

**“Vidas Paralelas Y Junticas Pero Que No Se Cruzaban Bien”.**

**Significaciones Del Vínculo En La Experiencia Familiar De La “Locura”**

Rusbel Daniel Lozano Cortes

Universidad Nacional de Colombia

Facultad de Ciencias Humanas

Departamento de Trabajo Social

PhD. Luz Alexandra Garzón Ospina

Bogotá, Colombia

2023

**“Vidas Paralelas Y Junticas Pero Que No Se Cruzaban Bien”.**

**Significaciones Del Vínculo En La Experiencia Familiar De La “Locura”**

Rusbel Daniel Lozano Cortes

Directora: PhD. Luz Alexandra Garzón Ospina

Tesis de investigación presentada como requisito parcial para optar al título de

Magister en Trabajo Social con énfasis en familia y redes sociales

Universidad Nacional de Colombia

Bogotá, 2023

*Y entonces comprendieron que José Arcadio Buendía no estaba tan loco como contaba la familia, sino que era el único que había dispuesto de bastante lucidez para vislumbrar la verdad de que también el tiempo sufría tropiezos y accidentes, y podía por tanto astillarse y dejar en un cuarto una fracción eternizada.*

*Gabriel García Márquez*

## **Declaración de Obra Original**

Yo declaro lo siguiente:

He leído el Acuerdo 035 de 2003 del Consejo Académico de la Universidad Nacional. «Reglamento sobre propiedad intelectual» y la Normatividad Nacional relacionada al respeto de los derechos de autor. Esta disertación representa mi trabajo original, excepto donde he reconocido las ideas, las palabras, o materiales de otros autores.

Cuando se han presentado ideas o palabras de otros autores en esta disertación, he realizado su respectivo reconocimiento aplicando correctamente los esquemas de citas y referencias bibliográficas en el estilo requerido.

He obtenido el permiso del autor o editor para incluir cualquier material con derechos de autor (por ejemplo, tablas, figuras, instrumentos de encuesta o grandes porciones de texto).

Por último, he sometido esta disertación a la herramienta de integridad académica, definida por la universidad.

Rusbel Daniel Lozano Cortes

14 de enero de 2023

## **Agradecimientos**

A Víctor, a Saturno y a sus familias mi agradecimiento más sincero por permitir que me aproximara a la intimidad de sus vidas cotidianas en el seno de su hogar, por depositar su confianza en mí y levantar la voz una vez más para narrar un relato de vida y de “locura” que se entrelazan para dar forma a la experiencia de su realidad. Reconozco el valor que implica hablar sobre el dolor y admiro la valentía con que asumen esta vivencia con un interés auténtico en contribuir al conocimiento no solo para aportar a su experiencia sino a la de tantas otras personas y familias en estas condiciones.

A la maestra y directora de la investigación Luz Alexandra Garzón Ospina agradezco infinitamente por los esfuerzos depositados en el proceso, por el acompañamiento y la guía constante a lo largo de todo el tiempo que fue necesario. Por creer en el asunto de investigación y mostrarme las formas y el camino para acercarme a él, y sobre todo por creer en mí.

A la Universidad Nacional de Colombia que me abrió el camino hasta esta instancia, a sus instalaciones y funcionarios que siempre estuvieron dispuestos a brindar todo su apoyo, a la Maestría en Trabajo Social con énfasis en familia y redes sociales y a toda su planta docente, a mis amigos y amigas de la Maestría con los que intercambiamos voces de aliento desde el primer día de clases hasta el último, muchas gracias por hacer parte de este proceso.

A mi madre y a mi padre cuyo esfuerzo y dedicación en la familia, en el trabajo y en la vida me inspira y me permitió durante estos cuatro años cursar este proceso de formación e investigación. Gracias por todo el amor y el apoyo siempre.

Al amor por coincidir y caminar conmigo este sendero, por acompañarme, alentarme y por darme paz durante los torbellinos del proceso. Por todo eso y por todos ellos a todos ustedes mis más profundos agradecimientos.

## Resumen

### **“Vidas paralelas y juntas pero que no se cruzaban bien” Significaciones del vínculo en la experiencia familiar de la “locura”**

La experiencia subjetiva/familiar de la “locura” y los significados de sus vínculos sociales constituyen el marco general de la investigación. Al respecto, la exploración de tendencias de investigación relacionadas permitió identificar un silenciamiento histórico en donde, pese a la exaltación de un discurso de derechos, ha prevalecido la idea de una voz carente de razón en la “locura”. Sin embargo, la indagación por la experiencia sentida se viene posicionando como un imperativo en la humanización del campo de estudio, el extenso silenciamiento ha comenzado a ceder para dar paso a una preocupación auténtica por incorporar la dimensión subjetiva en la comprensión y tratamiento de la “locura”.

Las formas en que las familias se posicionan frente a la experiencia de la “locura” detonan cambios en los vínculos, afectos y significados familiares, validados y orientados por la dimensión cultural y por un saber ampliamente legitimado, el del diagnóstico psiquiátrico. Paralelamente, la persona diagnosticada también experimenta estos cambios reconfigurando interpretaciones, creencias y emociones. Investigar estas tensiones implicó reconocer los determinantes contextuales que las contienen, esto es, la red de interdependencia histórica entre la organización familiar y la dimensión social cultural.

Este ejercicio permitió concluir que la experiencia de la “locura” no ocurre exclusivamente dentro de un cuerpo, es en esencia y desde el primer momento una experiencia relacional que se entrelaza con una intensidad profunda con la familia y en la que todo el entramado relacional e institucional converge para marcar su curso con el potencial de exacerbar o aminorar el malestar relacionado.

*Palabras clave:* Esquizofrenia, Psicosis, “Locura”, Familia, Experiencia Subjetiva, Significado y Narrativas.

## **Abstract**

### **"Tangled, parallel lives that never get to cross each other fully" Meanings of the bond in the family experience of "madness"**

The subjective/familial experience of madness and the meanings of its social bonds constitute the general framework of the research. In this regard, the exploration of related research trends allowed the identification of a historical silencing where, despite the exaltation of a discourse of rights, the idea of a voice lacking reason in madness has prevailed. However, the examination of the felt experience has been positioning itself as an imperative in the humanization of the field of study, the extensive silencing has begun to give way to an authentic concern for incorporating the subjective dimension in the understanding and treatment of insanity.

The ways in which families position themselves in the face of the experience of insanity trigger changes in family ties, affections and the meanings of the familiar concept, validated and oriented by the cultural dimension and by a widely legitimized knowledge, that of psychiatric diagnosis. In parallel, the diagnosed person also experiences these changes by reconfiguring interpretations, beliefs and emotions. Investigating these tensions implied recognizing the contextual determinants that contain them, that is, the network of historical interdependence between the family organization and the cultural social dimension.

This exercise allowed us to conclude that the experience of madness does not occur exclusively within a body, it is in essence and from the first moment a relational experience that is intertwined with a deep intensity with the family and in which the whole relational and institutional framework converges to mark its course with the potential to aggravate or ameliorate the related discomfort.

*Keywords:* Schizophrenia, Psychosis, "Madness", Family, Subjective Experience, Meaning and Narratives.

## Tabla de Contenido

Resumen.....	6
Abstract.....	7
Introducción .....	16
Sobre la Investigación.....	20
Objetivos.....	27
<b>Objetivo General .....</b>	<b>27</b>
<b>Objetivos Específicos.....</b>	<b>27</b>
Metodología y Postura Epistemológica .....	28
<b>Población: Grupos Familiares.....</b>	<b>32</b>
<b>Técnicas e Instrumentos de Recolección de Información.....</b>	<b>33</b>
Relato de Vida Familiar.....	33
Entrevista Semiestructurada de Final Abierto .....	35
Diario de Campo.....	37
Familiograma.....	37
Sistema Para la Codificación de Señales de Vergüenza e Ira.....	38
Consideraciones Éticas .....	39
Estado de la Cuestión.....	40
<b>Contextualización Del Estado de la Cuestión .....</b>	<b>40</b>



<b>Estructura Del Estado de la Cuestión .....</b>	<b>46</b>
<b>Estado de la Cuestión: “Locura”, Experiencia Familiar y Subjetiva .....</b>	<b>46</b>
El Discurso en la Enfermedad Mental .....	47
Del tratamiento moral a la perspectiva biomédica. ....	47
Perspectiva antipsiquiátrica. ....	54
Perspectiva psicoanalítica. ....	56
Configuraciones Del Vínculo, Esquizofrenia y Familia.....	62
Experiencia Subjetiva de la Esquizofrenia .....	74
Base Teórico Conceptual .....	82
<b>La Experiencia Subjetiva de la “Locura” .....</b>	<b>83</b>
El Modelo Para la Comprensión de la “Locura” Como Concepto Esencialmente Controvertido.....	85
¿Tienen sentido los testimonios de los locos? .....	89
<b>La Experiencia Familiar de la “Locura” .....</b>	<b>92</b>
El Vínculo Social en la Familia.....	94
La Teoría Del Social Bond o Vínculo Social .....	97
Antecedentes: de la sociología de las emociones al <i>social bond</i> . ....	101
<b>Ejecución Teórica: Del Concepto a la Praxis .....</b>	<b>106</b>
Estados Del Vínculo Social en la Familia .....	106
Dimensiones de la Experiencia Subjetiva y Relacional de la “Locura” .....	110

El primer constructo, fragmentación-integración. ....	111
El segundo constructo, invalidación-validación. ....	112
El tercer constructo, de espiritualidad.....	113
La Experiencia Familiar de la “Locura” .....	116
<b>La Urdimbre en la “Locura”, Entramados Biográficos y Contextuales....</b>	<b>116</b>
<b>Significaciones Del Vínculo en la Experiencia Familiar de la “Locura” ...</b>	<b>117</b>
Experiencia en el Hogar .....	122
Experiencia Relacional y Emocional.....	122
Experiencia Psicótica.....	123
Experiencia Clínica y Farmacológica.....	124
Experiencia Espiritual.....	125
Experiencia Ocupacional.....	126
<b>La Familia Ámbar.....</b>	<b>128</b>
Experiencia en el Hogar .....	131
Ovillos: yo vi un problema, pero ¿qué hacer ante eso? .....	131
Trama: no supimos cómo actuar a tiempo y pasaron muchos años .....	135
Bastas: vidas paralelas y junticas, pero que no se cruzaban bien. ....	139
Experiencia Relacional y Emocional.....	142
Enhebrando lo personal: eso nunca lo solucioné adecuadamente. ....	142
Enhebrando lo familiar: solos porque no entendían que estaba pasando.....	146

Experiencia Psicótica.....	153
Retazos de explicaciones: tarde o temprano me iba a dar algún episodio así.....	153
Bordando una identidad: no sé si es la enfermedad o hace parte de su forma de ser .....	158
Experiencia Clínica y Farmacológica.....	161
Fragmentos clínicos: es que a su hijo le dio como un ataque .....	161
Fragmentos Farmacológicos: ¿Qué sigue? ¿seguir medicado y ya?.....	168
Experiencia Espiritual.....	172
El hilo de lo espiritual: Si no tuviera la medicación sería mucho más espiritual	172
Experiencia Ocupacional.....	177
Detrás del telar: no puedo decir abiertamente que tengo esquizofrenia .....	177
<b>La Familia Verdemar.....</b>	<b>184</b>
Experiencia en el Hogar .....	187
Ovillos: estuve muy alejado de las personas, creo que fue el primer momento. .	187
Tramas: yo creo que esa es de las cosas más difíciles de detectar.....	190
Bastas: ¿y si de pronto se le alborota algún día o algo?.....	193
Experiencia Relacional y Emocional.....	196
Enhebrando lo personal: intenté reestablecer toda mi vida. ....	196
Enhebrando lo familiar: ya las cosas se me salieron de las manos. ....	201
Experiencia Psicótica.....	204
Retazos de explicaciones: Pero pues uno no sabe, es como un desaparecido, uno no sabe qué fue lo que paso, cómo fue .....	204

Bordando una identidad: pensaba que tenía el mundo a mis pies y resulta que estaba loco.....	210
Experiencia Clínica y Farmacológica.....	213
Fragmentos clínicos: ¿por qué no hemos vuelto donde el psiquiatra?.....	213
Fragmentos Farmacológicos: oiga “¿yo si dejara de tomarme la droga volvería a sentir otra vez?” .....	219
Experiencia Espiritual.....	222
El hilo de lo espiritual: como si hubiera renacido, yo me sentía así.....	222
Experiencia Ocupacional.....	225
Detrás del telar: uno queda con muy baja autoestima, se siente muy incapaz.....	225
La Trama Macrosocial .....	230
Conclusiones.....	243
Recomendaciones .....	253
Acápite Final.....	254
Anexos .....	255
Lista de Referencias.....	275

**Lista de Figuras**

Figura 1 .....	26
Figura 2 .....	83
Figura 3 .....	94
Figura 4 .....	110
Figura 5 .....	115
Figura 6 .....	130
Figura 7 .....	186

**Lista de Tablas**

<b>Tabla 1</b> .....	41
<b>Tabla 2</b> .....	43
<b>Tabla 3</b> .....	44
<b>Tabla 4</b> .....	105
<b>Tabla 5</b> .....	121

**Lista de Anexos**

Anexo 1 .....	255
Anexo 2 .....	265
Anexo 3 .....	271
Anexo 4 .....	272

## Introducción

Las perturbaciones de tipo esquizofrénicas y la experiencia de su proceso diagnóstico detonan transformaciones en el orden social, familiar y subjetivo del sujeto que la vive. Tales transformaciones están interrelacionadas y se enmarcan en la dinámica micro/macrosocial en las que emergen, allí, la familia y el miembro familiar enfermo se entrelazan en la experiencia de la “locura”, cada uno desde su posición experimenta la transformación de lo íntimo y lo externo, de lo privado y lo público, permeado ahora por las derivaciones resultantes del proceso de enfermedad.

Las familias, en quienes ancestralmente recaen funciones primarias de cuidado, cursan diversas acomodaciones en busca de un estado de funcionalidad que posibilite el retorno a lo cotidiano en términos de las expectativas sociales y personales. Este proceso, de por sí difícil, se ve influenciado por las determinaciones sociales que pueden favorecer o limitar las condiciones esenciales de existencia. Atendiendo a la complejidad de estos aún enigmáticos estados mentales, al reconocimiento de su expresión relacional y al lugar primario de las familias en la constitución continua de los sujetos, la experiencia subjetiva y familiar de la “locura”, y especialmente los significados de sus vínculos, constituyen el marco general de la investigación.

Como profesional del área de la salud, y particularmente desde el área de terapia ocupacional, he podido aproximarme y percibir algunas de las dinámicas familiares que se tejen en torno a la experiencia de la “locura”. Al respecto, las sendas que recorre cada agrupación familiar están relacionadas con la concepción misma de la enfermedad mental cuya naturaleza, aun indeterminada de manera objetiva, es sujeto de múltiples y diversas interpretaciones que de manera consecuente orientan la búsqueda y elección de mecanismos curativos y terapéuticos. Paralelamente, la forma de comprender la enfermedad mental recubre progresivamente al sujeto que la vive llegando a desplazar su noción identitaria, inicialmente frente a los ojos de los otros y paulatinamente ante sus propios ojos.

Alrededor de la investigación sobre la enfermedad mental y, particularmente, respecto a la esquizofrenia, la experiencia subjetiva representa un área escasamente estudiada que solo hasta el presente siglo ha comenzado a aumentar relativamente en número, sin embargo, esta aún



mantiene un lugar reducido en proporción al desarrollo de la mayoría de los estudios relacionados con la esquizofrenia en general, incluso al incorporar la variable familiar los resultados son mínimos.

Frente a la experiencia subjetiva y familiar de la “locura” se identificaron tres campos de estudio transversales. Primero, el discurso en la enfermedad mental como reconocimiento histórico del lugar del discurso de personas con esquizofrenia, para ello se exploran las perspectivas biomédica, antipsiquiátrica y psicoanalítica comprendiendo que, aunque por sí solas no agotan el desarrollo académico relacionado dada la subespecialización de cada una, constituyen las principales vertientes teóricas que nutren los diversos posicionamientos en el campo de la enfermedad mental.

