, pasaba por un quiebre matrimonial que terminó en una separación definitiva.

4.11 LA COHESIÓN FAMILIAR

Se observó en las familias estudiadas, que en aquellos casos en donde se percibe más cohesión entre sus miembros, el quiebre ante la irrupción de una enfermedad mental en el seno de la familia es menos intenso que en aquellas familias en que existían conflictos externos o bien, menos apoyo entre sus miembros, familia externa y/o amigos.

Los casos 1 y 3, en donde existieron previamente conflictos ajenos a la misma enfermedad, el quiebre fue mucho mayor que en los casos 2 y 4. En el caso 1, la persona diagnosticada tenía conflictos con su hermano y los amigos de él, y en el caso 3, los padres de la persona diagnosticada pasaban por una crisis matrimonial.

En el caso 1, la persona diagnosticada debió pasar gran parte de su enfermedad en su casa sólo con su hijo de 1 año. Ante cualquier intento de ayuda de su madre, ésta reaccionaba de forma violenta. En el caso número 3, la persona diagnosticada sólo recibió ayuda de su madre, ya que el padre, quien aportaba el sustento económico a la familia, nunca ayudó ni se interesó por la situación de su hija.

En los casos 2 y 4, la familia respondió de buena manera ante la enfermedad y la mayoría de sus miembros entendieron de forma rápida la real dimensión de la enfermedad. Sí se observaron quiebres con la familia externa principalmente por diferentes percepciones ante la situación.

4.12 COMPARACIÓN DE PERCEPCIONES ENTRE PERSONAS DIAGNOSTICADAS Y FAMILIARES

Si bien los cambios generados en las expectativas son relativamente similares en la persona y en la familia en general, existen relatos y percepciones de una misma historia completamente distintos en muchos aspectos de ésta. En ese sentido, las percepciones de la persona y los familiares con respecto a las situaciones relacionadas a la enfermedad, pueden ser significativamente diferentes.

Para ejemplificar de mejor forma, podemos señalar el momento en que Lidia se internó en una institución psiquiátrica. Para que ella accediera a la internación, Iris, su madre, debió contarle una historia ficticia. Años después, las percepciones acerca de la internación son diametralmente opuestas a partir de ese momento. Así mismo, en los cuatro casos estudiados se utilizaron *mentiras* en diferentes grados para que la persona accediera (en algunos casos engañada) a la internación psiquiátrica, o bien a alguna otra práctica médica.

4.13 EL FENÓMENO DE LA DEPENDENCIA EN LA PERSONA DIAGNOSTICADA Y SU FAMILIA. UN CASO DE CONFLICTO DE ROL

Una definición completa sobre el concepto de dependencia es la que aceptaron los Estados Europeos, la cual fue dada por el Consejo de Europa (1998). En ella, se define como ‘dependencia’ a la necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana. Dentro de esta definición, se pueden subdividir tres categorías, la existencia de alguna limitación física o mental que merma las capacidades de la persona; la imposibilidad de realizar actos corrientes de la vida diaria; y la necesidad de cuidados por parte de otras personas.

A partir de este concepto y de nuestras entrevistas, podemos crear dos categorías necesarias para el análisis de la situación de la persona diagnosticada: expectativas del rol de adulto y el autocuidado del paciente (Ver Tabla 8).

Tabla 8: Categoría Dependencia

Categoría: Dependencia	
Subcategoría: Incumplimiento del rol de adulto	Subcategoría: Autocuidado del paciente
<ul style="list-style-type: none"> - Sobre las obligaciones o tareas sociales. - Sobre la capacidad de formar familia propia. - Sobre el rol de cuidador que poseen los demás. - Sobre el aprendizaje de nuevas habilidades. - Sobre la infantilización de la persona. 	<ul style="list-style-type: none"> - Sobre la aceptación de inacción y el aislamiento. - Sobre la evitación por temor a la recaída. - Sobre la pérdida de capacidades conservadas. - Sobre el aislamiento.

Fuente: Elaboración propia

4.13.1 (In) cumplimiento del rol de adulto

Tal como indica Ceboratev (2003), la familia no es un todo indiferenciado, en él existen un sinnúmero de factores que inciden en el sistema familiar y en su desenvolvimiento en el medio. Como vimos anteriormente, cada persona dentro de ésta debe cumplir ciertos roles de los cuales todos los demás miembros poseen ciertas expectativas.

Basándonos en el análisis elaborado por Merton sobre conflicto de roles (2002), en los casos observados durante esta investigación, uno de los roles más importantes que la familia y su medio esperan de la persona diagnosticada, es el rol de adulto. En ese sentido, observamos una serie de conflictos que están asociadas a este rol y al concepto de dependencia por parte de la familia de la persona, y que consideramos importantes de mencionar:

4.13.1.1 Sobre las obligaciones o tareas sociales

Un ámbito distintivo del rol de adulto es el laboral. En los cuatro casos estudiados fue una de las áreas más afectadas, primero en quienes se encontraban trabajando y no pudieron seguir haciéndolo, y segundo, en quienes estudiaban para poder tener a futuro un trabajo bien remunerado.

Los obstáculos generados en la tarea de integrarse al mundo laboral son enormes, lo que constituye un problema no menor para la persona diagnosticada, tanto en la tarea de aportar de forma monetaria al núcleo familiar, como en sentirse ‘productivo’ al interior de ésta:

“Todos se fueron dando cuenta que mis capacidades se habían perdido en ese sentido, en el sentido de trabajar, en el sentido de poder aportar” (Marcelo, caso 2)

4.13.1.2 Sobre la capacidad de formar familia propia.

Otro de las expectativas características hacia el rol de adulto es la formación de familia propia. Se observa en los cuatro casos estudiados que el círculo social se ve drásticamente disminuido, restringiéndose casi completamente a las personas que les brindan servicios. Este hecho hace mucho más difícil la posibilidad de conocer a más personas, incluyendo así a una futura pareja.

En ese sentido, tanto la familia como la persona perciben la enfermedad como un obstáculo ante la posibilidad de que la persona forme una familia propia:

“Yo siempre pensé que iba a tener nietos de mi hija, que terrible saber que todo eso cambia” (Margarita, caso 3)

4.13.1.3 Sobre el rol de cuidador que poseen los demás

Otra actividad que parece sufrir un fuerte cambio en cuanto a las expectativas que se tienen de la persona como adulto, es el cambio de roles entre el paciente y sus padres. Con respecto al cuidado de la persona diagnosticada, los padres declaran que esperaban que la persona sea quien cuidara de ellos en su etapa de adulto mayor y no al contrario.