Segundo, las configuraciones del vínculo esquizofrenia y familia para la comprensión de las asociaciones históricas entre el grupo familiar y el sujeto que vive la enfermedad. Dentro de una perspectiva predominantemente biomédica han prevalecido fundamentalmente dos propósitos terapéuticos: a) afrontar las crisis que genera en las relaciones familiares el proceso de enfermedad mental en uno de sus miembros y b) favorecer la conciencia de enfermedad, la adherencia y permanencia al proceso terapéutico clínico a partir de la integración de familiares al plan de intervención. Referente a eso destacan las contribuciones tradicionales de disciplinas de la salud orientadas a la prestación de servicios asistenciales.

Tercero, la experiencia subjetiva de la esquizofrenia para el reconocimiento de la situación de estudio de la experiencia sentida de la enfermedad, en donde se identifica un campo emergente con interés en la experiencia emocional, el curso del estigma y los estereotipos asociados a la esquizofrenia en los discursos de personas diagnosticadas como un contenido que debe ser sometido a una cuidadosa escucha y exploración en la perspectiva de situarlos en el tiempo cultural y el significado del sujeto. Así, el extenso silenciamiento de estos discursos ha comenzado a ceder para dar paso a una preocupación auténtica por incorporar la dimensión subjetiva de quien vive la locura a su comprensión y tratamiento, y por atender a las dinámicas contextuales que acentúan el sufrimiento.

Con este escenario como fondo, y de manera acorde a su marco orientador en esta investigación, se emplea un método de naturaleza cualitativa para la exploración y recolección de datos, combinado con un micro y macro análisis del discurso. Se atiende al valor de las emociones en la sociabilidad y al rol de los procesos de comunicación en la constitución del orden social a través de una combinación entre la propuesta de Scheff (1997) de un abordaje metodológico que articule la especificidad de lo familiar con las dinámicas del orden social y entre los tres constructos teóricos (fragmentación-integración; invalidación-validación; espiritualidad) planteados por Geekie y Read (2012) con el fin de identificar y comprender algunas de las características básicas y transversales de la experiencia familiar de la “locura” a partir de las voces de quienes la vivencian.

Para abordar la comprensión de la experiencia familiar de la “locura” se recurre a un diseño metodológico polifónico que atiende a las diversas historias de vida de dos grupos familiares con uno de sus miembros diagnosticado con un trastorno del espectro esquizofrénico, en este sentido, se emplean instrumentos de entrevista semiestructurada de final abierto y de familiograma para la recolección y análisis de la información. El carácter metodológico no se orienta a la determinación de conclusiones generalizantes porque precisamente lo que interesa es el rescate de lo íntimo y profundo, no obstante, el lector con alguna proximidad al tema podrá intuir que los resultados identificados no son una particularidad aislada, sino que se corresponden con condiciones frecuentes y situaciones recurrentes en el campo de la “locura”.

Con el significado del vínculo social como eje central de los resultados, estos se desarrollan en torno a seis categorías maestras emergentes que corresponden a la determinación micro y macro del vínculo según la experiencia de quienes lo vivencian y las cuales recogen la experiencia familiar de la “locura”:

- la experiencia en el hogar
- la experiencia relacional y emocional
- la experiencia psicótica
- la experiencia clínica y farmacológica
- la experiencia espiritual
- la experiencia ocupacional

Finalmente, se considera que la investigación contribuye a un campo de estudios emergentes frente a la “locura” y a la línea de investigación de familias y procesos sociales de la maestría en Trabajo Social con énfasis en familia y redes sociales. La experiencia familiar de la “locura” constituye una problemática de las familias contemporáneas y el estudio de sus dinámicas devela el curso a través del cual se configuró históricamente esta situación, además de las derivaciones resultantes en la vida cotidiana de sus miembros y las implicaciones prospectivas relacionadas en el sistema familiar.

Frente al campo del trabajo social resultan reflexiones en cuanto a la posibilidad y necesidad de reivindicar una intervención en los equipos de atención en salud mental más allá de los límites institucionales regidos por la rentabilidad económica que encuentra un correlato útil en el paradigma orgánico de la enfermedad. Se exalta entonces una atención por las tramas de significado que se tejen al interior de la “locura” en su experiencia relacional cotidiana, como procesos contenidos en una profunda interdependencia con el marco social institucional que las contiene.

El asunto de los significados en torno a la experiencia familiar permite ahondar en las subjetividades que se entrelazan en la intimidad de la convivencia, de este modo, puestas en el contexto del marco social en el que están inmersas, develan contenidos que nos aproximan a otras caras desatendidas de la “locura”. Esta investigación parte de la convicción de que el curso de la “locura” es una experiencia entrelazada a la forma en que opera la cultura en que se desarrolla y, de la misma manera, la respuesta que se da a ella refleja los contenidos que determinan el tipo de sociedad.

Si queremos identificarnos como una sociedad más humana debemos propender no solo por la estabilidad sino por el bienestar, por el reconocimiento de las subjetividades que habitan los cuerpos que tratamos, por las derivaciones que inevitablemente alcanzan a otras personas en el relacionamiento cotidiano, por la dignificación del Ser atendiendo a su voz y por una comprensión de la “locura” no en términos de la facilidad de su tratamiento, sino en aquellos de la profunda complejidad que atraviesa la experiencia.

## **Sobre la Investigación**

La presente investigación surge con la vivencia próxima de la relación entre familia y persona con la enfermedad mental y sus derivaciones consecuentes. En el año 2015, en el marco de una práctica profesional de mis estudios de pregrado como terapeuta ocupacional, participé en una comunidad terapéutica ubicada en el sector oriente de la ciudad de Santiago, capital de Chile; en aquel entonces asistía el desarrollo de programas orientados a armonizar la cotidianidad de personas diagnosticadas con enfermedad mental con los requerimientos sociales para su vida en comunidad. Según sus intereses las vías eran múltiples: artísticas, de autocuidado, de habilidades para la vida diaria, de incorporación y acompañamiento laboral, entre otras; en todas ellas se privilegiaba la autonomía e independencia del sujeto en la interacción con otras personas, ya fueran de la comunidad, del barrio, de instituciones o del estado a través de una estrategia de acompañamiento terapéutico.

Basada en un principio de relaciones horizontales, la vida en la comunidad terapéutica discurría entre la monotonía propia de la vida cotidiana y las expresiones de psicosis únicas de cada persona que irrumpían esa monotonía, pero que a lo largo del tiempo confluían con lo cotidiano. Sin embargo, durante los 6 meses que participé en dicha comunidad el vínculo entre las personas diagnosticadas con una enfermedad mental y su grupo familiar no dejó de llamar la atención notoriamente, se pueden destacar episodios de violencias diversas y opresiones -en ocasiones impulsadas bajo la creencia de ser un apoyo- como prohibiciones y castigos que influyen en la autoimagen y posicionamiento del sujeto frente al mundo de manera determinante.

Las derivaciones resultantes del tipo de vínculo y convivencia familiar tienen su expresión más clara en las primeras horas de la mañana cuando las personas, tras llegar a la comunidad terapéutica, las reflejan y verbalizan con expresiones que varían en cada caso particular, pero que generalmente son de malestar y repercuten en su noción identitaria. Así, la influencia del vínculo también se ve reflejada en la configuración de proyecciones futuras de las personas, así, estas se organizan, toman decisiones y actúan con una fuerte dependencia por las repercusiones y consideraciones de su grupo familiar, dispositivo medicalizado debido a la instrucción clínica terapéutica por la cual las personas con enfermedad mental ocupan en la totalidad de los casos conocidos un rol determinante como receptores de cuidado.

Los tipos de relacionamientos y vínculos identificados en esta experiencia familiar no impactan de manera exclusiva a quien vivencia la enfermedad mental, de este modo, movilizan cargas físicas y emocionales en la organización familiar que derivan en otras condiciones de malestar o enfermedad. Ante un escenario tan complejo, en donde los esfuerzos previos han estado orientados generalmente hacia el desarrollo de estrategias para paliar el malestar de esta experiencia relacional, resulta pertinente ampliar la mirada. Volcar los esfuerzos de investigación hacia la comprensión de unas dinámicas de interacción que acrecientan el malestar de un proceso de por sí doloroso y contribuir a la orientación clínica y terapéutica de atención a la experiencia familiar de la denominada enfermedad mental.

Las formas en que las familias se posicionan frente a la experiencia de la enfermedad mental detonan cambios en los vínculos, afectos y significados familiares, validados y orientados por la dimensión cultural y por un saber ampliamente legitimado, el del diagnóstico psiquiátrico. Paralelamente, y acorde a un principio de correspondencia entre los miembros familiares, la persona diagnosticada también experimenta estos cambios en las vivencias de la experiencia familiar, reconfigurando sus interpretaciones, creencias y emociones. Tales acomodamientos en el espacio familiar oscilan entre lo que Scheff (1997) en Bericat (2000) denomina vínculos seguros e inseguros, y explicó: “esa distancia de interacción donde el individuo ni es anulado o engullido por la relación o el grupo, ni tampoco se encuentra totalmente aislado”. Estados del vínculo que, además, se reconocen como capaces de ser determinados a través de las emociones de los participantes.

La exploración de tendencias de investigación relacionadas permite identificar que, a pesar de la exaltación de un principio de reciprocidad y un discurso de derechos, ha prevalecido la idea de un discurso carente de sentido y razón en las personas diagnosticadas, por lo que en los procesos de investigación se priorizan las voces de sus familiares, la perspectiva de las comunidades y de los profesionales de la salud expertos científicamente. Ante un silenciamiento histórico en la enfermedad mental, que repercute tanto en la posición como participación social de los sujetos y consecuentemente en su capacidad de agencia en las relaciones sociales, resulta fundamental atender a sus discursos, emociones y significados en los procesos de investigación relacionados, esto es para la presente investigación, en relación con su experiencia familiar.

¿Cómo investigar las tensiones emergentes en la reconfiguración del vínculo familiar de una persona con enfermedad mental? Para ello se emplea un posicionamiento desde el interaccionismo simbólico y la tradición hermenéutica y fenomenológica que atiende en primer plano a la dimensión relacional no como patrones de comportamiento sino como sistemas de lenguaje y significado. Atender el asunto del significado implica reconocer los determinantes contextuales que contiene el lenguaje, esto es, el texto en contexto; la red de interdependencia histórica entre la organización familiar, las acciones del estado y la sociedad civil.

Así, es posible identificar elementos que circulan en este entramado contextual, que influyen el sentido de los intercambios familiares, que se reproducen de manera intergeneracional y que influyen en la percepción de la enfermedad mental, por ejemplo, el género, grupo etario, etnia o estado civil, etc. Para el caso del mundo occidental podemos precisar la domesticidad femenina derivada de la división sexual del trabajo; líneas de poder generacionales y de género, un modelo económico por el que las personas se asignan un valor en función de su capacidad de producción y consumo de bienes y servicios; y la idealización de estos elementos en una pretensión emuladora de la sagrada familia como vía para la protección y supervivencia de sus miembros y de la sociedad en general, y por la cual prevalece su unidad a cualquier costo.

Dentro de la categoría de enfermedad mental, la alteración psíquica reconocida como esquizofrenia constituye uno de los enigmas más antiguos y profundos de la experiencia humana, en la búsqueda por su esclarecimiento se ha impulsado a través de los siglos un proceso heurístico que ha enfrentado diversos enfoques y sus correlatos terapéuticos, siendo estos un reflejo de los sistemas de valores y los órdenes sociales, políticos y culturales predominantes en cada periodo histórico. Al respecto destacan las contribuciones de Roy Porter en Breve historia de la “locura”, publicada en 2002, en donde la genealogía expuesta se orienta por presentar de manera detallada y en estricto orden cronológico el tratamiento dado frente a la noción de “locura” por las diversas culturas de occidente, desde la mítica de las antiguas civilizaciones hasta la era farmacéutica moderna.

Particularmente, las enfermedades agrupadas bajo la etiqueta diagnóstica de psicosis, según clasificación de la corriente actual predominante, mantienen una amplia sombra sobre su

carácter etiológico y sobre el curso de sus diferentes y diversos dominios psicopatológicos asociados. De manera específica, en la más reciente versión del *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-V, 2013), los delirios, las alucinaciones y el habla desorganizada se mantienen como criterios fundamentales del trastorno del espectro esquizofrénico, sin embargo, su caracterización y descripción específica incluye una sintomatología mucho más amplia y diversa que dificulta su uso como marco de referencia.

Tras la revisión de su descripción en el manual, Rus y Lemos (2014) señalaron:

La gran heterogeneidad clínica, patológica y etiológica de la esquizofrenia, así como sus borrosos límites con otros diversos trastornos psicóticos, todavía reducen la validez de contenido, la validez discriminante y la validez predictiva como constructo unitario de enfermedad. El DSM-5 sigue todavía definiendo este síndrome por exclusión” (p. 92).

Tales incertidumbres alrededor de los criterios diagnósticos no son recientes, en el siglo pasado inspiraron movimientos de radical oposición hacia una lógica psiquiátrica exclusivamente biomédica, criticando y rechazando la noción misma de enfermedad mental.

Ahora bien, en la presente investigación no se pretende discutir la existencia de una perturbación psíquica, al respecto y siguiendo el curso de la genealogía elaborada por Porter (2003) su presencia y controversia a lo largo de la historia demuestran que la “locura” existe y que toma lugar de manera acorde a los significados que las distintas sociedades le atribuyen. Lo que realmente interesa es trascender los difusos límites de los criterios diagnósticos de un paradigma psiquiátrico hegemónico -en mayor medida orgánico- y reconocer la capacidad del discurso de la persona con esquizofrenia para expresar un contenido legítimo y, aún más, una emocionalidad legítima; es decir, sin que se asuma como correlato del síntoma asociado al diagnóstico. Atender a esos discursos que, como en el relato de María en el popular cuento Solo vine hablar por teléfono de Gabriel García Márquez, han sido desconocidos y patologizados por la asociación consciente o inconsciente entre institución médica y familiar.

Las emociones humanas pueden dar cuenta de las diversas significaciones que hacen las personas de los contenidos culturales en los que habitan y de los cuales hacen parte. Según Rodríguez (2008) “las emociones indican, expresan o revelan las ideas y su nivel de

apropiación” (p. 146), así, partiendo del reconocimiento de una perturbación psíquica que se expresa en la persona en un severo malestar, pero sin reducirla a una sintomatología, se determina la capacidad real de conocer a través de su discurso emociones que develan significados, interpretaciones, percepciones y creencias sobre sus experiencias culturales humanas, como en este caso lo es la experiencia familiar de la esquizofrenia.

Las emociones se retoman, entonces, como vía fundamental para analizar aquellos discursos desatendidos a causa de su señalado carácter pasional anómalo en un proceso que Porter (2003) ha identificado como “apartheid cognitivo” (p. 68). Al respecto Garzón (2019) evidencia el potencial ambivalente de la experiencia emocional según el lente del observador:

Desde el ojo médico, se propone la anulación de la experiencia emocional, por tanto, vivirla y exteriorizarla se convierte en una forma de resistencia a esa imposición de cautela emocional. Existe en todo caso una paradoja: se controla el exceso de emocionalidad que se consideran manifestaciones de “locura”, y expresarlas, -las emociones- que sería el síntoma, sería a su vez la resistencia frente a la “locura”. La emoción sería entonces causa y consecuencia de la “locura”.

Asumir el potencial de las emociones como referente epistemológico factible, requiere superar el dualismo cartesiano que las ubica de manera opuestas a la racionalidad y, por tanto, secundarias en las corrientes de investigación, tradicionalmente positivistas, alrededor de la enfermedad mental. De este modo, la presente investigación retoma principalmente las elaboraciones sobre las emociones y el vínculo social de Scheff (1997) considerando que el carácter sintomático de la enfermedad mental se reconoce fundamentalmente en el componente relacional y de interacción social, siendo la cultura el marco de referencia para determinar las desviaciones en el comportamiento y las alteraciones en los estados de ánimo, entre otros rasgos asociados.

Es así como se ha decidido centrarse sobre la experiencia familiar de la “locura” -como escenario íntimo de socialización- la exploración de vínculos, emociones y sus significados, siendo así como emerge la pregunta orientadora de la presente investigación: ¿Cómo se



significan los vínculos y afectos familiares en personas diagnosticadas con un trastorno del espectro esquizofrénico y en sus familias?

El lector podrá advertir que hasta este punto se ha mencionado a la enfermedad mental, a la esquizofrenia, a la psicosis y a la “locura” aparentemente de manera indistinta, sin embargo, como veremos más adelante de manera detallada, el uso de esta terminología en cada caso cumple con una función específica que atiende a un posicionamiento epistemológico. En este punto conviene precisar algunos elementos al respecto y anticipar su distinción con el fin de aportar a la comprensión del uso de estos conceptos, para esto se propone pensar los diferentes conceptos en un marco de jerarquías (ver Figura 1).

En esta investigación lo relativo a la psicosis corresponde específicamente al campo de las alucinaciones y los delirios, es decir, al campo de la expresión sintomática más característica de la esquizofrenia, esta corresponde al marco de comprensión elaborado desde la tradición biomédica psiquiátrica desde la cual, pese a la nominación de factores ambientales, se privilegia la perspectiva orgánica/química y por tanto un tratamiento farmacéutico. La “locura” corresponde a un posicionamiento que busca democratizar el abordaje de la experiencia, comprendiendo el ejercicio de poder involucrado en la relación médico-paciente y en la imposición de una terminología que subvalora el discurso de quienes la vivencian de primera mano.

No interesa a esta investigación negar la esquizofrenia, por el contrario, se trata de reconocer los límites de esta acepción y ampliar la forma en la que se comprende, destacando su carácter multidimensional y su esencia micro y macrosocial; en suma los tres términos hacen parte de un proceso de enfermedad mental profundamente complejo y disruptivo que atraviesa la experiencia de quienes la vivencian en sus distintos alcances.

**Figura 1**

*Uso de terminología para el abordaje de la “locura”.*



*Nota.* Fuente: Elaboración propia con fecha de enero de 2023.

## **Objetivos**

La presente investigación se orienta con base en los siguientes objetivos:

### **Objetivo General**

Comprender los significados de los vínculos familiares ante el caso en que uno de sus miembros ha sido diagnosticado con un trastorno del espectro esquizofrénico atendiendo a la narración de la experiencia subjetiva y familiar de la “locura” en sus propias voces.

### **Objetivos Específicos**

Interpretar las determinaciones micro y macrosociales de la significación del vínculo familiar en personas diagnosticadas con un trastorno del espectro esquizofrénico y en sus familias.

Caracterizar los cambios en la trayectoria del vínculo familiar cuando uno de sus integrantes es diagnosticado con un trastorno del espectro esquizofrénico.

Describir las implicaciones de los significados del vínculo familiar en la experiencia de vida cotidiana de personas diagnosticadas con un trastorno del espectro esquizofrénico y en sus familias.

## Metodología y Postura Epistemológica

El estudio convencional de las relaciones sociales generalmente orienta su comprensión en términos de roles que tipifican la interacción social, así, la relación entre padre e hijo o profesora y estudiante se caracteriza a través de los derechos y deberes recíprocos que deben regular en su encuentro. Para Scheff (1997) aunque la idea de roles posibilita el reconocimiento más general del tipo de comportamiento esperado según cada sociedad, también es un concepto limitado en la comprensión de las relaciones sociales reales porque estereotipa la interacción con base a unas expectativas abstractas que en la vida cotidiana presentan una amplia variación. Para atender a lo específico, generalmente oculto entre el hábito y la rutina, Scheff (1997) reivindica un abordaje que retoma elementos de la tradición fenomenológica, hermenéutica y del interaccionismo simbólico considerando el lado subjetivo de la relación, el fondo biográfico y su contexto social.

La teoría del interaccionismo simbólico concretada por Herbert Blumer y basada en los desarrollos de George Herbert Mead se centra en el análisis de la interacción y los significados para la comprensión del individuo y la organización social, Briones (1996) destaca sus principios fundamentales: a) la identidad refleja de cierta manera el mundo social a la vez que forma la interacción con él; b) el significado puede tomar diferentes formas en función de los procesos de interacción de cada individuo, estos también pueden armonizarse para alcanzar un significado común y c) la interacción es un proceso continuo y permanente que orienta la conducta en función de su interpretación. En esta investigación se posiciona en contraste con el determinismo biológico de la esquizofrenia llevándola al campo de la locura que se propone como una construcción en relación con el mundo subjetivo, relacional y material en el contexto de la vida cotidiana.

Con el interaccionismo simbólico como fondo Scheff (1997) enfatiza el lugar de las emociones en la constitución de los vínculos sociales, así, el proceso continuo y permanente de interacción es también uno de evaluación que implica aprobación o rechazo sobre su comportamiento social en un correlato emocional de orgullo y vergüenza. Estas emociones no solo tienen implicaciones para los sujetos involucrados en el vínculo, sino que, puestas en contexto, se articulan a una red de relaciones determinante en la viabilidad de estructuras

sociales. El orgullo como mecanismo para la cooperación y la solidaridad, y en contraste la vergüenza como una emoción que evadida o ignorada deriva en situaciones profundamente disruptivas que llegan a interrumpir los vínculos sociales.

El sentido hermenéutico atiende a la relevancia que se da al análisis de la comunicación y a la interpretación del significado de la experiencia humana, en esencia busca comprender el significado, la intención de las narrativas y el contexto amplio en el que se producen a través un proceso de microanálisis del discurso situado. Este procedimiento no es neutral o ajeno a la posición del investigador, por lo que la claridad sobre su posición frente al discurso constituye parte de la cualificación del análisis. Respecto al sentido fenomenológico de su propuesta teórica/metodológica Scheff (1997) atiende al estudio de la experiencia consciente para la comprensión y significación que se hace del mundo y específicamente del vínculo social; así, emplea la fenomenología para comprender cómo la experiencia emocional es experimentada y expresada, cómo se construyen y negocian los significados en las interacciones sociales y cómo la subjetividad y la identidad se construyen a través de la experiencia vivida.

Es así como para el estudio del significado de las expresiones humanas Scheff (1997) se basa en las reflexiones del filósofo neerlandés Baruch Spinoza (1632-1677) quien propone que “la comprensión humana requiere relacionar las menores partes con los más grandes todos” (p. 2). Plantea entonces una metodología de investigación denominada *part/whole analysis* de composición micro y macro orientada hacia el reconocimiento de los componentes más pequeños de la interacción social, integrados a la comprensión del sistema social en que se desarrollan.

El asunto del significado constituye una de las cuestiones fundamentales en la presente investigación en tanto subyace a la experiencia subjetiva de la “locura” y a la experiencia de los vínculos familiares, así entonces, ¿cómo podemos llegar a conocer el significado de estas experiencias humanas? Al respecto, Scheff (1997) retoma los planteamientos del filósofo Ludwig Wittgenstein (1953), también utilizados por Geekie y Read (2012), respecto a que las palabras tienen diversos significados que pueden ser determinados a partir de su contextualización, es decir, una comprensión del lenguaje como una actividad práctica y social en la que el significado es construido en el contexto de uso. Al considerar la naturaleza del conocimiento en relación con el lenguaje y la realidad, Ludwig Wittgenstein aborda cuestiones

epistemológicas, sin embargo, difiere de la epistemología tradicional en su enfoque filosófico y metodológico en tanto que se aleja de una concepción generalizada del conocimiento y se adentra más en su dimensión pragmática y social.

A través del uso concreto del lenguaje en situaciones sociales, señala cómo el estudio sistemático de las partes más pequeñas y literales del discurso, interpretadas en un amplio contexto, pueden aproximarnos tanto al reconocimiento del significado y sus emociones asociadas como a la comprensión del comportamiento consecuente. En esta investigación esto resulta especialmente útil en los análisis de validez conceptual que se realizan frente a los significados de los términos de esquizofrenia y “locura”.

Atender a la dimensión microsocia en el marco que la contiene permite identificar que en las familias participantes el significado no corresponde a una mera dinámica situacional sincrónica, sino que por el contrario corresponde a una trama multidimensional diacrónica e interdependiente; para las familias Ámbar y Verdemar esto es más claro en cuanto a los modelos explicativos que elaboran de la “locura”, sin embargo, como veremos esto va más allá, alcanzando de manera transversal su experiencia de vida.

Este tipo de abordaje metodológico más amplio busca trascender los estados que Kuhn (1962) denomina de “ciencia normal” refiriendo el periodo de fortalecimiento y amurallamiento de un paradigma dominante que se extiende hasta que es significativamente desafiado por una nueva teoría. Para Scheff (1997) esta “ciencia normal es completamente inefectiva en áreas donde no ha habido grandes descubrimientos” (p.35), así, aunque se reivindica un abordaje metodológico más amplio que pareciera orientado por un proceso de desespecialización del conocimiento, el planteamiento realmente subsume y exalta el valor de la integración de estudios interdisciplinarios. No se trata, entonces, de desconocer los enfoques especializados que han obrado sobre la experiencia de las familias en su relación con la esquizofrenia sino de reconocer que su abordaje consecuente es por sí solo insuficiente frente a una experiencia que trasciende el campo de lo orgánico.

Específicamente, Scheff (1997) utiliza el microanálisis del discurso en conjunto con el análisis de instituciones sociales y sistemas culturales, para la comprensión del *exchange* o

intercambio reconociéndolo como molécula básica de la estructura social. En el contexto de la crisis de representación y legitimidad de la investigación cualitativa en medio de la cual Scheff (1997) desarrolla su propuesta: la *part/whole analysis* en 3 etapas, una primera de exploración y recolección de datos; una segunda morfológica de microanálisis de datos situados en contexto y estudios comparativos para generar hipótesis de valor; y una tercera etapa de verificación a través de métodos cuantitativos.

La propuesta teórico metodológica *part/whole analysis* de Scheff (1997) también comprende el uso de *Hypotheticals* o situaciones hipotéticas, también denominadas eventos contrafactuales en la tradición fenomenológica, que refieren un método prospectivo/retrospectivo en el microanálisis del discurso para la consideración de su significado situándolo en el contexto de lo que razonablemente podría haber pasado antes y después de enunciarlo, aún más, se da importancia a la consideración de las declaraciones que pudieron haber sido usadas y que se evitaron decir por distintos motivos.

Estas situaciones hipotéticas, guiadas inicialmente por un principio de intuición en tanto sistema empírico de asociaciones lógicas, deben ser seguidas por su confirmación o rechazo a través de datos factuales del contexto relevante, datos históricos, biográficos, familiares, étnicos, etarios, de género, lingüísticos y de relaciones de poder, entre otros. El uso de situaciones hipotéticas pretende una aproximación más extensa al significado, considerando las posibilidades que pueden estar fuera de la conciencia inmediata de las personas, vinculando lo íntimo y lo externo en un proceso reflexivo y dialéctico. Como veremos en los discursos familiares, esto es especialmente relevante en el manejo de situaciones ligadas a intensas y prolongadas experiencias emocionales.

Scheff (1997) reivindica el registro audiovisual y sistemático de palabras, gestos, emociones y sus implicaciones no explícitas con el fin de cualificar su modelo como vía para atender a las expresiones auténticas de la experiencia subjetiva. No obstante, entiende que la complejidad de su propuesta requiere de estudios multidisciplinarios y a largo plazo, además, en tanto que la verificación cuantitativa implica un costo considerable de recursos señala que solo debe emplearse en las hipótesis generadas a partir de los dos primeros pasos que por sus atributos sea importante considerar su carácter general. Así, reconoce su propuesta como poderosa, pero

también abstracta y la identifica como marco general de trabajo orientador en el estudio de las relaciones sociales.

La propuesta de Scheff (1997) se basa en un razonamiento de carácter inductivo que reivindica el valor de las inferencias sobre el contexto dentro del cual el discurso analizado está inmerso, así, el análisis inicial de casos individuales representa una ventaja en tanto posibilita un estudio intensivo y profundo que genere inferencias sobre patrones, formas y funciones más recurrentes y generales. Al respecto, cobra relevancia la consideración de elementos verbales y no verbales, de lo que está presente y lo que está omitido; y la transparencia para explicitar el tratamiento de datos y los métodos de inferencia. De esta manera, para Scheff (1997) “las voces de nuestros sujetos no son silenciadas por nuestros métodos, sino amplificadas y preservadas para las generaciones futuras” (p. 51).

Reconociendo los límites del modelo metodológico propuesto por Thomas Scheff y de manera acorde a los objetivos propuestos, la presente investigación se focaliza en una etapa intermedia del diseño morfológico empleando un método de naturaleza cualitativa en la exploración y recolección de datos, combinado con un micro y macro análisis que retoma los desarrollos fundamentales de la teoría de la comprensión de la “locura” como un concepto fundamentalmente controvertido propuesto por Geekie y Read (2012) y de la teoría del vínculo social desarrollada por Scheff (1997).

### **Población: Grupos Familiares**

Para abordar la comprensión de la experiencia familiar de la “locura”, la investigación recurre a un diseño metodológico multivocal que atiende a las diversas historias de vida de dos grupos familiares con uno de sus miembros diagnosticado con un trastorno del espectro esquizofrénico. Así, los participantes del estudio fueron seleccionados a partir del cumplimiento de los siguientes criterios de inclusión:

Agrupación familiar con uno de sus miembros diagnosticado con un trastorno del espectro esquizofrénico con disposición de hablar de sí mismos y de su experiencia familiar. Por agrupación familiar se asume el núcleo de socialización que cohabita con la persona diagnosticada y que se encuentra relacionada con la misma dentro del marco de parentesco por



consanguinidad de primer y segundo grado; o de una relación de pareja.

No se incluyen familias sin un miembro con un diagnóstico oficial según criterios psiquiátricos o que se encuentren cursando un proceso de valoración inicial.

Sujetos miembros de un grupo familiar con disposición de hablar de sí mismos y de su experiencia familiar.

## **Técnicas e Instrumentos de Recolección de Información**

### ***Relato de Vida Familiar***

Centrar el eje temático de la investigación sobre la experiencia familiar de la “locura” implica atender a lo íntimo y lo cotidiano, así, la aproximación a esta esencia subjetiva de los relacionamientos familiares se orienta a través de la constitución de un “relato de vida de una persona, en el contexto determinado en que sus experiencias se desenvuelven, registrado e interpretado por un investigador o investigadora” (Vasilachis, 2006, p. 178).

Como método biográfico, Miller (2000), reivindica en su elaboración el lugar central de la perspectiva diacrónica y holística, esto es, la relación entre pasado, presente y futuro; el grupo familiar y, de manera acorde a la propuesta metodológica del *part/whole analysis*, el reconocimiento y sistematización de las condiciones contextuales que la determinan. Así, tal como refiere Vasilachis (2006) “la perspectiva biográfica en ciencias sociales se ubica en la intersección entre el sujeto y la estructura social, (...) y relaciona la experiencia personal con los hechos en los cuales el entrevistado ha participado” (p. 190).

Particularmente, para la elaboración de los relatos de vida la presente investigación utiliza la propuesta del sociólogo francés Daniel Bertaux (1997) quien refiere la posibilidad de elaborar historias de vida a partir de “relatos centrados en un período de la existencia del sujeto, o en un aspecto de esta” (Vasilachis, 2006, p. 176). Se trata de la identificación de los acontecimientos clave y los hechos más significativos en relación con el objeto de investigación, planteando así una posibilidad más accesible que no implica abordar la totalidad de la experiencia de vida de los sujetos.

Retomando a Bertaux (1996), quien es pionero en el uso de los relatos de vida, se identifica la historia de María la Miserable, en la cual se narra la experiencia de vida de una joven quebequés que nace a mediados de la primera mitad de siglo XX en Canadá. La historia resulta relevante en cuanto a sus discusiones sobre la relación entre los niveles micro y macrosociales, esto es, la identificación de la presencia y acción de macroinstituciones en las historias de familia así como en el caso de la familia Ámbar y Verdemar lo serán la iglesia católica, los colegios, la universidad y el estado. Así, el análisis de la complejidad de estos escenarios demanda el uso combinado de varios métodos en donde el relato de vida ocupa un lugar fundamental. Siguiendo a Bertaux (1996):

“Las historias de casos de familia no pueden reemplazar a la estadística, pero yo las veo como un medio único para acceder a los procesos internos que se dan dentro de las familias, y también a los procesos que se desarrollan en el campo de las relaciones de las familias con sus medios inmediatos. Como la forma de tales medios está dada por arreglos institucionales del orden establecido, el nivel macro de la sociedad también está presente y activo dentro de la vida de las familias y puede documentarse a través de la reconstrucción de sus historias” (p. 18).