Al tener este tipo de ideas, las familias aumentan las percepciones sobre la dependencia de la persona y disminuye la posibilidad de autovalencia de la misma:

“Las dos somos muy apegadas, es difícil que ella vaya a vivir con alguien [...] quién la va a cuidar como yo, si nadie tiene el dominio que yo tengo con ella”
(Margarita, caso 3)

4.13.1.4 Sobre el aprendizaje de nuevas habilidades

Comprendiendo que es la etapa previa a la adultez en donde se enseñan la mayor parte de las cosas necesarias para poder desarrollarse independientemente en la vida cotidiana, parece ser que la carencia de red de apoyo adecuada, la dificultad para formar familia, la inserción laboral o el establecimiento de una relación de pareja, entre otras actividades, contribuyen a que la persona asuma que posee una carencia de habilidades para continuar cualquier otro proceso de aprendizaje.

En los cuatro casos estudiados, se observó un cierto rechazo o miedo ante la posibilidad de aprender nuevas habilidades ya que podrían causar stress (y con eso una recaída) o bien porque no se sentían capaces de aprenderlas. En nuestros casos, fueron los padres los que menos creían capaces, o bien trataban de no *exponerlo*, a aprender nuevas cosas. El caso de los hermanos era diferente, ya que ellos si creían que la persona era capaz de aprender nuevas habilidades, asumiendo en menor medida que sus padres, el rol de paciente de su hermano.

4.13.1.5 Sobre la infantilización de la persona

Como dijimos, el aprendizaje de nuevas habilidades para resolver situaciones básicas de la vida cotidiana es una tarea primordial para la persona diagnosticada, en ese sentido muchas veces la excesiva sobreprotección tiene una carga infantilizadora por parte de los familiares:

“A veces ella aburre, así que tengo que ponerme firme, retarla y mandarla a acostar, como niña chica” (Margarita, caso 3)

4.13.2 El autocuidado del paciente

La importancia del autocuidado del paciente radica en poder garantizar la autonomía de la persona con el fin de lograr el grado máximo de independencia. En ese sentido, nombraremos algunas de las actividades que de forma más recurrente encontramos en nuestras entrevistas tanto en familiares como en los pacientes, y que de cierta forma refuerzan la dependencia de la persona diagnosticada:

4.13.2.1 Sobre la aceptación de inacción

Considerar como una conducta deseable la inacción o el aislamiento de la persona fue un fenómeno recurrente dentro de los cuatro casos observados. Éste se da principalmente por causa del impacto y del trabajo que trae consigo el enfrentamiento por parte de la familia a la enfermedad mental diagnosticada a la persona.

Con frecuencia los familiares señalaron que lo único que esperaban era que la persona *“no volviera a ser agresiva como antes”* o bien que *“no haga nada que le pueda causar stress, mejor que esté tranquilito así no más”*.

4.13.2.2 Sobre la evitación por temor a la recaída

Este aspecto se refiere a las conductas o consideraciones que se relacionan al miedo por parte de la persona a volver a tener una crisis: *“trato de no esforzarme mucho tampoco, porque si me siento un poco mal, dejo de hacer al tiro lo que estoy haciendo”*, *“tampoco quiero que trabaje en algo tan difícil, porque podemos volver a lo mismo”*.

Ante este temor, en los cuatro casos estudiados el familiar trató de tener un control casi total de las situaciones en que se desenvuelve la persona, aumentando más el nivel de dependencia del paciente.

4.13.2.3 Sobre la pérdida de capacidades conservadas

Este punto se refiere a que ante cualquier situación en que la persona podría llegar a presentar un cierto grado de dependencia, ésta se ve frenada por la presencia del familiar o tutor, quien se hace cargo de aquellas tareas, muchas veces sobreprotegiendo al paciente.

Este hecho que aumenta la pérdida de capacidad de la persona diagnosticada y su vulnerabilidad, lo podemos ejemplificar en: “*prefiero que no se enoje ni nada, por eso hago las cosas de la casa yo mejor*”, o bien, “*cuando yo no esté, ella podría cuidar a los niños, pero pa’ qué si todavía yo puedo*”.

4.13.2.4 Sobre el aislamiento.

Si bien en ninguno de los casos estudiados existió un ‘aislamiento’ de la persona, sí relataron durante las entrevistas ciertas situaciones en que preferían no exponer a la persona por temor a una recaída. Principalmente evitar que la persona presencie situaciones que podrían generar conflicto, como tener que discutir con alguien o exponer a la persona a estar en un lugar donde podría generar stress y por ende, una recaída.

4.14 MECANISMOS DE RESOLUCIÓN DE CONFLICTO

A partir del análisis de dependencia ya propuesto, podemos tomar a Merton (2002) para señalar los distintos mecanismos de resolución de conflicto que son pertinentes para los casos estudiados. Las demandas de los demás hacia la persona pueden ser muchas veces contradictorias entendiendo su situación de *enfermo*, y toda la carga que eso mismo significa.

Algunos de los mecanismos de resolución de conflictos que podrían aplicarse en estos casos son:

- Un cierto grado de no observabilidad de la conducta de la persona hacia cada uno de los otros, por parte de estos últimos. Este mecanismo permitiría a la persona evitar presiones contradictorias sobre ella. Por el contrario, el hecho de dar a conocer la conducta del paciente anularía este mismo mecanismo.
- La existencia de intereses competitivos entre los demás, lo que generaría una reducción de la capacidad de presión que existe sobre la persona diagnosticada.

- Hacer explícitas las contradicciones existentes en las demandas de los demás hacia la persona diagnosticada. Al contrario del primer caso, esto se resuelve dando a conocer la conducta del paciente, aunque implicaría la no participación de la persona en el acuerdo.

4.15 EL SISTEMA MÉDICO-PSIQUIÁTRICO:

Una segunda parte de nuestro análisis, tiene relación con las percepciones que las familias poseen sobre el tratamiento médico psiquiátrico. Como observamos durante el proceso de recolección de datos en los cuatro casos estudiados, existió un desconocimiento casi total tanto de la enfermedad psiquiátrica, como de su respectivo tratamiento y los vagos conocimientos que poseían se encontraban errados o simplemente correspondían a prejuicios elaborados a causa de esa misma desinformación.

Dentro de los cuatro casos la única persona que tenía alguna experiencia previa sobre enfermedades psiquiátricas fue Viviana (caso 4), quién contaba con la experiencia de dos familiares externos que habían sido anteriormente diagnosticados de esquizofrenia. Aun así, el conocimiento seguía siendo muy vago.

4.15.1 Percepciones hacia la psiquiatría

Si bien existía un gran desconocimiento de la enfermedad psiquiátrica y su respectivo tratamiento, de forma posterior a la aparición de la enfermedad y al proceso de rehabilitación, las familias sí adquirieron un cierto conocimiento acerca de las prácticas médico psiquiátricas.

Al consultarles en un primer momento sobre este punto, los ocho entrevistados manifestaron su agradecimiento hacia la psiquiatría y evaluaron de forma positiva el grueso de las prácticas médico psiquiátricas. Al momento de consultarles por momentos puntuales, algunas de las percepciones van cambiando y se comienzan a señalar algunos puntos importantes de mencionar.

4.15.1.1 Las terapias

Respecto a las opiniones de los entrevistados sobre las terapias, la mayoría de ellos tuvo críticas negativas hacia ellas. Los motivos principales fueron el trato poco humano que se le da al paciente y el hecho de ‘dopar’ al paciente y no ‘curarlo’.

“Me parece que los médicos son simples calmantes de síntomas. El médico ataca el síntoma, pero no ataca la enfermedad [...] por ejemplo en psiquiatría, el médico se preocupa de estabilizarte, pero no se preocupa de tu ‘yo’, de tu vida, de tu conflicto, de los sentimientos que tú tienes con respecto a las cosas de dolor, tu pena, tu alegría.” (Marcelo, caso 2)

Por otra parte, otra crítica negativa que declararon todos los entrevistados fue el hecho de pasar por una gran cantidad de médicos hasta llegar al diagnóstico final/actual. En muchas ocasiones al ser consultados por el diagnóstico que les habían declarado, las personas entrevistadas no lo recordaban o se confundían entre tantos nombres que les dieron anteriormente. En ese sentido, varios familiares señalaban molestia al no entender de qué se trata la enfermedad o el por qué aparece o se manifiesta. En el caso de los pacientes, las principales críticas apuntaban al hecho de estar ‘dopado’ todo el día o a la cantidad de pastillas que deben/debían tomar.

4.15.1.2 La escisión bio-psico-social

Como vimos, uno de los puntos más recurrentes dentro de sus relatos fueron las falencias del trato médico psiquiátrico hacia el paciente, señalando la falta de ‘trato humano’ con la persona enferma. Este hecho queda perfectamente ejemplificado en la siguiente cita:

“Mira, yo hace como 4 o 5 años fui a un evento a Santiago y salió una señora Mapuche y dijo algo que a mí siempre me marcó, yo siempre trato de rescatarlo si tengo la oportunidad de hacerlo y dijo que ella lo único que le pedía a su médico era que la mirara a los ojos.” (Lía, caso 2)

Es preciso indicar que si bien es imposible negar la base orgánica de los procesos mentales que podrían generar las diferentes patologías mentales, los resultados de esos procesos tienen respuesta dentro del plano social. La abstracción del plano social y psicológico, de los contenidos valóricos de cada persona, es uno de los principales problemas que presentan los casos observados en la presente investigación.

Si bien los nuevos fármacos aplacan la mayor parte de las veces algunas de las manifestaciones propias de cada enfermedad, existen algunos psiquiatras que basan su tratamiento casi de forma completa en este hecho y no generan una psicoterapia adecuada a los requerimientos de cada paciente, lo que va mermando significativamente el proceso de rehabilitación y reinserción social de las personas diagnosticadas.

4.15.1.3 El caso de la internación psiquiátrica

Respecto a la internación psiquiátrica, en los casos estudiados las cuatro personas diagnosticadas fueron internadas en alguna institución. Al consultarles en un primer momento sobre el proceso de internación a las personas diagnosticadas, todas manifestaron un rechazo acerca de esta práctica: *“No, a mí no me gustó”*, *“La primera vez fue bien fuerte, me sentí ahogada, me sentí como prisionera”*, sin embargo, todos los pacientes creyeron que la internación fue un proceso necesario dentro de su rehabilitación.

En el caso de los familiares, la internación si bien fue un momento impactante y angustiante dentro del proceso de rehabilitación, ellos sí estaban de acuerdo con ésta, ya que se presentaba como la única solución a seguir ante la irrupción de la enfermedad. En varios casos, la internación de la persona significó un ‘descanso’ para la familia ya que el quiebre al interior de ésta había sido demasiado grande:

“Le sirvió mucho (la internación), fue muy bueno. Sabe que fue como lo mejor que me ha pasado relacionado con ella. Porque sabe que yo no me quiero ni imaginar si ella no hubiese estado aquí o no hubiera decidido internarla... yo creo que no estaríamos conversando capaz.” (Iris, caso 1)

La internación psiquiátrica es un proceso social en donde de forma coercitiva se busca ajustar al individuo a las normas y valores que el psiquiatra cree correctos, y en donde las personas internadas tienden a la obediencia y no al desarrollo personal. El proceso de ‘adaptación’, como vimos anteriormente, se traduce en un sometimiento a la persona a ser ‘normal’ de forma forzada, es decir, mientras más obediente sea la persona, más ‘normal’ se encontrará.

4.16 LA ADAPTACIÓN SOCIAL Y LA DECISIÓN POR SOBRE LA PERSONA

Tal como vimos anteriormente, en términos de Parsons (1988) el control social se refiere a los mecanismos por los cuales un sistema ajusta a los individuos a las normas-valores. Ante esto surge la pregunta de ¿a qué normas y valores se debe ajustar cada individuo?

El concepto de adaptación social, proveniente en parte del darwinismo social, aplicado principalmente a partir de la naturaleza de las doctrinas económicas y sociales de Malthus y Spencer, se refiere a la adaptación de los organismos al ambiente. En el caso humano, esto se traduciría en la búsqueda de ajustes para los individuos hacia las conductas esperadas por los demás.

Siguiendo a Linton (1993) podemos señalar que en la mayoría de las culturas las pautas ideales no coinciden con las pautas teóricas ni con las pautas reales. Así mismo, el concepto de adaptación implica la adecuación a lo que los demás esperan que la persona haga, el problema de esto es que las conductas no se encuentran ajustadas de forma perfecta, como sería el caso de un organismo.

En ese sentido, Parsons (1998) analizó diversos mecanismos de control para reducir las conductas ‘desviadas’ del sistema, esto es, lograr el ajuste necesario a las pautas del sistema⁹. En el caso de las familias, inmersas dentro de la estructura global, el concepto de adaptación plantea innumerables problemas ya que este puede variar dependiendo de la ideología que se considere. Así mismo, el consenso se da generalmente más en el *cómo debe ser*, que en el *cómo es*.