En su análisis sobre su Teoría antroponómica, entendida como capacidad de reproducción de la vida humana, Bertaux (1996) expone sus diferencias históricas en el marco de los dos grandes modelos económicos más reconocidos: el del liberalismo y el modelo de la social democracia; si bien propende por el reconocimiento de la reproducción de la vida como un proceso que en todos sus niveles es realmente la vía para la reproducción productiva, el llamado que realmente subyace a este análisis es el de evidenciar la imposibilidad de abordar los diferentes fenómenos sociales como la pobreza (o en esta investigación la locura) sin considerar, como expuso Bertaux (1996): “Tanto los procesos que están en la base de tales fenómenos así también como en las situaciones locales específicas” (p. 27). Así, cada historia de caso no es solo una parte o un reflejo, sino uno de los pequeños todos que componen el holograma social.

También podemos hacer un paralelo entre el análisis que plantea el autor sobre lo transcultural, en la historia de María la Miserable se señala que de no precisar la pertenencia étnica de la protagonista fácilmente la historia podría confundirse con la historia típica de una

madre negra en Estados Unidos cuyos problemas se relacionan con la cultura propia de su comunidad. De manera similar, muchas de las problemáticas que experimentan las personas diagnosticadas con esquizofrenia para reintegrarse en el mundo relacional y material son asociadas de manera directa con la condición de enfermedad que además se señala como irreversible, a manera de un tipo de subcultura de discapacidad se opaca el carácter multidimensional de la experiencia, así, en ambos casos se reivindica la necesidad de ampliar el análisis para evitar caer en explicaciones simplistas y reduccionistas.

En tanto relato de vida familiar y no individual, es de especial importancia atender al ciclo de vida familiar, a las cuestiones de género y generacionales, a la división del trabajo y las relaciones de poder inmersas. Así, más que una serie de preguntas concretas se emplea una agenda temática para precisar y desarrollar los temas más significativos frente al objeto de investigación, por lo que como entrevistador es fundamental adoptar una posición flexible que posibilite “abrir temas, incentivar reflexiones, sugerir interpretaciones y proponer perspectivas nuevas” (Vasilachis, 2006, p. 195).

### ***Entrevista Semiestructurada de Final Abierto***

En la práctica narrativa las personas frecuentemente hilan una sucesión de episodios de manera consecuente en el entendido de una continuidad lineal de su trayectoria vital, “es lo que Bertaux (1997: 34) llama ideología biográfica, y Bourdieu (1986), ilusión biográfica” (Vasilachis, 2006, p. 192), al respecto, la entrevista abierta nos permite seguir a los entrevistados y entrevistadas por los diferentes eventos, ambientes y relacionamientos de su curso vital que dan sentido a su identidad y posicionamiento frente al mundo. Así, es posible entonces atender a los periodos de infancia, adolescencia, adultez y adultez mayor de manera cruzada con las experiencias familiares, culturales y de participación social de los participantes; con el entramado relacional y afectivo en que se desenvuelven, y con el contexto histórico y social más amplio que los contiene, esto sin perder de vista que:

La construcción del tiempo biográfico es subjetiva, y cargada de sentidos que pueden escapar a las cronologías: los actores elaboran sus nociones del tiempo a partir de

percepciones que están situadas, desde el punto de vista de las pertenencias sociales, económicas, culturales, étnicas, de género. (Vasilachis, 2006, p. 192).

La entrevista semiestructurada de final abierto (ver Anexo 1) es el instrumento de recolección de información que posibilita la constitución de los relatos de vida familiares, la entrevista es semiestructurada en tanto su ejecución debe ser flexible y adaptarse al desarrollo de esta; y de final abierto en tanto se asume como un proceso inacabado de permanente construcción, así:

Una entrevista es un proceso transaccional en el cual algo nuevo se crea. Cada parte juega con la otra. Existe una impresión de dirección, pero también existe mucho más que eso. La distancia entre el actor y el público constantemente se reduce y se amplía. A veces las posiciones se invierten. Nuevas percepciones emergen unas de otras, así como de los hechos e ideas discutidos. La nueva realidad, aunque fugaz, es verdadera. Si importa que sea cierta (o más cierta), aún importa mucho más que sea capaz de conducir a mejores preguntas y respuestas. (Hammer y Wildavsky, 1990, p. 57).

Atendiendo a los planteamientos del *part/whole analysis* de Scheff (1997), la expresión verbal corresponde tan solo a una parte de lo que el entrevistado o entrevistada refiere, la expresión no verbal, los gestos, la postura corporal y los silencios son también datos de valor en la comprensión de la experiencia relacional de los sujetos. Así, aunque en los siguientes análisis se procura involucrar el contenido no verbal se reconoce que las implicaciones metodológicas y analíticas de un proceso de registro audiovisual superan el alcance y los recursos de la presente investigación. por lo cual se recomienda esta vía para etapas e investigaciones posteriores y relacionadas.

El lugar para efectuar las entrevistas fue acordado de manera negociada entre las dos partes, propendiendo por un lugar accesible y que permitiera a los participantes sentirse cómodos para compartir sus relatos. Así mismo, no se establece un número de entrevistas determinado, los datos aportados por los participantes serán recogidos mediante un conjunto de entrevistas hasta alcanzar saturación de datos, es decir, el punto en el cual se ha escuchado ya una cierta diversidad de ideas y con cada entrevista adicional no aparecen ya otros elementos. Por último,

los registros audiovisuales de las entrevistas se anexan en su formato original y están transcritas de manera que están disponibles para su revisión y consulta en ocasión de nuevas investigaciones.

### ***Diario de Campo***

Atendiendo a la consideración del lugar del investigador dentro del proceso de interacción con los participantes se reivindica la incorporación de la práctica de reflexividad en el proceso de investigación, “no para controlar sesgos, como sugieren otros paradigmas, sino para comprender los procesos a partir de los cuales el entrevistado, a partir de la participación del investigador, atribuye sentido a hechos y experiencias de su vida” (Vasilachis, 2006, p. 204).

El diario de campo, entonces, se determina como herramienta fundamental para el análisis reflexivo en tanto registro documental escrito de la experiencia investigativa de campo que posibilita su seguimiento continuo y hacer explícitos los giros, transformaciones, implicancias teóricas y apreciaciones acontecidas en el proceso. Aún más, implica el registro de las dificultades, dudas, expresiones emocionales y “sesgos personales, situaciones o vivencias que pueden, de una u otra forma, incidir” (Vasilachis, 2006, p. 136).

### ***Familiograma***

Siguiendo a Sinche y Suárez (2006) la representación esquemática de la familia permite visualizar en un mismo instrumento las condiciones y el funcionamiento del grupo familiar, identificando de manera básica las condiciones de vida, su estructura y tipos de relacionamiento. Así, el Familiograma como guía gráfica, contribuye a concebir de manera continua y rápida a la familia en tanto red articulada e interdependiente.

Según los autores, en la intervención clínica y social el familiograma contribuye a la evaluación de la integración entre las dinámicas particulares de los individuos y su contexto familiar. Dentro del proceso de investigación constituye un instrumento exploratorio que permite profundizar en la organización y trayectoria vincular de la agrupación familiar, evidenciando, además, su composición, relacionamientos, procesos de salud/enfermedad, ocupaciones, entre otras condiciones.

### ***Sistema Para la Codificación de Señales de Vergüenza e Ira***

De manera transversal a la metodología de *part/whole analysis* propuesta por Scheff (1997) para la comprensión del intercambio social y al uso de los constructos teóricos propuestos por Geekie y Read (2012) para la comprensión de la dimensión relacional de quien vivencia la “locura”, el análisis de los discursos registrados utiliza el sistema de Retzinger (1991) para la codificación de señales de vergüenza e ira.

En sus elaboraciones sobre la violencia en el escenario familiar, Retzinger (1991) establece una serie de marcadores verbales y paralingüísticos para identificar señales de vergüenza e ira. Aunque está basado en la tradición lingüística estadounidense es posible interpretar su orientación para establecer un paralelo con nuestra propia tradición discursiva y determinar un marco de codificación consecuente, el sistema en su idioma original y su traducción puede ser consultado en el Anexo 2 para su contraste.

## **Consideraciones Éticas**

Durante el primer encuentro con las familias que participaron en el proyecto se realizó una exposición detallada del contexto investigativo, los objetivos propuestos, la metodología a desarrollar y el alcance estimado. Posteriormente, se efectuó la lectura conjunta del formato de consentimiento informado (ver Anexo 3) asegurando la comprensión de las pautas establecidas, al respecto se especifica que la investigación se desarrolla en el marco de la maestría en Trabajo Social con énfasis en familia y redes sociales de la Universidad Nacional de Colombia, que se garantiza la confidencialidad de la identidad de los participantes y que se cuenta con la posibilidad de suspender la participación en el proyecto en cualquier punto frente a lo cual no se hará uso de la información recopilada. Se establece un espacio de dialogo para abordar las preguntas emergentes y se realiza la firma del consentimiento informado con cada uno de los participantes a entrevistar.

Se establece acuerdo para la devolución de los resultados finales de la investigación, previa aprobación de la tesis, a través de la entrega y presentación de una cartilla biográfica que recopile los hallazgos y recomendaciones principales. También así, se acuerda facilitar el acceso a la totalidad del documento de investigación.

## Estado de la Cuestión

### Contextualización Del Estado de la Cuestión

Partiendo del reconocimiento de una amplia variedad de interpretaciones de la “locura”, que se corresponde con el contexto de organización social de cada periodo histórico y sociedad, la presente revisión documental se orienta hacia la identificación específica del tratamiento del discurso, la experiencia familiar y la experiencia subjetiva de personas con perturbaciones de tipo esquizofrénicas, concepto clarificado más adelante para la comprensión de su uso en la presente investigación.

Alrededor de la investigación sobre enfermedad mental y particularmente respecto a la esquizofrenia, la experiencia subjetiva representa un área escasamente estudiada que solo hasta el presente siglo ha comenzado a aumentar relativamente en número. Al respecto, Geekie y Read (2012) realizan una revisión detallada en las bases de datos electrónicas de MEDLINE (cubriendo entre 1966 y 2008) y PsycINFO (cubriendo entre 1906 y 2008) utilizando los términos esquizofrenia y experiencia subjetiva (ver Tabla 1), los cuales arrojan la mayor cantidad de resultados relacionados. Así, identifican que con relación a toda la producción científica relacionada con esquizofrenia tan solo un 0,17 y un 0,33, respectivamente a las bases de datos, corresponde a la exploración de las experiencias subjetivas. El resultado ligeramente mayor de PsycINFO es explicado debido a que esta base de datos también incluye investigaciones del campo de las ciencias sociales.



**Tabla 1**

*Porcentajes de estudios sobre la esquizofrenia dedicados a la investigación de la experiencia subjetiva 1965-2005.*

	MEDLINE	PsycINFO
Totales	0,17% (109)	0,33% (184)
1965 –	0,01% (1)	0,07% (4)
1975		
1975 –	0,05% (5)	0,13% (11)
1985		
1985 –	0,12% (18)	0,24% (36)
1995		
1995 –	0,30% (69)	0,53% (119)
2005		

*Nota.* Número de artículos entre paréntesis. Geekie, y Read (2012).

Un seguimiento ampliado en bases de datos electrónicas a la revisión expuesta por Geekie y Read (2012) permite identificar un marco de investigación similar al descrito por los autores (ver Tablas 2 y 3), si bien durante las últimas dos décadas se constata un mayor desarrollo frente a la indagación por la experiencia subjetiva de personas con esquizofrenia, está aún mantiene un lugar reducido en proporción al desarrollo de la mayoría de los estudios relacionados con la esquizofrenia en general, aún más, al incorporar la variable familiar los resultados son mínimos. A continuación, se observa el número de articulados identificados en las bases de datos APA PsycNET, PubMed y Scopus utilizando los términos de búsqueda en inglés *schizophrenia* y *subjective experience*; y en las bases de datos SciELO, Medes y Dialnet con los términos en español esquizofrenia y experiencia subjetiva.

**Tabla 2**

*Porcentajes de estudios en inglés sobre la esquizofrenia dedicados a la investigación de la experiencia subjetiva 2000-2020.*

	APA PsycNET	PubMed	Scopus
Totales	1,47% (28)	0,17% (140)	0,09% (104)
2000 – 2010	1,05% (12)	0,18% (63)	0,09% (49)
2011 – 2020	2,09% (16)	0,16% (77)	0,09% (55)

*Nota.* Número de artículos entre paréntesis. Fuente: Elaboración propia con fecha de marzo de 2020.

**Tabla 3**

*Porcentajes de estudios en español sobre la esquizofrenia dedicados a la investigación de la experiencia subjetiva 2000-2020.*

	SciELO	Medes	Dialnet
Totales	0,65% (3)	1,39% (9)	1,08% (23)
2000 – 2010	157% (0)	1,28% (4)	0,8 % (8)
2011 – 2020	1% (3)	1,49% (5)	1,33 % (15)

*Nota.* Número de artículos entre paréntesis. Fuente: Elaboración propia con fecha de marzo de 2020.

¿Por qué la voz de la experiencia vivida se mantiene como un componente de escaso interés y representación en la investigación relacionada?, aún frente a una creciente demanda por incorporarla en la comprensión y tratamiento de la esquizofrenia, esto puede explicarse a partir de la preponderancia de una perspectiva tradicional biomédica y farmacéutica más restrictiva que privilegia el desplazamiento de lo subjetivo en la experiencia esquizofrénica:

Si nos fijamos en el contexto, estas intervenciones parecen estar diseñadas para permitir que el resto del mundo evite la necesidad de enfrentarse a la humanidad de estas personas; es decir, a su experiencia subjetiva de la psicosis y a su efecto sobre nosotros. (Mosher, 2001 citado por Geekie y Read, 2012, p. 74).

A pesar de su preponderancia, en la perspectiva biomédica y farmacéutica la experiencia subjetiva del sujeto con esquizofrenia figura una paradoja significativa en tanto el diagnóstico mismo, depende en gran medida de lo narrado por quien la vive y, sin embargo, tras el diagnóstico el contenido de sus narrativas pierde valor en la comprensión de la enfermedad, esta falta de atención al componente subjetivo ya ha sido descrita anteriormente:

Es casi como si se pudiera confiar en el cliente (de hecho, es necesario hacerlo) para obtener la historia y la descripción de su experiencia, en las que se apoyará el diagnóstico, pero una vez obtenida dicha información se pasara a creer que el paciente no tiene mucho más que añadir a la interpretación de su experiencia. (Geekie y Read, 2012, p. 69).

Teniendo en cuenta lo anterior, el presente estado de la cuestión no pretende agotar la revisión documental relacionada a la fecha, lo cual es necesario ampliar en futuras investigaciones con un carácter de estado del arte, de manera más acotada se interesa por presentar el marco general de producción académica y perspectivas en las cuales se ubican las investigaciones sobre la experiencia subjetiva de la esquizofrenia y las configuraciones del vínculo familiar en tanto componente fundamental de esta experiencia.

En torno a la experiencia subjetiva y familiar de la “locura” se identifican tres campos de estudio transversales: primero, el discurso en la enfermedad mental como reconocimiento histórico del lugar del discurso de personas con esquizofrenia; segundo, las configuraciones del

vínculo: esquizofrenia y familia, para la comprensión de las asociaciones estudiadas entre el grupo familiar y el sujeto que vive la enfermedad; y finalmente, la experiencia subjetiva de la esquizofrenia, para el reconocimiento de la situación del estudio de la experiencia sentida de la enfermedad, es decir, atendiendo a los significados de quien la vive. Cada una de estas tendencias se corresponde con un apartado en el estado de la cuestión y en conjunto dan sustento a la orientación de la presente investigación. En suma, más allá de una revisión diacrónica de autores y paradigmas, se ha privilegiado el reconocimiento del lugar social del sujeto diagnosticado con enfermedad mental, de su voz y de sus vínculos familiares.

### **Estructura Del Estado de la Cuestión**

La elaboración del presente estado de la cuestión responde a una búsqueda documental a través de los motores de búsqueda y en las bases de datos SINAB, SciELO, Dialnet, ResearchGate, Redalyc, Medigraphic, Medes, APA Psycnet, PubMed y Scopus; además, en revistas electrónicas universitarias especializadas, libros y trabajos de grado.