Una de las principales consecuencias que observamos ante el concepto de ‘adaptación social’, es el acostumbramiento de los pacientes a no tomar decisiones propias. Así lo indicó Lía, cuando señaló:

“Yo creo que lo más terrible para un ser humano, y para una madre, es tener que tomar decisiones por otro, yo se lo dije al doctor... yo prefiero, por muy terrible que sea, que a una persona le falte un pie, le falte un brazo, incluso que

⁹ A diferencia de Parsons, no analizamos la estabilidad del sistema como requisito previo al análisis del cambio social

le falte la vista, pero que tenga su mente que otros tengan que decidir por él... yo creo que es lo más terrible que hay” (Lía, caso 2)

“Porque por último, yo siempre he pensado, una persona que tiene cáncer tiene la opción de decir ‘quiero hacerme un tratamiento, o no quiero’ la opción es de uno. Pero cuando uno tiene que tomar decisiones por otro y cuando es el hijo de uno, sabiendo uno que va a ser para bien de él... ¿pero hasta dónde sabemos que es lo bien para él?” (Lía, caso 2)

4.17 HACIA LA REALIZACIÓN PERSONAL

Como vimos, los trastornos psiquiátricos afectan y alteran la conducta de las personas, lo que hace que los problemas generados a partir de esto sean menos claros que en el caso de las enfermedades físicas, lo que de cierta manera distorsiona los límites de la acción de los médicos o terapeutas.

Como alternativa al concepto de adaptación social Jorge Chuaqui propone el de *‘realización personal’*, concepto que se antepone al sometimiento de la persona a las conductas esperadas y que contribuye a su liberación e integración de manera ética, destacando los fines propios de cada persona.

Así mismo, teniendo en cuenta que el concepto de *‘adaptación social’* muchas veces significa ir contra los valores, las aspiraciones y el desarrollo de las capacidades complejas de las personas (Chuaqui, 2012b), la *‘realización personal’* como nuevo concepto, evita que los pacientes psiquiátricos actúen según un consenso artificial en relación a su forma de actuar.

En los cuatro casos observados durante esta investigación, el sistema de expectativas que tanto los familiares como la persona tenían se vio considerablemente disminuido. Este nuevo concepto de realización personal posee, según Chuaqui (2012b) las siguientes características:

- Fines propios, acordes con los valores más queridos por la persona.
- Fines considerados dignos de lograrse por un sector apreciable de la sociedad, pudiendo ser rechazados por los miembros del sistema de pertenencia u otros sectores.

- Los fines pueden ser de beneficio propio, de beneficio de los otros del sistema de pertenencia, de beneficio de otros grupos o de beneficio de un apreciable sector social.
- Entre los fines propios debe estimularse alguno(s) que, existiendo las capacidades, posibiliten autonomía económica, sin rechazar o dejar en segundo plano otros fines propios valorados por el sujeto.
- El logro de los fines involucra reconocimiento tácito en un sector apreciable de la sociedad, no necesariamente en los otros del sistema de pertenencia.
- Estimula, apoya, desarrolla, facilita. No coacciona, ni prohíbe (salvo posibilidad clara de daño grave para el sujeto)
- Da ideas, sugiere estrategias, muestra discursivamente el carácter irrealizable en el corto o en el largo plazo de posibles metas imaginadas, subdivide: sugiere metas intermedias realistas para lograr fines de más largo plazo.
- No juzga valórica, ni éticamente.

A través de este concepto, se busca que el individuo tenga la posibilidad de trabajar según su vocación y con una remuneración digna que le permita independizarse de sus familias, contribuyendo así a la liberación e integración de manera ética de la persona. Este concepto excluiría conductas sin significación social positiva.

A diferencia del análisis basado en las normas, podemos decir que los requisitos mínimos motivacionales para la realización personal dentro de la estructura social, son: el amor a la familia, el amor a la tarea y la motivación social. Si la persona llegase a no presentar un cierto equilibrio dentro de estas tres motivaciones presentaría mayores problemas dentro de su desarrollo en la estructura global.

4.17.1 Dimensión motivacional: El amor por la familia

Comprendiendo que cada persona pertenece a una familia, la cual reproduce la fuerza de trabajo, sirve de centro de consumo y en conjunto con las relaciones de parentesco, proporciona la socialización básica y apoyo psicológico y afectivo a sus miembros a través de relaciones primarias (Chuaqui, 2012b), ésta debe sentir *amor tanto por la familia, como por sus miembros*.

Ésta corresponde a una de las dimensiones motivacionales más grandes que observamos dentro de los cuatro casos estudiados y que a su vez, más influencia tiene dentro del proceso de rehabilitación de la persona diagnosticada con trastorno psiquiátrico, ya que el principal y primer apoyo proviene de la familia y sus miembros.

En los casos en que la cohesión familiar no generaba los lazos necesarios para que exista este tipo de motivación, la irrupción de la enfermedad psiquiátrica produjo un quiebre mayor que en los casos en donde la cohesión familiar fue más intensa.

4.17.2 Dimensión motivacional: El amor a la tarea

Teniendo en cuenta que el tipo de socialización que las familias proveen a sus hijos promueve “la educación para la independencia, el individualismo, la autonomía, la competitividad, el éxito material y la responsabilidad por su propio destino, dando prioridad a su propio interés” (Cebotarev, 2003, pág. 7), el éxito ocupacional es una de las principales dimensiones motivacionales.

Para que cada persona pueda cumplir de manera adecuada las tareas y obligaciones, ésta debe tener *amor por la tarea*. Si bien, el concepto de ‘realización personal’ no significa que los familiares deban apoyar a las personas a lograr metas totalmente irrealizables, sí se le puede ayudar a crear estrategias en pos de las metas necesarias para lograr los objetivos planteados en su vida.

Tal es el caso de las tres primeras familias entrevistadas (casos 1, 2 y 3), en donde todos sus miembros declararon el deseo de independización de la persona afectada por el trastorno psiquiátrico, pero viéndolo en el largo plazo. Incluso así, los familiares, al

momento de las entrevistas individuales, declaraban que les gustaría que la persona pudiera independizarse, pero no creían que fuera posible debido a la enfermedad: *“me gustaría que se independizara pero no creo que pueda”* o *“yo creo que en algún momento va a poder estudiar, más adelante, pero por ahora no”*.

Respecto a ese mismo punto, al consultarles a los familiares si prestaban ayuda a la persona a lograr los fines que se habían propuesto en un principio, en los tres primeros casos declararon que no, que *aún* no han hecho nada.

4.17.3 Dimensión motivacional: Motivación social

Esta dimensión se refiere principalmente a la participación dentro de un plano social ya sea de forma activa o pasiva, en organizaciones, política, actividades de ayuda a la comunidad, asociaciones de DDHH, etc.

Respecto a los casos estudiados, ninguna de las personas diagnosticadas que fueron entrevistadas declaró participar actualmente en algún tipo de organización o actividad. En el caso número cuatro, el familiar declaró que había buscado en muchas ocasiones que ella (la persona diagnosticada) participara en alguna agrupación, pero la persona sólo iba por un corto tiempo o bien se negaba a ir:

“Yo incluso creo que le he hablado de algún voluntariado, las damas de verde, no sé poh, en el Hogar de Cristo yo le he dicho. Yo fui hasta el departamento de la municipalidad a ver si había algún taller que ella pudiera hacer. Entonces yo le digo que allá afuera hay otras personas con las que puede compartir y que le puede servir. Y a veces ella se enoja, pero yo ya estoy en la parada de no querer pelear...” (Dante, caso 4)

4.17.4 Conflicto en las dimensiones motivacionales.

Puede suceder en algunos casos, que exista un desequilibrio dentro de estas tres dimensiones motivacionales (u otras dimensiones existentes), lo que puede llegar a generar un conflicto entre ellas.

Al presentarse una enfermedad psiquiátrica, las tres dimensiones motivacionales se ven alteradas, sufriendo en la mayor parte de los casos una reestructuración de la misma. El

principal sustento de la persona lo obtiene de la familia, por lo que esta dimensión posee la mayor importancia durante los primeros pasos de la rehabilitación del paciente.

En los casos estudiados, la vida de la persona diagnosticada se volcó de forma completa hacia la familia, lo que produjo un desmedro de las otras dos dimensiones motivacionales y acrecentó la excesiva dependencia que tienen hacia los demás miembros de la familia. Tanto el ámbito ocupacional, como el social, se vieron afectados con la irrupción de la enfermedad y el aspecto motivacional de ambos sufrió una reestructuración a partir de la baja en el sistema de expectativas.

En relación al concepto de *realización personal* propuesto anteriormente, podemos precisar que si bien el *amor por la familia* es uno de los aspectos motivacionales más importantes, éste aspecto no excluye los conflictos. Así mismo, el *amor por la familia* puede significar para sus miembros hacer ciertos cambios que contribuyan a la realización personal y que no limiten su desarrollo.

4.18 LA EFICACIA DEL NUEVO MODELO... CUANDO LA FAMILIA NO ES SUFICIENTE.

Tal como indica Francisco Leal (2012), el apoyo familiar comprende tanto la protección, como la ayuda que la familia debe proporcionarle a la persona diagnosticada con trastornos psiquiátricos severos. Estos apoyos consideran, al menos, los siguientes aspectos: a) cuidados básicos; b) implicancia en el tratamiento; c) preocupación por la medicación; d) interacción social; e) la búsqueda de la autovalencia del enfermo y f) comunicación y expresión de afecto.

La creciente desinstitucionalización del antiguo modelo, que implica el traspaso del cuidado del paciente desde las instituciones hospitalarias proporcionadas por el Estado hacia las familias, tiene una serie de efectos colaterales al proceso de rehabilitación mismo. Los efectos más importantes generados en la instauración de este nuevo modelo comunitario son principalmente de carácter económico, social y de salud, tanto de forma directa, como indirecta.

En dos de los casos observados, la familia sufrió un enorme quiebre en los tres aspectos nombrados anteriormente, hecho que profundizó más aún el aspecto negativo de las cargas objetivas y subjetivas de la enfermedad, y que hizo casi imposible proporcionar el apoyo familiar necesario para los sujetos. En ese sentido, podemos señalar que en los casos estudiados, en que la estructura familiar no posee la capacidad funcional para poder ejercer una correcta aplicación del modelo comunitario, se hizo necesaria la intervención de instituciones capaces de abordar y tratar el problema de la enfermedad psiquiátrica en la familia, como fue el caso de distintos hogares protegidos en ambos casos.

Así mismo, en los casos 1 y 3, la presencia de este trastorno psiquiátrico severo produjo un quiebre tan grande dentro de la familia que llevó a la desintegración casi total de su estructura. Ante esto, se hizo necesaria la búsqueda de ayuda externa para intervenir. En los casos 2 y 4, en donde no existió un quiebre tan profundo como en los otros dos casos, el modelo comunitario ha sido relativamente exitoso hasta la actualidad.

Este 'modelo comunitario' en salud mental, que se ha aplicado en la mayor parte de los países del mundo y que ha significado el cierre de un gran número de instituciones psiquiátricas, si bien tiene la virtud de la reducir gastos en materia de salud mental, muchas veces no proporciona el apoyo debido a las agrupaciones y pacientes de las comunidades, como ha sido el caso de las familias estudiadas, en donde se debió recurrir a otras instituciones capaces de prestar la ayuda necesaria a las familias afectadas por la enfermedad psiquiátrica.

5. CONCLUSIONES

Desde el momento en que comenzamos a delinear los primeros pasos de nuestra investigación, sabíamos que nos encontraríamos con un complejo panorama que no sería fácil de trabajar. Y es que la presencia de un trastorno psiquiátrico en cualquier familia es un verdadero drama tanto para sus miembros, como para las personas cercanas a ella, drama que podría llegar a generar un quiebre tan grande, capaz de destruir un sistema familiar por completo.

Un manto de prejuicios, estigmas y desinformación cubre todo el fenómeno, principalmente porque son pocas las personas que poseen de antemano un conocimiento fidedigno de lo que es una enfermedad mental, más aún cuando en nuestro mismo país existen pocos estudios o investigaciones actualizadas en materia de salud mental y poca difusión de las mismas.

Para hacernos una primera idea de la situación de nuestro país en materia de salud mental, el primer paso fue dirigirse a la verificación de cifras y estadísticas sobre este tema. Para eso contamos principalmente con el “*Primer Estudio Sobre la Discapacidad en Chile*” del año 2004 y con el “*Informe de la evaluación del sistema de salud mental en Chile*” del año 2006. En el primer estudio, se plantean los enormes desafíos que el fenómeno proyecta, entre ellos, reconocer que en el año 2004 más de 2 millones de personas viven con distintos grados de discapacidad en nuestro país y que es preciso que la sociedad en su totalidad asuma aquella realidad de manera responsable. En el caso particular de la salud mental, 121.487 personas, equivalente al 5,87% de la población, poseen en el año 2004, discapacidad en el tramo Enfermedad Mental y del Comportamiento (depresión, esquizofrenia, trastorno bipolar, retraso mental, autismo, alcoholismo, neurosis de angustia, pánicos, entre otras).

Antes esta innegable realidad, se han elaborado diversos programas y estrategias enfocadas a la integración social de personas diagnosticadas con enfermedades mentales, pero que muchas veces en la práctica poseen graves problemas en su terminología y

aplicación debido principalmente a la contaminación que se produce por los prejuicios y discriminaciones que se generan en a partir del concepto de *adaptación social*, ya que tal como indicó Ralph Linton (1993), la mayor parte de las veces lo que las personas piensan que *debería* ser la conducta, no coincide con las conductas más frecuentes. Ante esto, nos encontramos con el problema: ¿a qué debería *adaptarse* el paciente?