A través del uso de tesauro de la UNESCO se determinó “Esquizofrenia” como termino orientador de la búsqueda, y para su precisión, en relación con los términos “Psicosis”, “Familia”, “Experiencia Subjetiva”, “Significado” y “Narrativas”. Los estudios analizados corresponden a un periodo de tiempo entre 1978 y 2019, y están limitados a las producciones desarrolladas en el marco de la cultura occidental.

### **Estado de la Cuestión: “Locura”, Experiencia Familiar y Subjetiva**

En este apartado se presentan los principales desarrollos investigativos identificados en relación con el asunto de la investigación desde tres escenarios: a) El discurso en la enfermedad mental, esto es, cómo se ha comprendido históricamente el asunto de la denominada esquizofrenia desde las perspectivas biomédica (desde las raíces del tratamiento moral), antipsiquiátrica y psicoanalítico; b) las configuraciones del vínculo entre la esquizofrenia y la familia, esto es, la comprensión histórica de la influencia que ejerce la familia sobre la denominada enfermedad mental y viceversa; y c) la experiencia subjetiva de la esquizofrenia, orientada al reconocimiento de las investigaciones que atienden a los discursos en primera persona de las personas diagnosticadas y que vivencian la esquizofrenia.

## ***El Discurso en la Enfermedad Mental***

Este primer apartado corresponde a la identificación de la conceptualización y tratamiento histórico de la enfermedad mental en el mundo de occidente con el fin de presentar el contexto general en el que se desarrolla el problema de investigación. Particularmente, interesa el reconocimiento y comprensión del lugar social del discurso de personas con enfermedad mental, atendiendo a la reivindicación de la posibilidad de razón en medio del proceso de enfermedad, vía en la cual se inscribe la presente investigación. Para ello se exploran las perspectivas biomédicas, antipsiquiátricas y psicoanalíticas comprendiendo que, aunque por sí solas no agotan el desarrollo académico relacionado, dada la subespecialización de cada una, constituyen las principales vertientes teóricas que nutren los diversos posicionamientos en el campo de la enfermedad mental.

**Del tratamiento moral a la perspectiva biomédica.** La pregunta por el ahora llamado trastorno del espectro esquizofrénico (TEE) se relaciona con el tratamiento histórico de la enfermedad mental en occidente, proceso en el cual las personas con esta perturbación, experimentada a través de un campo de la realidad alterado, han sido dirigidas a través de diversas vías terapéuticas desde las cuales se significan los síntomas en relación con un concepto de normalidad determinado según los marcos culturales y morales contextuales. Así, diversos autores y autoras (Foucault, 1961; Porter, 2002; Ospina, 2010) han reconstruido el proceso de constitución del paradigma psiquiátrico orgánico, interpretación hegemónica en la comprensión de las perturbaciones psíquicas en el mundo moderno y, así, de la esquizofrenia.

La producción investigativa analizada da cuenta de cómo las personas con esquizofrenia han heredado de la interpretación histórica de esta alteración psíquica un silenciamiento de su voz, reflejado en la subvaloración del contenido de sus discursos debido a su patologización. Siguiendo a Porter (2003), es posible situar las raíces de tales interpretaciones en el siglo IV con la declaración de un Imperio Romano cristiano, en donde los abordajes de la medicina griega sobre la “locura” fueron reemplazados por explicaciones místicas y divinas. Así, el acecho del alma humana por las acciones del pecado y los demonios explicarían la génesis de la “locura”, lo incomprendible de sus discursos y su correlato en los tratamientos espirituales.

Durante los siguientes siglos y bajo la guía de la iglesia cristiana según Porter (2003) se impulsa la unificación de cierta comprensión de la enfermedad mental en donde una sinrazón de origen ajeno a la voluntad del sujeto, relacionada con vicios y defectos morales, se apodera totalmente de él encarnando el título de “locura” o insensatez. Así, es presentada como heredera de la lepra y por tanto del hospicio, allí su voz se ve fundida con la de la mendicidad, la prostitución, el alcoholismo, la delincuencia y la pobreza extrema, con quienes compartía un valor social que les demandaba distancia.

Posteriormente, con base en los valores de un mundo ilustrado naciente, se visibilizarán las denuncias de los excesos en la persecución de brujas y herejes, y de un modelo meramente de encierro y aislamiento, detonando diversas vías para la interpretación de la “locura” que derivarían en su secularización y su acepción como enfermedad mental y problema de salud pública (Foucault, 1998). Al respecto, los escritos de la época evidencian el carácter de las denuncias sobre el modelo tradicional:

Yo los he visto desnudos, cubiertos de harapos, no teniendo más que paja para librarse de la fría humedad del empedrado en que están tendidos. Los he visto mal alimentados, privados de aire que respirar, de agua para calmar su sed y de las cosas más necesarias de la vida. Los he visto entregados a auténticos carceleros, abandonados a su brutal vigilancia. Los he visto en recintos estrechos, sucios, infectos, sin aire, sin luz, encerrados en antros donde no se encerraría a los animales feroces que el lujo de los gobiernos mantiene con grandes gastos en las capitales. (Esquirol, 1818 citado por Foucault, 1998, p. 38).

Transversalmente, y con la proliferación del tema de la “locura” en cuentos y fábulas, la representación de esta en las bellas artes la identifica como poseedora de verdad, tal como señala Foucault (ed. 1998):

“Dicen, con su lenguaje de necios, sin aire de razón, las palabras razonables que dan un desenlace cómico a las obras. Explican el amor a los enamorados, la verdad de la vida a los jóvenes, la mediocre realidad de las cosas a los orgullosos, a los insolentes y a los mentirosos” (p.14).



Así, la voz en la “locura” parece asumir una crítica y denuncia legítima de los malestares sociales.

En la filosofía, la literatura y la pintura la “locura” también se ubica como dueña de una verdad profunda, “es objeto de discursos, ella misma los pronuncia; cuando se la denuncia, se defiende y reivindica una posición más cercana a la felicidad y a la verdad que la razón, más cercana a la razón que la misma razón” (Foucault, ed. 1998, p. 14). Sin embargo, la voz del loco como sátira moral corresponde a una interpretación elaborada por los círculos intelectuales y artísticos dominantes de ese periodo, en realidad el discurso del loco no es consultado, tan solo se asume con una restricción de sentido bajo un marco interpretativo establecido por unos otros con una voz socialmente legitimada.

Aún con su reconceptualización y ascenso como tema de discusión a los círculos intelectuales, las personas diagnosticadas no logran imponer la inteligibilidad de sus voces permaneciendo relegadas en el lugar silenciado de la “locura”; así, las nuevas prácticas de tratamiento se mantienen ajenas a la consideración de quien la vive, y acorde con un contexto sociopolítico de transición entre poder soberano y disciplinario, las clínicas especializadas o asilos como estructuras de verdad y saber, consolidan el poder psiquiátrico como posibilidad sistemática de modelar al hombre a su propia imagen y semejanza, o según Foucault, de disciplinamiento (Sotelo, 2012).

Los hospicios, ahora en transición, orientados a consolidarse como entornos hospitalarios y respaldados por la autoridad médica y del estado, buscan superar su función como medida de represión y control, interesados por la comprensión y el tratamiento de una emergente noción de psicopatología (Sotelo, 2012). Es así como, siguiendo a Stucchi (2015) se identifica que “Para entonces se encontraba ya bastante difundido el término psiquiatría, acuñado por Johann Christian Reil en 1803, denominando la especialidad médica heredera del alienismo que debía ir más allá de la mera labor custodial dentro de los muros del manicomio.” (p. 157).

Este contexto de interpretación médica de la “locura” posibilita la reivindicación de una ideología de tratamiento moral que proclama una vía más sensible en el tratamiento de la enfermedad mental, proceso que se expandiría rápidamente entre finales del siglo XVIII y

mediados del siglo XIX en Europa y hacia Estados Unidos: “Phillipe Pinel en Francia, William Tuke en Inglaterra, Chiarugi en Italia y Muller y Reil en Alemania serán recordados por el trato humano que prestaron a los dementes” (Read, Moshir y Bentall, 2006, p. 21).

El tratamiento moral como ideología y procedimiento estructurado emerge ante la denuncia e ineficacia de las prácticas de intervención en hospicios y asilos, Stucchi (2015) señala que significó sobre todo un “cambio en la concepción misma de la enfermedad mental, que se oponía a la visión anterior del loco como un ser absolutamente irracional con quien resultaba imposible la comunicación, y que debía por lo tanto ser reducido a la animalidad” (p. 154), generalmente a través de métodos coercitivos. Así, el tratamiento moral criticó las prácticas deshumanizantes que anulaban toda voluntad del sujeto y revitalizó la comunicación como una posibilidad real de interacción; así, la voz en la “locura” podía ser consultada y sus respuestas utilizadas en el tratamiento.

La influencia del tratamiento moral comenzaría a ceder a mediados del siglo XIX ante las dificultades para su consolidación y ejercicio en las personas que se desempeñaban directamente en el área de cuidado y quienes, influidos por una sobrepoblación de pacientes en las instituciones y una consecuente carencia de recursos, privilegiaban prácticas restrictivas enmarcadas dentro del modelo asistencial tradicional. Finalmente, en el siglo XX con la aparición de una oferta farmacéutica para el tratamiento de las alteraciones psíquicas se transformaría el rol institucional reduciendo progresivamente los periodos de internación de larga estancia (Stucchi, 2015); no obstante, los principios del tratamiento moral harían eco posteriormente en las reivindicaciones modernas por un modelo de atención más humano.

Las terapéuticas de la enfermedad mental en el siglo XX obedecen a la pretensión cientificista de un periodo denominado de modernidad, desde comienzos del siglo podemos situar la progresiva consolidación hegemónica del paradigma biomédico; al respecto Palacios (2009) privilegia la comprensión de este modelo bajo la concepción de modelo rehabilitador atendiendo al carácter de las prácticas que se derivan de él y a la influencia de las guerras en su desarrollo.

Bajo esta concepción comienza a emerger la idea de una desviación de la norma estándar en la mente y la conducta que puede ser curada, como veremos más adelante esta posición dará lugar a toda una corriente de terapia familiar orientada, primero a la cura y después al tratamiento de la denominada esquizofrenia. “Como consecuencia de dichas suposiciones, la vida de una persona con discapacidad tiene un sentido, pero siempre supeditado a dicha rehabilitación” (Palacios, 2009, p. 81).

La primera mitad de siglo se ve marcada por la emergencia de modalidades quimioterapéuticas incorporadas transversalmente a las rutas institucionales y de psicoterapias. Autores como Postel y Quérel (Comp.). (1987) y Garrabé (1996) realizan un recuento de las primeras terapéuticas químicas o biológicas de la esquizofrenia, categorizadas como de choque, iniciando por las terapias de sueño con barbitúricos instituidas por Jacob Klaësi en 1921 en Zurich; seguidas por las hipoglucémicas producidas por insulina presentadas en Viena en 1933 por Manfred Sakel, las convulsivas por inyecciones de alcanfor impulsadas por Laszlo Von Meduna 1937 también en Suiza, y las más conocidas de electro convulsión presentadas en Roma por Lucio Bini y Ugo Cerletti en 1938. Frente a las tendencias de tratamientos de choque Garrabé (1996) señala una aparente fuente de inspiración en los tratamientos de malarioterapia propuestos tempranamente por Wagner von Jauregg en 1917 para la parálisis cerebral:

Cabe preguntarse también si -en espera de que se probara en 1943 la actividad de la penicilina sobre esta treponema pálida [bacteria causante de la sífilis] (...) - la parálisis general no fue la que continuó, en el periodo de entreguerras, sirviendo como modelo de la enfermedad mental e inspirando métodos terapéuticos imitados de aquellos que se utilizaban para tratar la parálisis general. (p. 100).

La transición a la segunda mitad del siglo XX va a estar marcada por la práctica de las llamadas psicocirugías y el desarrollo y rápido posicionamiento de fármacos psicotrópicos en el tratamiento de la enfermedad mental. Garrabé (1996) sitúa las primeras intervenciones quirúrgicas de este tipo en 1888 a cargo del psiquiatra suizo Gottlieb Burckhardt, sin embargo, tras la desacreditación de la técnica debido a sus resultados pasarían casi 50 años antes de resurgir en 1936 de la mano del neurólogo portugués con el seudónimo de Egas Moniz, con una credibilidad apoyada en los avances y descubrimientos en anatomofisiología cerebral.

Los resultados de Moniz lo hicieron merecedor del premio Nobel de medicina en 1949 y popularizaron la cirugía principalmente en los Estados Unidos y algunos países de Europa, ya que “las exigencias de la técnica limitaron felizmente su utilización a los llamados países desarrollados y los esquizofrénicos del tercer mundo fueron protegidos contra esta por el subdesarrollo” (Garrabé, 1996, p. 103). Sin embargo, el procedimiento dejó de practicarse totalmente a finales de la década de los 80, en parte por la masificación y diversificación de alternativas farmacológicas, así como por los problemas éticos que suscitó, las crecientes críticas sobre sus resultados y los riesgos sobre la vida de los pacientes, según Garrabé (1996) “se ha calculado en un número global de 100.000 la población de enfermos operados en un periodo de 25 años en el mundo (...), de acuerdo con un censo efectuado en 1971” (p. 103).

Frente al desarrollo de psicotrópicos neurolépticos, tranquilizantes y antidepresivos a partir de 1952, Postel y Quérel (Comp.). (1987) auguraban de manera temprana una historia de progreso prospera que permitiría: “acumular cada vez más conocimientos sobre el desarrollo de la sinapsis: los neuromedadores (serotonina, noradrenalina, acetilcolina, dopamina, histamina, etcétera) son el soporte químico de la transmisión” (p. 533). Aún más, la vía psicotrópica, apoyada en la exaltación del paradigma positivista propia de ese siglo XX de modernidad, dio lugar a hipótesis patogénicas propiciando la consolidación hegemónica de una perspectiva psiquiátrica biomédica para el abordaje de enfermedades mentales, revolucionó los servicios asistenciales institucionales y acoplo la psicoterapia como apoyo complementario.

En correspondencia con la perspectiva biomédica se ha enmarcado la investigación y el tratamiento de la enfermedad mental, es decir, como evento orgánico en el individuo de impacto en su dimensión social. Así, en la búsqueda por descubrir los mecanismos y localizar los procesos orgánicos de la “locura”, la psiquiatría ha impulsado su refinamiento y especialización química con su correlato farmacéutico. Es preciso advertir que, la relación psiquiatría – farmacéuticas ha sido objeto de múltiples y diversos cuestionamientos en relación con los efectos adversos y la objetividad del diagnóstico psiquiátrico “de cara a la tercera industria más rentable a escala mundial: la de los fármacos” (Ospina, 2011, p. 1). Al respecto, la autora expone diferentes notas editoriales de diarios colombianos entre las cuales destacan “Dádivas y regalos a médicos para que formulen drogas, cuestionados en EE. UU.; en Colombia son la norma” (El

Tiempo, 2008, julio 16) y “Farmacéuticas influyen en decisiones de OMS, dice colombiano que trabajó en programa de medicamentos” (El Tiempo, 2010, septiembre 4)”.

Si bien la perspectiva biomédica ha mantenido una autoridad legítima en la gestión de la relación entre la sociedad y la enfermedad mental, determinando las convenciones de comportamiento válidas y prefigurando sus formas ideales, siguiendo a Ospina (2010) diversos cuestionamientos se mantienen vigentes señalando cómo dicha perspectiva ha limitado la agencia de las personas en sus procesos de enfermedad, en tanto localiza la perturbación psíquica en un área de exclusivo dominio médico y se interesa por buscar el delirio en la voz del sujeto, y no viceversa. Ospina (2010) retomando a Berrios (1996) señala que “los significados a los que alude el paciente en este modelo son mero ruido (p. 6), además, agrega que tal interpretación biomédica “ubica al paciente en una categoría de incurabilidad y de sumisión perpetua a tratamiento” (p. 7), que en la era posmoderna se traduce principalmente en farmacoterapia:

En el reino postindustrial de la técnica y el positivismo, solo ha encontrado su razón de ser en un ejercicio de localización. Como práctica científica ha debido ubicar un lugar físico, tanto para su objeto como para su acción sobre él. (...) El asilo/hospital y el cuerpo del paciente, ambos albergues de la “locura”, ambos espacios de confinamiento de lo anormal. (Ospina, 2011, p. 19).