Ya comenzada nuestra investigación, el primer obstáculo con que nos encontramos estuvo en el trabajo de campo, dado principalmente por la dificultad de dar con los casos que respondieran a nuestros criterios muestrales. Primero, porque las familias con las que nos encontramos en un primer momento habían sufrido un quiebre tan grande que hacían muy difícil poder recolectar los datos necesarios acordes a nuestros objetivos de investigación. Y segundo, a que algunos familiares de las personas diagnosticadas se mostraron reticentes a participar de la investigación.

Respecto al último punto, el estigma generado en torno a la familia cumple un rol fundamental ante la negación de algunas personas a ser entrevistadas. La carga negativa que genera la enfermedad mental es tan grande, que muchas veces se prefiere ‘esconder’ o ‘evitar’ cualquier referencia ante esta realidad: *“Yo creo que no cuentan porque les da vergüenza... a mí no me da vergüenza. Entonces como que ocultan esas cosas, todavía la oculta la gente”*, así mismo, las cargas tanto objetivas como subjetivas observadas en el total de casos, son enormes dentro del sistema familiar, especialmente en los cuidadores de la persona quienes se sienten *responsables por la vida* de los pacientes.

Ya superado aquellos problemas en el trabajo de campo, el análisis se separó en tres partes que nos sirvieron para sistematizar de mejor forma las necesidades planteadas a partir de los objetivos específicos de nuestra investigación. En primer lugar, se trataron los casos de forma general y se analizó el sistema de expectativas en las familias. Para eso, consideramos los cambios que se generan al interior de la familia separados en: cambios a nivel personal o familiar, a nivel social y en cuanto a las tareas u obligaciones sociales. Si bien en todos los niveles existen grandes cambios, los resultados de nuestras entrevistas indican que los cambios más importantes para la persona diagnosticada se dan en el nivel

de las tareas u obligaciones sociales, ya que este es un de los principales factores que permiten la independización de la persona, entendida ésta como una máxima de nuestra sociedad y que, tal como indicarían diversos autores (Merton, 1994; Parsons, 1994, Ceboratev, 2003), tiene como requisito cierto éxito monetario y ocupacional.

En ese sentido, tal como indicara Parsons (1968), cuando existen crisis en los sistemas, las expectativas sobre lo que puede y no puede alcanzarse se modifican, es decir, se genera un cambio en la relación existente entre medios y fines. En el caso de nuestra investigación, el cambio en las expectativas se da en todos los miembros de la familia. Este nivel de las expectativas se observa claramente disminuido tanto en los pacientes, como en la familia, por lo que existe una restructuración de las mismas, enfocadas hacia los nuevos fines que cada miembro va construyendo.

El problema emergente a partir de esta restructuración del sistema de expectativas tiene relación con la posibilidad real de conseguir los nuevos fines propuestos, ya que como vimos en los casos estudiados, cuando se les consultó a los familiares si creían que fueran capaces de conseguir las nuevas metas, todos señalaron que sí, pero que no se hacía nada para ayudar a los pacientes a realizarlas. Si bien esto no significa que los familiares deban apoyar a las personas a lograr metas totalmente irrealizables, sí se le puede ayudar a crear estrategias con el fin de conseguir las metas planteadas.

En segundo lugar, se hizo un análisis más específico a partir de los conflictos generados por las demandas contradictorias hacia el rol de adulto del paciente y se relacionó con el nivel de dependencia que éste tiene con su familia. De este modo, a partir del sentido de dependencia se establecieron dos subcategorías: “Incumplimiento del Rol de Adulto” y “Autocuidado del Paciente”.

En cuanto a la subcategoría “*incumplimiento del rol de adulto*”, esta se basa en el proceso de maduración biológica que se da en todos los miembros de la especie humana y en donde se caracterizan ciertos grupos de edad a los que se espera que cumplan con ciertas expectativas. Ésta se subdividió en cinco factores que según los relatos recolectados inciden

en este fenómeno. Estos factores se dan en los siguientes ámbitos: 1) obligaciones o tareas sociales, 2) capacidad de formar familia propia, 3) el rol de cuidador que los demás poseen, 4) el aprendizaje de nuevas habilidades y finalmente, 5) la infantilización de la persona. Por otra parte, la subcategoría “*autocuidado del paciente*”, se basa en la consideración de los cuidados y garantía de la vida de la persona y su autonomía, en ese sentido, el autocuidado, entendida como la práctica de actividades que realizan las personas con el fin de seguir viviendo de manera digna y de acuerdo a su situación personal, es fundamental para su desarrollo. En esta subcategoría establecimos cuatro factores que inciden en este nivel: 1) aceptación de inacción y aislamiento, 2) evitación por temor a la recaída, 3) pérdida de capacidades conservadas y 4) aislamiento.

Cabe señalar que todos los factores nombrados, inciden en diferentes grados en el nivel de dependencia que la persona posee hacia su familia, en este sentido, tal como indicara Merton (2002) gran parte de los conflictos existentes en relación a ambas subcategorías se resuelven a través de ciertos mecanismos de resolución, como ha sido en algunos de las situaciones relatadas en los casos estudiados.

Finalmente, en la tercera y última parte de nuestra investigación se analizaron las percepciones que los miembros de la familia poseen acerca de las prácticas médico-psiquiátricas, por lo que se consultó en un primer momento sobre los conocimientos previos a la aparición de la misma. Cabe señalar que en ninguno de los casos estudiados existía conocimiento alguno sobre la enfermedad y mucho menos sobre su tratamiento, encontrándonos así con uno de los principales problemas para las familias a la hora de tener que enfrentar un trastorno psiquiátrico severo, el desconocimiento casi total del fenómeno al que se enfrentan.

Teniendo en cuenta lo anterior, las percepciones acerca de la psiquiatría tienen relación con cada caso en particular más que con una representación general de la enfermedad mental. Así mismo, aquellas percepciones señalan una escisión en cuanto a estas prácticas médico-psiquiátricas en los niveles biológicos, psicológicos y sociales. Si bien, como señalamos en nuestra investigación, es imposible negar la base biológica de los

procesos mentales que podrían generar las diferentes patologías mentales, los resultados de éstos tienen respuesta dentro del plano social. Esta abstracción del plano social y psicológico es uno de los principales problemas de las prácticas médico-psiquiátricas en la actualidad, ya que ambos planos son fundamentales para el desarrollo integral de los seres humanos.

Finalmente y a modo de conclusión, podemos señalar de forma satisfactoria que nuestro planteamiento analítico inicial se ve reflejado en nuestro desarrollo, ya que las *unidades de análisis*, los *códigos inductivos* y las *categorías analíticas*, así como las categorizaciones y codificaciones, fueron eje fundamental a lo largo del desarrollo de nuestro análisis en la presente investigación.

5.1 CONSIDERACIONES FINALES

Si bien es innegable la mejoría en materia de salud mental, la reconceptualización de la atención psiquiátrica hacia el modelo comunitario debe implicar no sólo la reducción de cantidad y tiempo de las internaciones de las personas, sino que también se hacen necesarias redes comunitarias efectivas capaces de compartir las responsabilidades para que éstas no caigan exclusivamente en el ámbito privado o individual.

Respecto a la inserción socio-laboral, tal como vimos en nuestra investigación, los cambios en el ámbito ocupacional (tareas y obligaciones sociales) son fundamentales para la independización de las personas, por lo que se hace necesaria una real reinserción laboral en la sociedad y no sólo a través de talleres u otras actividades provenientes de las mismas instituciones en que participan en su proceso de rehabilitación. Así, enfocándonos en la pregunta planteada anteriormente, el concepto de *realización personal*, se presenta como la alternativa ante el de *adaptación social*, concepto del que creemos, ya hemos explicado los problemas que conlleva.

El fenómeno trabajado posee una enorme complejidad y nuestro país aún está lejos de lograr una verdadera reintegración social de las personas diagnosticadas con trastornos psiquiátricos severos. El impacto de una enfermedad mental en el interior de la familia

puede ser fatal para el funcionamiento de ésta, llegando incluso a disolver por completo el vínculo entre sus miembros, ya que como vimos, afecta a todos los ámbitos de la vida cotidiana: aspecto económico, desenvolvimiento social, relaciones cotidianas, desorientación respecto al diagnóstico, quiebres con la familia externa, etc.

Los relatos obtenidos de las familias nos hablan de un alto nivel de vulnerabilidad en el sistema familiar total y de una paulatina respuesta por parte de la sociedad, por lo que la integración social de las personas requiere de nuevos estudios e investigaciones capaces de traducirse de forma efectiva en una mejora de la situación de los pacientes y de los familiares o cuidadores.

El sistema de expectativas trabajado en la presente investigación, y su posterior reestructuración, cumple un rol fundamental en la familia ya que de acuerdo a éste se establecen los patrones a seguir por sus miembros, lo que hace necesaria la creación de redes de apoyo transversales que puedan resolver de forma efectiva aquellos nuevos requerimientos de los pacientes mediante nuevas estrategias acordes a las realidades de cada familia y en particular, de la persona. En ese sentido, desde nuestra disciplina, la sociología, se pueden aportar nuevos conceptos que contribuyan a dar un mejor y más claro enfoque ante esta compleja realidad como son las enfermedades mentales.

6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alonso, L. E. (1998). *La Mirada Cualitativa en Sociología*. Madrid: Fundamentos, Colección Ciencia.
- Aroca, A. (2010). *Historiografía de la locura. El péndulo de la historia*. Recuperado el 14 de Diciembre de 2012, de Revista Observaciones Filosóficas:
<http://www.observacionesfilosoficas.net/historiografia.html>
- Bastide, R. (1988). *Sociología de las Enfermedades Mentales*. México DF: Siglo Veintiuno Editores.
- Berger, P., & Luckmann, T. (2008). *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires: Amorrortu editores.
- Bott, E. (1990). *Familia y red social*. Madrid: Taurus Humanidades.
- Caqueo, A., & Lemos, S. (2008). Calidad de vida y funcionamiento familiar de pacientes con esquizofrenia en una comunidad latinoamericana. *Psicothema*, 20(4), 577-582.
- Cebotarev, N. (2003). Familia, socialización y nueva paternidad. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 1-19.
- Chuaqui, J. (2002). *Sociedad, psiquiatría y esquizofrenia*. Valparaíso: Alba Producciones.
- Chuaqui, J. (2012a). *Exclusión y Discapacidad Psíquica*. Recuperado el 07 de Diciembre de 2013, de Agrupación Nacional de Usuarios de Servicios de Salud Mental ANUSSAM:
[http://www.anussam.cl/images/files/EXCLUSI%C3%93N%20Y%20DISCAPACIDAD%20PS%203%8DQUICA%2030-01-2012%20\(1\)\(1\).pdf](http://www.anussam.cl/images/files/EXCLUSI%C3%93N%20Y%20DISCAPACIDAD%20PS%203%8DQUICA%2030-01-2012%20(1)(1).pdf)
- Chuaqui, J. (2012b). *Microsociología Estructura Social Global*. Santiago: LOM Ediciones.
- CIE-10. (1992). *Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas relacionados con la Salud*. Washington: Organización Panamericana de la Salud.
- Comité de Ministros. (18 de Septiembre de 1998). *Recomendación Nº (98)*. Recuperado el 02 de Diciembre de 2013, de Servicio de Información sobre Discapacidad:
<http://sid.usal.es/idocs/F3/LYN10476/3-10476.pdf>
- Del Picó Rubio, J. (2011). Evolución y actualidad de la concepción de familia. Una aproximación de la incidencia positiva de las tendencias dominantes a partir de la reforma del Derecho matrimonial chileno. *Revista Ius et Praxis*, 31-56.
- Delgado, J., & Gutiérrez, J. (1995). *Métodos y Técnicas Cualitativas de Investigación Social*. Madrid: Síntesis.
- Durkheim, E. (1998). *El Suicidio*. Madrid: Akal.
- FONADIS, & INE. (2004). *Estudio Nacional de la Discapacidad*. Santiago.
- Foucault, M. (2007). *El Poder Psiquiátrico*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Gisbert, C. (2002). *Rehabilitación psicosocial del trastorno mental severo. Situación y recomendaciones*. Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría.
- Homans, G. (1977). *El Grupo Humano*. Buenos Aires: Editorial Universitaria de Buenos Aires.
- Laing, R., & Esterson, A. (2006). *Cordura, Locura y Familia*. México DF: Fondo de Cultura Económica.