**Perspectiva antipsiquiátrica.** Los cuestionamientos al modelo psiquiátrico orgánico son de vieja data, si bien el modelo se identifica con el reconocimiento de la dimensión social y biológica, las controversias radican en la señalada forma reduccionista, causal y lineal como se reconstruye lo social, afectado como consecuencia o como factor que detona mecanismos internos de la enfermedad en el cuerpo. Así, con los ecos resonantes de la ideología de tratamiento moral retomados en los planteamientos de los médicos italianos, el psiquiatra Franco Basaglia y el psicoanalista Giorgio Antonucci, y frente a un periodo de experimentación de múltiples vías terapéuticas y efectos adversos controvertidos, crece en un sector académico el reclamo social por los derechos humanos y las libertades civiles como base de los servicios de atención en salud mental y, aún más, de las sociedades.

La problemática del internamiento de los locos pone en juego las libertades individuales versus las colectivas (...) La medicina mental puede desplazar la contradicción porque se pone en el terreno de una de las partes y asume íntegramente su demanda: requiere imperativamente lo que la potencia administrativa exige terminantemente, el secuestro de los alienados. Pero transforma el sentido del secuestro justificándolo por motivos propios. La noción de aislamiento terapéutico es el maravilloso operador de esta alquimia. (Castel, 1977 citado por Sotelo, 2012, p. 18).

Según Ospina (2010) en 1961 las publicaciones paralelas de Historia de la “locura” en la época clásica de Michel Foucault e Internados de Erving Goffman, reivindican una comprensión de la enfermedad mental y sus terapéuticas institucionales como constructo cultural en un campo de poder y saber específico más allá de su interpretación hegemónica y exclusiva como hecho natural, así, “comenzó a adquirir relevancia en el análisis de la enfermedad mental el problema de su representación dentro de contextos particulares de producción de saber” (p. 3).

En 1967 con la publicación de su obra *Psiquiatría y Antipsiquiatría* de influencia dialéctica y marxista, el médico psiquiatra sudafricano nacionalizado británico David G. Cooper definió la emergencia del movimiento antipsiquiátrico como antítesis u oposición más radical a la lógica psiquiátrica exclusivamente orgánica y a la legitimidad de sus prácticas, especialmente frente al diagnóstico de esquizofrenia. Así, cuestiona y denuncia la invalidación social de los sujetos producto de un diagnóstico, una práctica psiquiátrica violenta “al servicio de las

necesidades alienadas de la sociedad” (Cooper, 1978, p. 8) y, en suma, la consideración “de la esquizofrenia como algún tipo de entidad real que algunas personas tienen. Con esto comenzaríamos a equivocarnos” (Cooper, 1978, p. 9). Para el autor la experiencia denominada esquizoide por la psiquiatría no radica en un defecto que el sujeto posee, por el contrario:

La esquizofrenia es una situación de crisis microsocia en la cual los actos y la experiencia de cierta persona son invalidados por otros, en virtud de razones culturales y microculturales (por lo general familiares) inteligible, hasta el punto de que aquella es elegida e identificada de algún modo como enfermo mental, y su identidad de paciente esquizofrénico es luego confirmada (por un proceso arbitrario) por agentes médicos o cuasimédicos. (Cooper, 1978, p. 9).

Cooper (1978) retoma los planteamientos desafiantes al orden psiquiátrico y de revitalización de la experiencia psicótica para su resolución para denunciar cómo “el proceso por el cual algunas personas son calificadas de esquizofrénicas envuelve una violencia sutil, psicológica, mítica, mística y espiritual” (p. 25) y, además, acusar a los psiquiatras de pretender legitimar la disciplina a través de una fabricación de la “locura” (Porter, 2003).

Al respecto, Vásquez (2011) señala que la antipsiquiatría “ha tratado 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” (p. 5). Para este autor el saber psiquiátrico orgánico se ha mantenido como un discurso inquisidor con poder absoluto sobre las libertades civiles:

En la mayoría de las así llamadas enfermedades mentales, no hay un correlato orgánico, no hay un gen de la “locura”; salvo en situaciones excepcionales como la depresión endógena, donde hay un problema a nivel de neurotransmisores (serotonina), pero si es una enfermedad es una como cualquier otra, no constituye una categoría aparte, ella - como cualquier otra- puede ser medicada, lo que es distinto a ser sedada, (...) y si puede ser tratada aun cuando sea crónica, como la diabetes, no se justifica que existan hospitales especiales segregados- como el psiquiátrico-, la “locura”, no está de más decirlo, no es contagiosa. (Vásquez, 2011, p. 9).

Como consecuencia, todos los tratamientos tradicionales de la psiquiatría para el abordaje de la denominada esquizofrenia son rechazados desde esta perspectiva, de hecho, siguiendo a Bertrando, y Toffanetti (2004) “la idea misma de cura psiquiátrica es contraria a su modo de pensar. Como máximo se trata de construir lugares distintos para que vivan los llamados locos.” (p. 123). La perspectiva antipsiquiátrica ha logrado permanecer vigente hasta la actualidad, aunque bajo la opacidad de la posición hegemónica de su contracara, desde la posición de pacientes, familiares y algunas profesiones del ámbito de la salud mental se continúan desarrollando oposición a la medicalización total del tratamiento, al poder de las grandes farmacéuticas y hacia la estigmatización de estos trastornos.

**Perspectiva psicoanalítica.** Es en la perspectiva psicoanalítica donde el discurso de las personas con enfermedad mental ha encontrado mayor resonancia para su análisis a través de su conceptualización como discurso del inconsciente. Desde la formulación de la idea del complejo de Edipo es claro que existe una base relacional y familiar en el psicoanálisis, no obstante, su enfoque inicial atiende exclusivamente a la perspectiva del individuo. En su Esquema del psicoanálisis, Sigmund Freud conceptualiza la perspectiva como teoría psicológica y método terapéutico que convergen en una disciplina científica. Blas Aritio (1981) replantea el alcance de esta definición y va más allá al referirla como:

“una auténtica nueva cultura, una nueva forma de interpretar la realidad y de conocer al hombre. Su dimensión heurística ha sido aprovechada por la psicología, por la pedagogía, por la sociología, por la antropología, por el arte, por la literatura..., y hasta por la publicidad” (p. 116).

Partiendo del planteamiento de la existencia de procesos psíquicos inconscientes y una revalorización del rol que desempeñan los impulsos instintivos sexuales, en su amplio y estricto sentido, en el desarrollo subjetivo y relacional del ser humano, Sigmund Freud reivindica los relatos de las personas con enfermedad mental en tanto pueden dar cuenta sobre “lo más íntimo de su vida anímica, a todo aquello que como persona social independiente tiene que ocultar a los ojos de los demás, y aparte de esto, a todo aquello que ni siquiera querría confesarse a sí mismo” (Freud, ed. 1967, p. 13). Así, en su Introducción al psicoanálisis, expone cómo la palabra, el



proceso de escucha y su análisis se constituirán en fuente de la investigación y terapéutica psicoanalítica:

Las palabras, primitivamente, formaban parte de la magia y conservan todavía en la actualidad algo de su antiguo poder. Por medio de palabras puede un hombre hacer feliz a un semejante o llevarle a la desesperación (...) Las palabras provocan afectos emotivos y constituyen el medio general para la influencia recíproca de los hombres. No podremos, pues, despreciar el valor que el empleo de las mismas pueda tener en la psicoterapia. (Freud, ed. 1967, p. 12).

Desde su concepción y en su maduración, la perspectiva psicoanalítica ha encontrado fuertes resistencias por parte del dispositivo biomédico tradicional. “Puesto que la neurobiología parece afirmar que todos los trastornos psíquicos están relacionados con una anomalía del funcionamiento de las células nerviosas, y dado que el medicamento adecuado existe, ¿por qué deberíamos entonces inquietarnos?” (Roudinesco, 1999, p. 18). Para esta autora esta mirada biomédica constituye la base del fracaso de las terapéuticas hegemónicas frente a la enfermedad y el sufrimiento mental contemporáneo en tanto no constituyen el confrontamiento de sus verdaderas causas, sino su evasión a través de medios para mejorar su estado provisionalmente.

Aún más, la psiquiatría y el psicoanálisis no son radicalmente incompatibles, si bien la primera ha avanzado hacia la especialización farmacológica, Báez (2007) señala que aun manteniendo una proyección para progresivamente prescindir de uso “en algunas ocasiones, pueden ser favorables, en la medida en que permiten el acceso al símbolo y amainan las fuerzas pulsionales” (p. 104). Además, el tratamiento de la palabra y la verbalización del malestar se mantienen como complementarios en la orientación de los tratamientos clínicos, aunque generalmente bajo el dominio de la psicoterapia. Al respecto, ya tempranamente Freud (1967) advertía:

El psicoanálisis y la psiquiatría se completan uno a otra, hallándose en una relación semejante a la que existe entre el factor hereditario y el suceso psíquico, los cuales, lejos de excluirse recíprocamente, colaboran del modo más eficaz a la obtención del mismo

resultado. (...) Es el psiquiatra y no la psiquiatría lo que se opone al psicoanálisis. (p. 290).

Tras un siglo desde los planteamientos de Sigmund Freud y de desarrollo de la perspectiva psicoanalítica, aún resuena la interrogante por su uso concreto en la sociedad moderna para el tratamiento de la esquizofrenia y en general de los trastornos psicóticos, así bien, ¿es posible abordar la psicosis desde el psicoanálisis con pretensiones curativas?, para Báez (2007) en primer lugar, es necesario reconocer los diferentes posicionamientos bajo el sello del psicoanálisis y en segundo lugar señala que tanto Sigmund Freud como Jacques Lacan coinciden en la exclusión del trastorno psicótico de las pretensiones curativas, mas no explicativas, del psicoanálisis.

Aunque para Lacan (2009) el proceso de forclusión del Nombre del Padre explicaría la causa de la psicosis, en su seminario tres señala que si bien el psicoanálisis legítima y reconoce el discurso del inconsciente, en el discurso del psicótico esto no equivale a una estimación de cura. “Este discurso, que emergió en el yo, se revela —por articulado que sea, y podría admitirse incluso que está invertido en su mayor parte, puesto en el paréntesis de la Verneinung— irreductible, no manejable, no curable” (p. 190). Por su parte, Freud en su conferencia 34<sup>o</sup>: esclarecimientos, aplicaciones, orientaciones excluye la enfermedad de las competencias del tratamiento psicoanalítico:

La otra limitación de los éxitos analíticos está dada por la forma de enfermedad. Ya saben ustedes que el campo de aplicación de la terapia analítica son las neurosis de transferencia, fobias, histerias, neurosis obsesivas y, también, anormalidades del carácter que se han desarrollado en lugar de esas enfermedades. Para todo lo demás, estados narcisistas, psicóticos, es inapropiada en mayor o menor medida. Ahora bien, sería enteramente legítimo precaverse de fracasos mediante la cuidadosa exclusión de esos casos. (ed. 2006, p. 143).

Ahora bien, desestimar la idea de una cura total no equivale a una nula contribución del dispositivo psicoanalítico al proceso restaurativo de las personas, para Báez (2007) la revisión cuidadosa de la producción de Freud ha permitido “entrever que el camino para tratar la psicosis

queda totalmente allanado desde el principio propio del psicoanálisis” (p. 102). También así, los seminarios de Lacan permiten establecer lineamientos de intervención en la psicosis para el restablecimiento del lazo social y el tratamiento de lo simbólico, lo imaginario y lo real, al respecto y con base en el seminario nueve, Báez (2007) señala: “No es la silenciosa escucha que hace favor al neurótico, sino la puesta en escena del objeto de deseo, el despertar la angustia ante él, lo que permitirá un mejor provecho del dispositivo analítico por parte de psicótico” (p. 106).

En todo caso Lacan (2009) también cuestiona la idea misma de una cura que retorne el sujeto a un estado anterior al del padecimiento de la enfermedad, en tanto diverge con el tratamiento transformativo del sujeto propuesto desde el dispositivo psicoanalítico. En esta dirección Rodríguez (2009) critica la lógica positivista y capitalista que ha orientado la masificación y homogenización del tratamiento farmacológico hacia la anulación de la sintomatología en la psicosis, por el contrario, el autor revaloriza una experiencia sentida del síntoma que posibilite su procesamiento como un nudo de la realidad y del malestar en la cultura, así entonces:

La propuesta del psicoanálisis, frente al aparato ideológico, es el reconocimiento de las contradicciones causantes del malestar cultural, contradicciones del sujeto que al ser eliminadas por la farmacología simplemente se deslizan hacia la sujeción a la ideología. El peligro: seres lite, vacíos, sin compromiso social, profundamente narcisistas, muchas veces cínicos, sin dejar lugar para el otro, para el prójimo. (Rodríguez, 2009, p. 98).

Las contribuciones en el desarrollo de la comprensión psicoanalítica de la psicosis también abordan de manera específica la organización relacional familiar, al respecto destacan las contribuciones de Berenstein (ed. 1994), médico psiquiatra y psicoanalista, quien partiendo de las elaboraciones de Enrique Pichón Rivière sobre el enfermo mental como depositario de la ansiedad familiar, profundiza en los procesos de significación y organización inconsciente familiar. Así, trascendiendo la insuficiencia del abordaje biológico y del concepto de familia nuclear, describe una organización familiar donde el cambio en uno de sus miembros se moviliza hacia el resto y viceversa, y que, además, se expresa en un dualismo consciente/inconsciente, ambas necesarias en todo caso de ser situadas socio históricamente para la comprensión de sus particularidades.

Es así como por una parte el autor plantea una organización familiar como sistema con una estructura de naturaleza inconsciente en donde subyacen leyes de funcionamiento que regulan y dan sentido a las relaciones entre sus miembros, es decir, “las formalizaciones abstractas universales que se reiteran en todas las conductas humanas a manera de leyes de organización con las que se ordena el material de las percepciones” (Berenstein, ed. 1994, p. 57). Por otra parte, una organización más próxima a la conciencia que pretende explicar las relaciones de quienes la integran, por ejemplo, a través de los modelos de las normas familiares:

Los modelos conscientes son las ideas que los integrantes tienen acerca de la estructura y que son encubridoras o falsas, aun cuando esta falsedad sea un dato para aproximarse a la estructura en cuestión. (Berenstein, ed. 1994, p. 58).

El autor utiliza estas conceptualizaciones sobre la organización consciente/inconsciente en el estudio de grupos familiares para desenfocar el problema individual del enfermo mental. En principio, expone una interdependencia relacional en la estructura “familia y enfermo mental, una relación donde no es posible entender las peculiaridades de uno de los términos sin ponerlo en relación con el otro” (Berenstein, ed. 1994, p. 67), seguidamente determina esta organización familiar como un sistema que se identifica a sí mismo escindido entre sanos y enfermos, criterios culturalmente relacionados con la normalidad/anormalidad y la adaptación/desadaptación de manera acorde a un código de valores inconsciente y absoluto, es decir, incuestionable.

Para Berenstein (ed. 1994) las familias estarán prontas a aceptar como etiología de la enfermedad mental un origen que las distancie de la misma, sea esta una influencia cotidiana externa, una condición innata o una condición mística/religiosa, además, la perspectiva psiquiátrica coincide con el grupo familiar al definir una realidad particular para el esquizofrénico “tal posicionamiento reduce al sujeto como producto de su enfermedad. Es el pasaje de está loco a es loco” (p. 69). Aún más, hace énfasis en la necesidad de privilegiar el punto de vista psicosocial y socioeconómico en la comprensión de las enfermedades mentales en tanto sus causas más aceptadas, ya sean genéticas, de medio ambiente o de perturbación en la estructura o química del cerebro “pasan por los aspectos psicológicos, psicosociales, sociológicos, etcétera” (p.69).

Finalmente, Berenstein (ed. 1994) concluye que el sistema familiar escindido entre sanos y enfermos equivale, en cuanto causalidad lineal, a aquellos estudios que establecieron los conceptos de madre y padre esquizofrenógenos, derivando del aislamiento de la persona enferma y limitando la comprensión del trastorno, “considerar al enfermo mental aislado, es recibir e inducir las mismas respuestas, fijas y repetitivas” (p. 71). Así, reivindica la apertura a un enfoque relacional estructural que “lleva a un lento y penoso proceso de borramiento de las diferencias normativas y convencionales entre el enfermo y sus familiares, lo cual provoca no pocas resistencias para este abordaje” (Berenstein, ed. 1994, p. 72).