- Leal, F., Espinoza, C., Vega, J., & Vega, S. (Mayo-Agosto de 2012). Sobrecargas objetivas y nivel de apoyo familiar a pacientes adultos con esquizofrenia. *Salud Uninorte*, 28, 218-226.
- Levinson, D., & Gallagher, E. (1964). *Sociología del Enfermo Mental*. Buenos Aires: Amorrortu editores.
- Linton, R. (1993). *Cultura y Personalidad*. Santiago de Chile: Fondo de Cultura Económica.
- López, M. d. (2009). El Concepto de Anomia de Durkheim y Las Aportaciones Teóricas Posteriores. *Iberofórum. Revista de Ciencias Sociales de la Universidad Iberoamericana.*, 130-147.
- Markez, I., Póo, M., Julen Ariño, S. C., & Cristina Merino, C. R. (2000). *Atención Comunitaria de la Enfermedad Mental*. Vitoria: Ararteko.
- Martínez, A., Nadal, S., Beperet, S., & Mendióroz, P. (2000). Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia: factores determinantes. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 101-110.
- Merton, R. (1994). Estructura social y anomia: revisión y ampliación. En E. Fromm, M. Horkheimer, & T. Parsons, *La familia* (págs. 67-106). Barcelona: Ediciones Península.
- Merton, R. K. (2002). *Teoría y estructuras sociales*. México DF: Fondo de Cultura Económica.
- Ministerio de Ciencia e Innovación de España, M. (2009). *Guía de Práctica Clínica de Intervenciones Psicosociales en el Trastorno Mental Grave*. Recuperado el 11 de Diciembre de 2013, de Guía Salud, Bibliotecas de guías de práctica clínica del Sistema Nacional de salud.: http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_453_TMG_ICs_compl.pdf
- Ministerio de Ciencia e Innovación España. (2009). *Guía de Práctica Clínica de Intervenciones Psicosociales en el Trastorno Mental Grave*. Recuperado el 16 de Febrero de 2013, de Guía Salud: http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_453_TMG_ICs_compl.pdf
- Minoletti, A., & Zaccaria, A. (2005). Plan Nacional de Salud Mental en Chile: 10 años de experiencia. *Rev Panam Salud Pública*, 346-358.
- Minsal. (2000). *Orientaciones técnicas para el tratamiento y rehabilitación de las personas afectadas de esquizofrenia*. Santiago.
- Minsal. (2006). *Informe WHO-AIMS sobre Sistema de Salud Mental en Chile*. Santiago: Ministerio de Salud.
- Naciones Unidas. (2012). *Declaración Universal de Derechos Humanos*. Recuperado el 12 de Febrero de 2013, de Las Naciones Unidas. Son su mundo.: http://www.un.org/es/documents/udhr/index_print.shtml
- OMS. (1948). Actas Oficiales de la Organización Mundial de la Salud. Constitución de la Asamblea Mundial de la Salud. *Conferencia Sanitaria Internacional* (pág. 100). Nueva York: Organización Mundial de la Salud.
- OMS. (2005). *Estrategia para la rehabilitación, la igualdad de oportunidades, la reducción de la pobreza y la integración social de las personas con discapacidad*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.
- OMS. (s.f.). *OMS, Organización Mundial de la Salud*. Recuperado el 12 de Noviembre de 2012, de <http://www.who.int/features/qa/62/es/index.html>

- Organización Mundial de la Salud. (Octubre de 2011). *Salud mental: un estado de bienestar*. Recuperado el 14 de Marzo de 2013, de Organización Mundial de la Salud: http://www.who.int/features/factfiles/mental_health/es/
- Parales-Quenza, C. (2008). Anomia Social y Salud Mental pública. *Revista de Salud Pública*, 10(4), 658-666.
- Parsons, T. (1967). *Ensayos de teoría sociológica*. Buenos Aires: Paidós.
- Parsons, T. (1968). *La estructura de la acción social*. Madrid: Guadarrama.
- Parsons, T. (1988). *El sistema social*. Madrid: Alianza Editorial.
- Parsons, T. (1994). La estructura social de la familia. En R. Nanda, *La familia* (págs. 31-66). Barcelona: Ediciones Península.
- Poblete, F., Sapag, J., & Bossert, T. (2008). Capital social y salud mental en comunidades urbanas de nivel socioeconómico bajo, en Santiago, Chile. Nuevas formas de entender la relación comunidad-salud. *Rev Médica Chile*, 230-239.
- Porter, R. (2003). *Breve Historia de la Locura*. Madrid: Turner Publicaciones.
- Quérel, C. (1996). *Pensar la locura, Ensayos sobre Foucault*. Buenos Aires: Paidós.
- Rodríguez, A. (2003). *Organización de cuidados comunitarios. El papel de la atención psicosocial y social en la atención comunitaria a las personas con enfermedad mental grave y crónica*. Salamanca: Salamanca: INICO, 2003.
- Timasheff, N. (1977). *La Teoría Sociológica*. Bogotá: Fondo de Cultura Económica.
- Valencia, M., Rascón, M., & Quiroga, H. (2003). Aportaciones de la investigación respecto al tratamiento psicosocial y familiar de pacientes con esquizofrenia. *Salud Mental*, 1-18.
- Valles, M. (2007). *Técnicas cualitativas de investigación social: reflexión metodológica y práctica profesional*. Madrid: Síntesis.
- Vargas, V. (2011). *Apoyos, servicios y calidad de vida en centros residenciales chilenos para personas con discapacidad intelectual*. Salamanca: Universidad de Salamanca.

ANEXO 1

Pauta de Entrevista:

I. Familia

- Nombre:
- Integrantes del grupo familiar:
- Ocupación de cada miembro de la familia:
- Miembro que padece el TMS:
- Ocupación, edad:

II. Enfermedad

- Diagnóstico.
- Fecha de aparición del TPS. Edad en qué aparece.
- Qué conocimiento previo tenían de la enfermedad.
- Qué conocimiento previo tenían sobre el tratamiento médico.

III. Desarrollo del TMS en la familia (Cambios, factores que generan cambios)

- Qué cambios percibió en la persona. Cómo era antes y cómo después (estados de ánimo, personalidad, actitudes, etc.).
- Qué cambios percibió en la persona en cuanto a:
 - Funcionamiento familiar (actividades, interacciones, etc.)
 - Funcionamiento laboral (o escolar)
 - Funcionamiento social (amistades, participación en agrupaciones, deportes, etc.)
- Qué actitud tomó la familia al conocer el diagnóstico médico.
- Recibieron ayuda externa.
- Hubo discrepancias con los demás miembros de la familia.
- Qué cambios hubo en el funcionamiento familiar en su totalidad
- Qué tipo de conflictos se generaron.
- Cómo buscaron solucionar aquellos conflictos.

IV. Expectativas

- Qué expectativas poseen acerca del tratamiento.
- Qué expectativas tienen de que la persona vuelva a realizar las actividades que anteriormente realizaba según:
 - Funcionamiento familiar
 - Funcionamiento laboral
 - Funcionamiento social

- A cree que se deba que no pueda realizar ciertas actividades (Identificar factores que generan cambio)
- Existe diferencias de opinión entre los miembros, acerca de la enfermedad y de las expectativas a futuro.
 - ➔ Si es que hubo, de qué forma solucionaron aquellas diferencias.

V. Prácticas médico-psiquiátricas

- Qué piensa hoy del tratamiento médico.
- Qué cosas no le gustaron o hubiese evitado en el tratamiento médico.
- Qué cambiaría del tratamiento médico.
- Qué opina de la internación psiquiátrica.

VI. Actualidad

- Qué medidas ha tomado la familia por la reinserción (social y laboral) de la persona.
- En qué actividades participa.