Como veremos en el apartado siguiente la proximidad entre familias y la denominada esquizofrenia inspiró el surgimiento de la disciplina de la terapia familiar, la cual comenzará con un fuerte arraigo de una perspectiva psicoanalítica para desplazarse progresivamente hacia una sistémica.

A lo largo de este apartado nos hemos aproximado a la conceptualización y el tratamiento histórico de la “locura” con el fin de situar el marco general que define la posición de quien la experimenta. Así, hemos visto cómo la perspectiva biomédica no ha logrado trascender la función meramente nominal que otorga a los factores ambientales en la etiología de la esquizofrenia centrando su intervención bajo el paradigma de un evento fundamentalmente orgánico; la emergencia de la perspectiva antipsiquiátrica reivindicó una humanización profunda de los servicios de atención en salud mental y se opuso a las prácticas médicas tradicionales llegando al punto en su ala más radical de negar la existencia misma de una enfermedad mental; bajo la perspectiva psicoanalítica se ubica un interés auténtico por la interpretación relacional del discurso de los locos y las locas con una óptica en donde predomina el mundo microsocioal sobre el macrosocioal y con una pretensión más explicativa que curativa. En conjunto, las tres perspectivas develan la dificultad histórica para la articulación interdisciplinaria en el abordaje de la “locura”, la necesidad de ampliar el lente bajo una mirada que las subsuma y que atienda a la complejidad del evento como una experiencia multidimensional e inevitablemente en interdependencia continua con el contexto social en que toma lugar.

### *Configuraciones Del Vínculo, Esquizofrenia y Familia*

Desde diferentes perspectivas y con diversos abordajes a través de la historia, se ha reconocido una relación íntimamente entrelazada entre las familias y la enfermedad mental. Así, la presente revisión se interesa por reconocer las principales orientaciones de la investigación en relación con las familias de personas diagnosticadas con enfermedad mental, y el rol que desempeñan frente al proceso de alteración.

A partir del proceso de consulta en bases de datos se identifica que dentro de una perspectiva predominantemente biomédica, en la investigación en torno a la relación entre la familia y uno de sus miembros diagnosticado con esquizofrenia, han predominado fundamentalmente dos tendencias con su correlato terapéutico: a) afrontar las crisis que genera en las relaciones familiares el proceso de enfermedad mental en uno de sus miembros y b) favorecer la conciencia de enfermedad, y la adherencia y permanencia al proceso terapéutico clínico a partir de la integración de familiares al plan de intervención. Al respecto destacan las contribuciones tradicionales de disciplinas de la salud orientadas a la prestación de servicios asistenciales.

Estas dos tendencias de investigación responden a unas necesidades familiares configuradas a partir del tratamiento histórico de la “locura”. Ya para finales del siglo XVIII Foucault (Ed. 1998) señala un uso viciado del confinamiento de la enfermedad mental al ser relegados tras los muros no solo, los así llamados vagabundos e insensatos, sino también los “muchachos jóvenes que turbaban la tranquilidad de su familia dilapidando los bienes” (p. 42); la idea de “locura” constituye entonces un referente ominoso que justifica individual y socialmente el distanciamiento de aquello que no se desea próximo en tanto puede comprometer el interés moral o económico de sus familias, posiblemente en consonancia con un ideal de familia que antepone la conservación de su estructura al ser considerada como célula fundamental para la subsistencia de la estructura social.

Después del siglo XVIII, con la influencia de los procesos de industrialización en los valores y funciones familiares, se reelabora el alcance legítimo de los gobiernos sobre la intimidad familiar “el surgimiento y fortalecimiento del individualismo afectivo es propio de la

familia moderna, cuyas características aceptadas incluyen el ser privada, nuclear, doméstica y centrada en los hijos” (Aizpuru, 2006, p. 271). A su vez, Cooper (1978) también describe cómo este proceso de amurallamiento de la familia inicia en este periodo en sociedades de consolidación capitalista, inicialmente en las clases económicas superiores y posteriormente extendido “por imitación a la vida de clase trabajadora, en cuanto esta era condicionada por los valores que imponían las clases media y superior gobernantes” (p. 44).

Con la movilización de las familias modernas hacia la escena privada, en el siglo XIX se revitaliza y privilegia la intimidad del grupo sobre la exclusión como escenario para abordar las dificultades que pudieran atentar contra su estructura y el ideal familiar, como los ataques propios de la sinrazón. Aunque las clínicas especializadas no desaparecen, dejan de constituir un espacio de confinamiento permanente y se ubican como escenario transitorio de aislamiento terapéutico. Así, se consolida la separación del conflicto entre el individuo y su familia como asunto esencial de orden público, “el conflicto del individuo con su familia se convertirá en asunto privado, y tomará entonces apariencia de problema psicológico” (Foucault, ed. 1998, p. 69). Esa proximidad entre la sinrazón y la alteración del orden familiar constituirá según Foucault (ed. 1998) la base para considerar un día a las familias como “el lugar de los conflictos de donde nacen las diversas formas de la “locura”” (p. 69).

La mayor parte las personas diagnosticadas con una alteración psíquica convive o ha convivido con familiares en alguna etapa del proceso de enfermedad, durante el siglo XX esta intimidad cotidiana inspiró corrientes de investigación que consideraban a las familias como causantes y/o víctimas del malestar, es de notar que aquí la explicación de las causas se desplaza hacia el exterior del sujeto, es decir, promovidas interiormente por factores externos.

La primera corriente, de consideración por el vínculo entre los conflictos familiares y el desarrollo de la enfermedad mental, responde a una transformación en la concepción sobre su etiología y patogenia que incluye causas socioambientales, así, se justifica la necesidad de su ruptura a través de la internación transitoria del sujeto en instituciones, ya no para salvaguardar el orden social y la moral familiar, sino para el tratamiento del sujeto en un mundo ajeno a los detonantes de la alteración psíquica, un aislamiento terapéutico con una rutina temporal y físicamente estructurada que favorezca la conciencia de un poder superior que ejercerá sobre su

desorden y su reorientación a través de arte y oficios (Sotelo, 2012), esta idea por ejemplo, será la que lleve a la psiquiatra Frieda Fromm-Reichmann a que postule el término de Madre Esquizofrenógena a finales de la primera mitad del siglo XX en Estados Unidos.

Siguiendo a Sotelo (2012) es posible identificar cuatro fundamentos en los que se apoya el aislamiento terapéutico: a) el principio de distracción, por el cual se busca distanciar las causas que pueden formar el delirio y combatir las desviando ideas y preocupaciones; b) la familia como motivo de eclosión del episodio de “locura”, “las contrariedades, las preocupaciones de dinero, los celos amorosos, las penas, las separaciones, la ruina, la miseria, etc. Todo eso desencadena la “locura” y no dejará de alimentarla” (Sotelo, 2012, p. 25); c) la idea Esquiroliana de sospecha sintomática en donde el sujeto ante una total incompreensión de su “locura” culpabiliza a los elementos más inmediatos de su entorno y por tanto el aislamiento busca reorientar tal análisis propio sobre el sujeto mismo; y d) partiendo del reconocimiento de relaciones de poder en la familia se busca evitar confrontaciones y erigir al psiquiatra como única autoridad.

En esta primera corriente se inscriben los estudios de Bateson y Jackson, y Haley y Weakland (2007) en torno a una teoría de la comunicación de la esquizofrenia que apela a su comprensión en tanto alteración que perturba los modos de comunicación de la persona consigo mismo y con los demás. De esta manera, la esquizofrenia es en esencia el resultado de la interacción familiar -con especial atención sobre la madre- en tanto espacio de socialización primario, no por un evento particular aislado en el relato de vida sino por patrones característicos y recurrentes de relacionamiento. Al respecto, se postula el término de *double bind* o doble vínculo que se caracteriza por la adquisición de patrones de comunicación verbal y no verbal disruptivos que establecen un estado de discontinuidad entre la persona y su familia y que, sin embargo, se normaliza llevando a conflictos internos que inevitablemente producirá el desarrollo de los síntomas de la esquizofrenia. Aunque posteriormente señalan la presencia del doble vínculo en otros escenarios relacionales, mantienen su posición en identificarlo como dinámica recurrente en las familias con un miembro diagnosticado con esquizofrenia.

Las situaciones de doble vínculo son creadas por y dentro del entorno psicoterapéutico y el medio hospitalario. Desde el punto de vista de esta hipótesis nos preguntamos sobre el efecto de benevolencia médica en el paciente esquizofrénico. Ya que los hospitales



existen para el beneficio del personal, así como para el beneficio del paciente, habrá contradicciones a veces en secuencias donde las acciones se toman benevolentemente para el paciente cuando en realidad están destinados a mantener al personal más cómodo. (Bateson et al., 2007, p. 225).

Autores como Perales, Johnson, Baxter, Lawrence y Zubrick (2017) han desarrollado investigaciones contemporáneas identificando asociaciones entre el tipo de estructura familiar y la prevalencia de enfermedades mentales en niños, niñas y adolescentes. Si bien no se establece una relación causal, llaman la atención a la predominancia de trastornos afectivos desarrollados en la infancia en familias monoparentales, mixtas y reconstituidas en comparación con aquellos en familias nucleares.

La segunda corriente, de la familia que sufre los efectos de la enfermedad, alcanza mayor significación a finales de siglo con un interés centrado en la exploración de vivencias, efectos, afectos y distribución del cuidado en las familias cuando uno de sus miembros es diagnosticado con enfermedad mental, paradójicamente, y en general, la voz familiar es consultada parcialmente, sin la voz del sujeto diagnosticado. A partir de allí, progresivamente las investigaciones han venido incorporando un carácter multidimensional que considera los aprendizajes que desarrollan los integrantes, el influjo de la sociedad civil, las políticas públicas y los sistemas sociosanitarios en los procesos de salud/enfermedad mental (Acero, Cano y Canga, 2016).

Investigaciones como las de Rascón, Díaz, López y Reyes (1997) se inscriben en esta segunda corriente, explorando particularmente los efectos de los trastornos del espectro esquizofrénico en las familias. Así, el estudio expone tres tipos de afectaciones fundamentales: a) de distribución inequitativa del cuidado al recaer la responsabilidad principalmente en las madres; b) de proliferación de uno o más diagnósticos de enfermedad mental en algunos de los miembros que conviven con la persona diagnosticada; y c) de costos afectivos, económicos, físicos y sociales, por lo que los autores evocan la necesidad de brindar una atención integral mediada por un modelo informativo, psicoeducativo y terapéutico, que tenga como protagonista el potencial transformador del sujeto diagnosticado y que permita reconfigurar las dinámicas de relación y responsabilidad en las familias.

La experiencia familiar de la esquizofrenia, entonces, se moviliza fuertemente en torno a las madres quienes ocupan generalmente el rol principal de cuidadoras. Estudios como los de Escalante y Gavlovski (2011) atienden a estos procesos y se interesan por explorar las vivencias de madres de pacientes con esquizofrenia, determinando que tal diagnóstico se convierte en el eje central alrededor del cual ellas configuran su historia y su proyecto de vida:

El hijo demanda atención, necesita de la madre y la madre responde a esto, atendiendo esta demanda. Él ha llegado a formar parte de su vida y ella experimenta una angustia significativa al separarse de éste; de hecho, no parece lograrlo (p. 166).

El estudio atiende exclusivamente a las voces de las madres y devela, además, emociones de angustia e incertidumbre por la elección y acceso al tratamiento más adecuado para sus hijos, allí emerge el tratamiento farmacológico como vía legítima a la cual aferrarse y que, sin embargo, no reemplaza la búsqueda constante de estrategias y apoyos alternativos.

Esta experiencia y sufrimiento familiar de la “locura” que atiende a una división de género acentúa las históricas inequidades propias de la división sexual del trabajo. Al respecto, Ospina (2006) explora la experiencia de la “locura” en mujeres a mediados del siglo XX en Colombia, para las que, sumado a la perturbación psíquica, su rol tradicional de trabajo doméstico fue determinante en la postura que sus familias asumieron frente a su enfermedad, así, “en tanto no podían cumplirlo satisfactoriamente por su trastorno, eran recluidas y aisladas de la sociedad. La improductividad femenina era ligada inescapablemente a su rol de madre, esposa y criada, reproductora de la fuerza de trabajo” (p. 313) y, por tanto, también sujeta a ser intervenida a través de instrumentación psiquiátrica.

Las familias, y especialmente las madres, son entonces la principal red de apoyo y cuidados de personas diagnosticadas con esquizofrenia y, sin embargo, Alvarado, Oyanedel, Aliste, Pereira, Soto y de la Fuente (2011) señalan que también son en su mayoría una red informal, esto es, sin la preparación o formación adecuada para hacer frente a una condición de discapacidad súbita en sus vidas, por lo que según el autor el compromiso de cuidador implica “un mayor riesgo de presentar distrés emocional, de enfermar, de utilizar diversos servicios sanitarios e incluso de morir en forma prematura” (p. 9).

Consecuentemente, la carga de cuidado se ve relacionada con una expresividad emocional conflictiva que refiere “un tipo de relación observada en familiares de pacientes con esquizofrenia caracterizada por altos niveles de comentarios críticos, hostilidad y sobreinvolucramiento emocional hacia el paciente, que se relaciona con un mayor riesgo de recaída en este último” (Alvarado et al., 2011, p. 11); es así que se resalta la necesidad de brindar un apoyo que permita una cualificación de cuidados y un manejo de carga a través de responsabilidades compartidas.

Las investigaciones relacionadas también exploran el malestar en otros miembros de la familia, así, Rascón, Caraveo y Valencia (2010) desarrollan una investigación de tipo cuantitativo, interesados en determinar la frecuencia con que se presentan trastornos emocionales, físicos o psiquiátricos, en familiares que ocupan el principal rol de cuidado de personas diagnosticadas con esquizofrenia en México. Estos autores señalan que la convivencia cotidiana de cuidado deriva en manifestaciones sintomáticas en los familiares del sujeto diagnosticado; en casi la mitad (48 %) de los participantes se reportó alguna enfermedad física y en la tercera parte (74 %) un trastorno emocional, además, se identifican diagnósticos psiquiátricos siendo los de mayor prevalencia “en las mujeres de depresión y en los hombres, de abuso y dependencia al alcohol” (p. 513). Así, los autores determinan a la esquizofrenia como un proceso con un impacto familiar y resaltan la importancia de incorporar a las familias y sus narrativas en los procesos de atención salud/enfermedad para armonizar el entorno social a las necesidades y realidad específica de los sujetos con enfermedad mental.

Considerando el lugar de la esquizofrenia en lo relacional y colectivo, y sin desligarla de la experiencia personal y orgánica, Solano y Vásquez (2014) se interesan por conocer cómo la enfermedad mental en uno de los miembros afecta las relaciones familiares. Al respecto determinan tres procesos fundamentales, a) frente a las acomodaciones para afrontarla en donde se mantienen vigentes las configuraciones y la distribución del cuidado de la familia patriarcal produciendo una doble carga por las labores domésticas y de cuidado de enfermos; b) frente a la medicalización del ámbito familiar nutrido por el discurso médico consolidando así un dualismo entre la familia sana y uno de sus miembros enfermo, “todos sus rasgos subjetivos se erigen como elementos relevantes de su historia clínica” (p. 198) develando que las familias, aún bajo un discurso protector, también discriminan al reducir al sujeto a una identidad diagnóstica que

justifica tratos y acciones que llegan a restarle humanidad; y c) las autoras reconocen cómo la imagen social construida alrededor de la enfermedad mental, “resultado de los prejuicios, la desinformación y el papel de los medios de comunicación al crear opinión” (p. 195), influye negativamente en la construcción de apoyos para las personas que la viven y sus familias.

La afectación en las relaciones familiares determinará la convivencia cotidiana y la forma en que se ejercen los apoyos en los procesos terapéuticos, así, Mariño (2016) desarrolla una investigación cuantitativa para determinar la actitud de 37 personas hacia sus familiares diagnosticados con esquizofrenia, identificando afectaciones transversales que marcan el tipo de relacionamiento. Específicamente, identifica afectaciones emocionales como frustración e ira; físicas, como agotamiento y problemas de alimentación; económicas, frente al costo de los procesos de atención médica y sociales, relacionados con el estigma y la exclusión social. En suma, estos elementos convergen en una actitud medianamente favorable en el 59 % de los encuestados; 22 % de tipo desfavorable y de tan solo 19 % favorable según la escala tipo Likert usada, por lo que la autora reivindica un fortalecimiento de los procesos de sensibilización y acompañamiento familiar, así como la ampliación de estudios de corte cualitativo que permitan profundizar en los entramados de la experiencia familiar de la enfermedad mental.

Ambas corrientes de consideración de las familias como causantes y/o como víctimas de la esquizofrenia convergen dentro de la disciplina de la terapia familiar, Bertrando y Toffanetti (2004) realizan un detallado estudio genealógico de los diversos modelos de las terapias familiares en sus contextos sociohistóricos de desarrollo y atendiendo a sus influencias de tradición psiquiátrica, psicológica, asistencial y social en donde identifican cómo el giro cíclico y oscilante que sitúa el origen de las enfermedades mentales entre lo orgánico/hereditario y entre los factores ambientales/culturales pone el lente de los servicios sociales sobre el rol de las familias y especialmente sobre el rol desde comienzos del siglo XX en Estados Unidos. Es así como los autores señalan: “Las primeras terapias de familia, y sobre todo la opinión pública, heredan de estos movimientos la idea de que la madre es responsable de la salud mental del hijo.” (p. 33).

A mediados del siglo XX esta idea de rescatar al individuo de la familia que origina la enfermedad mental se encuentra con un interés productivo nacional que impulsa la expansión de

una psiquiatría extramuros que promulga una reducción en las estancias de internación. Paralelamente, la progresiva y rápida consolidación de los tratamientos farmacológicos se muestran como promesa de una revolución en los servicios de atención a la enfermedad mental que, sin embargo, muestran mayor efectividad sobre las neurosis que en las psicosis. Para Bertrando y Toffanetti (2004) en este contexto y con el desarrollo del psicoanálisis y la cibernética, que la pugna entre lo intrapsíquico y lo relacional, en los Estados Unidos de los años 50 que tipifica la familia nuclear como aquella normal e ideal, se consolida la terapia familiar como disciplina científica.

Cobra especial relevancia entonces para la terapia familiar aquel trastorno mental psicótico tipificado como esquizofrenia que amenaza la unidad y estabilidad de la familia nuclear y por tanto de la estructura social nacional. Inmune a los tratamientos psicoanalíticos y psiquiátricos tradicionales, el abordaje de la esquizofrenia exige un cambio de paradigma hacia la comprensión sistémica y hacia el sistema familiar, así, siguiendo las recopilaciones de Bertrando y Toffanetti (2004) y de Pereira (1994) se realiza una identificación de algunas de las contribuciones pioneras más destacables en el campo.

Desde el campo de las terapias psicoanalíticas se reconoce a Nathan Ackerman (1908-1971), fundador de la *Family Mental Health Clinic* en 1957 y quien se deriva por una terapéutica que busca poner en el plano familiar relacional los conflictos intrapsíquicos del sujeto, se adhiere a la idea de la familia como germen de las enfermedades mentales aunque “sus innovaciones trascienden la clásica concepción analítica autorreferencial y se extienden también a la comprensión de la sociedad en la que se inserta la familia y frente a la cual sucumbe en ocasiones” (Bertrando y Toffanetti, 2004, p. 81).

A Helm Stierlin (1926-2021) como uno de los primeros representantes del continente europeo con un centrado interés en las relaciones entre la psicopatología y los sistemas familiares, y quien realiza grandes contribuciones al campo de la terapia contextual con el “desarrollo de los conceptos de Delegación, Retención y Expulsión, como modos de explotación paterno-filial, que estaría en la base de buena parte de la psicopatología” (Pereira, 1994, p. 10).

A Ivan Boszormenyi-Nagy (1920-2007) con un interés en la psicoterapia de la psicosis, fue el fundador del *Family Institute of Philadelphia* y director de la unidad de investigación para el tratamiento de la esquizofrenia en el *Eastern Pennsylvania Psychiatric Institute*, en 1973 “desarrolla una teoría familiar basada en la ética y en la óptica transgeneracional. Desarrolló su propia orientación, basada en unas técnicas terapéuticas que se agrupan bajo el título de Terapia Contextual, y que contiene tanto bases sistémicas como psicoanalíticas” (Pereira, 1994, p. 4).

Desde el campo de las terapias intergeneracionales se reconoce a Murray Bowen quien, desde 1951, comenzó a realizar estudios de manera conjunta con pacientes diagnosticados con esquizofrenia y con sus madres, posteriormente, incluyendo también al resto de la familia. Su teoría de los sistemas familiares retoma un estudio de lo emocional y se elabora en torno a dos premisas fundamentales: la idea de los obstáculos en la diferenciación del sujeto frente a su familia lo cual “define el grado de fusión relacional en las familias en que los miembros son incapaces de definirse respecto a los otros y por tanto de mantener un punto de observación objetivo” (Bertrando y Toffanetti, 2004, p. 88) y la idea del origen de la enfermedad mental como resultado de procesos multigeneracionales en los sistemas familiares.

Desde el campo de las terapias sistémicas y estratégicas, y con el objetivo de trascender del escenario terapéutico al de la comprensión de los mecanismos que operan en la esquizofrenia, destacan las contribuciones de Lyman Wynne (1923-2007) sobre los conceptos de “pseudomutualidad” y “pseudohostilidad” en las familias de las personas diagnosticadas, el primero como “una modalidad relacional patógena, en la que cualquier divergencia entre los miembros de la familia puede disgregar al conjunto” y el segundo que “revela una necesidad oculta de intimidad y afecto y aparece asociado a fuertes tendencias agresivas y destructivas (...) serviría así para atenuar la presencia de un vínculo afectivo sofocante” (Bertrando y Toffanetti, 2004, p. 91-92).

De Theodore Lidz (1911-2001) quien se centra en la relación y los conflictos conyugales de los padres de personas diagnosticadas con esquizofrenia reconociéndolos como una condición precursora en el desarrollo de la enfermedad, al respecto, postula los conceptos de “fractura conyugal” y de “matrimonio oblicuo” que refieren de manera correspondiente relaciones “caracterizadas por sus relaciones conflictivas, en las que las dificultades personales llevan a

cada uno a satisfacer sus propias necesidades ignorando las del otro” y situaciones en las que “una pareja dominante es aceptada por la otra porque satisface las necesidades de dependencia y masoquismo, no existe, por tanto, conflicto alguno, incluso se dan apoyo mutuo hasta el punto de que se generan situaciones de “locura” de dos” (Bertrando y Toffanetti, 2004, p. 91-92).

Otro de las contribuciones destacables resulta de la teoría de la comunicación en la esquizofrenia del llamado grupo de Palo Alto dirigido por Gregory Bateson (1904-1980) la cual ya ha sido descrita anteriormente en este mismo apartado y que se considera “el verdadero punto de origen de la concepción sistémica de la esquizofrenia y también de la familia” (Bertrando y Toffanetti, 2004, p. 98).

Finalmente, dentro de las contribuciones pioneras que marcan el inicio de la terapia familiar a comienzos de la segunda mitad del siglo XX destaca la terapia experiencial de Carl Whitaker (1912-1995) que, en oposición a las corrientes dominantes de la época, señala la experiencia de interacción en las sesiones como un método más efectivo que el de la terapia dirigida; así, emplea métodos con una profunda implicación del terapeuta en la dimensión emocional y en el mundo simbólico de los pacientes, reivindica el uso de los relatos de sueños, de dos terapeutas en sus sesiones a manera de una coterapia e involucra a las familias en el tratamiento, “pero siempre por motivos prácticos. Es más aconsejable, y también más fácil, tratar directamente el lugar de origen de las regresiones del paciente” (Bertrando y Toffanetti, 2004, p. 114).

Como hemos visto anteriormente, la década de los 60 es la época de la antipsiquiatría y, paralelamente, de la masificación de la intervención en comunidad y la psicoterapia, no solo en Estados Unidos sino también en Europa. En este escenario la terapia familiar se implica más en la práctica que en la teoría y expande sus intereses hacia otros malestares psíquicos diferentes a los de la psicosis, comienzan a hacerse más notables las contribuciones de Virginia Satir (1916-1988) única referente de este periodo que procede de la asistencia social, si bien colaboró con algunos de los pioneros de la perspectiva sistémica progresivamente se distancia y crea su propia teoría y praxis, con una conciencia clara de la implicación relacional familiar y, desde una posición humanista, centra su atención sobre la capacidad del individuo para ejercer transformaciones, “el objetivo terapéutico es enfrentar al individuo a las limitaciones que puedan

serle impuestas por su sistema familiar” (Bertrando y Toffanetti, 2004, p. 159). Se interesó por el estudio de la autoestima y emplea una combinación del enfoque comunicacional, del psicodrama, de la terapia de la Gestalt y de las técnicas narrativas en sus sesiones en donde también llegó a tratar pacientes con esquizofrenia.

Para Pereira (1992) es desde mediados de la década del 70 que los desarrollos de la Escuela de Milán capitaneada por Mara Selvini Palazzoli (1916-1999) revitalizan la escena de la teoría en la terapia familiar de la esquizofrenia, sus investigaciones sobre el uso de contraparadojas como recurso terapéutico la llevan hacia una consideración de la sistémica en su base de tratamiento psicoanalítico, a plantear el método de prescripción invariable y el concepto de juegos psicóticos, los cuales se basan “en la alianza con los padres, el secreto y la ausencia del hogar” (p. 18) aunque manteniendo un objetivo último sobre lo individual.

Para la década de los 80 es evidente que las diferentes corrientes de la terapia familiar no poseen una respuesta total al tratamiento de la esquizofrenia, pese a que los desarrollos resultan en un aporte fundamental para la comprensión posterior de su carácter multidimensional una desesperanza se toma el campo de la intervención. Siguiendo a Bertrando y Toffanetti (2004) las investigaciones genéticas que comienzan desde entonces a buscar los marcadores fundamentales de la esquizofrenia no llegan a buen término e insistirán en adelante no en la necesidad de redireccionar su enfoque, sino en la de refinar incesantemente las técnicas. Las miradas vuelven entonces sobre el proceso diagnóstico y aparece el *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* en su segunda y tercera edición que cambiará radicalmente el ejercicio de la psiquiatría, además, las memorias frescas de la recesión económica de la década anterior en occidente y la victoria subsiguiente del capitalismo en la guerra fría llevará a cuestionar la costo-efectividad de la intervención comunitaria y a desplazarla progresivamente hacia el sector privado. Como resultado la terapia familiar acentúa el cambio de mirada sobre los demás malestares psíquicos y tiende a dejar de lado a la esquizofrenia.

La tendencia conservadora trae de regreso, con más solidez que nunca en el nuevo milenio, al paradigma biológico y orgánico de la enfermedad mental, soportado ahora en una fortalecida industria billonaria farmacéutica que asfixiará la psicoterapia, cooptará progresivamente el núcleo de la práctica profesional psiquiátrica y determinará a la esquizofrenia



como enfermedad irreversible de origen cerebral influenciada en segundo plano por factores ambientales. Es en este punto que se revierte el rol de las familias y pasan a posicionarse como víctimas del malestar asociado a la esquizofrenia, influenciados por las tendencias dominantes disienten de una perspectiva que los culpa por el desarrollo de las enfermedades mentales y se detona una corriente investigativa interesada en reconocer el tipo y grado de afectaciones que produce la enfermedad del paciente en la familia.

Para Bertrando y Toffanetti (2004) es este escenario el que lleva a la psiquiatría a distanciarse de la psicoterapia y a una parte de la terapia familiar a mediar su intervención a través del campo de la psicoeducación, sobre todo comportamental de orientación biológica que frente a la esquizofrenia se traduce en favorecer la adherencia a los tratamientos, la conciencia de enfermedad y de atención a la carga de cuidado familiar.

En los años sucesivos se consolidarán estas posiciones bajo la expansión de un modelo económico que busca maximizar la rentabilidad de los servicios, y social que busca el bienestar inmediato, que se aferra a la perspectiva biológica/genética y que por tanto parece privilegiar el enfoque nuevamente sobre el individuo. En la terapia familiar el pensamiento posmodernista, que cobra relevancia, da lugar a un tipo de terapia de influencia constructorista o constructivista, sin embargo, en sus diferentes vertientes, son poco acogidas por la práctica psiquiátrica cotidiana y el enfoque primario sobre la esquizofrenia, al que respondió en su surgimiento, no retornará.

Hasta ahora hemos visto cómo la transformación de la experiencia familiar de la enfermedad mental guarda una relación con el contexto sociohistórico. Así, vemos cómo las familias de finales de siglo XVIII denuncian el malestar mental y abogan por una intervención externa procurando salvaguardar un orden moral y social establecido, para la cual los hospicios cumplen la función adecuada de aislamiento; posteriormente, con la privatización de la escena familiar y la reconceptualización del malestar mental como enfermedad y perturbación psíquica, se privilegia en las familias la interpretación y la búsqueda de tratamiento clínico, el hospicio se medicaliza y se posiciona como espacio terapéutico y de distanciamiento transitorio de aquellas tensiones generadoras de la enfermedad, por lo general, ubicadas en el hogar y la familia.

La terapia familiar se interesa por el lugar de la familia en el origen de la esquizofrenia transitando desde una explicación psicoanalítica hacia una sistémica para finalmente posicionar su comprensión a un segundo plano con la llegada de nuevos paradigmas orgánicos. Por último, con la llegada del tratamiento farmacéutico se reduce la estancia en instituciones para el sujeto diagnosticado; su permanencia en el hogar y la apertura de una visión relacional e intersubjetiva en la investigación devela una experiencia familiar de la enfermedad que moviliza el sufrimiento en todos sus miembros, las familias viven la esquizofrenia a través de inequidades en la distribución del cuidado, de una imagen social negativa de la enfermedad y de sobrecargas físicas y emocionales que derivan en más enfermedades.

Por último, la trayectoria expuesta también evidencia que la voz del sujeto diagnosticado pocas veces es consultada dentro de lo que se denomina experiencia familiar de la enfermedad, aún como miembro de la familia, su discurso parece de interés exclusivo para la interpretación médica como síntoma. Por lo que el conocimiento frente a la experiencia familiar se ve limitada al relato que evocan los demás miembros del grupo.

### ***Experiencia Subjetiva de la Esquizofrenia***

Este apartado corresponde a las investigaciones y estudios que consideran la experiencia propia y los discursos de personas diagnosticadas con enfermedad mental como un contenido que debe ser sometido a una cuidadosa consideración y exploración en la perspectiva de situarlos en el tiempo cultural y el significado del sujeto.

Fuera de la perspectiva psicoanalítica, la cual fue abordada en un apartado anterior, la experiencia propia del sujeto diagnosticado no ha sido explorada en mayor medida dada la poca agencia, que se asume en el enfoque predominante, ejerce el individuo para transformar su condición de salud, siendo este dependiente de la orientación externa psiquiátrica como principal marco de la terapéutica para su estabilidad.

No obstante, desde diferentes marcos conceptuales, las últimas décadas han visto un aumento en la investigación relacionada con modelos alternativos que retomen la experiencia declarada de quien vive el malestar; al respecto destacan los trabajos de Lally (1989) sobre la correlación entre la exposición a hospitales psiquiátricos y el desarrollo de un autoconcepto

como enfermo mental; de Molvaer, Hantzi y Papadatos (1992) sobre las percepciones de personas diagnosticadas con psicosis en relación con las causas de la enfermedad y su proyección sobre el desarrollo de la misma; de Read, Moshir y Bentall (2006) en donde, además de una detallada revisión crítica de los diversos abordajes tradicionales, se discute la causalidad psicosocial de la esquizofrenia.

También así, destacan las contribuciones de Flanagan, Davidson & Strauss (2007, 2010, 2012) quienes reivindican la incorporación de las experiencias subjetivas de personas con desórdenes mentales en el DSM-V, tanto para precisar y ampliar la información diagnóstica como para favorecer una orientación empática del tratamiento médico; y de Richard Bentall et al. (1988, 1990, 2003, 2011) orientadas hacia la discusión de la etiología de la esquizofrenia, de las limitaciones de su clasificación en los manuales diagnósticos y hacia la reivindicación de su abordaje interdisciplinario.

“Así pues, ¿tienen sentido los testimonios de los locos?” (Porter, 2002, p. 153), esta es la pregunta con la cual Roy Porter abre el apartado sobre Los Locos y el tratamiento histórico de sus discursos. Al respecto, expone la imposibilidad histórica en la psiquiatría para interpretar un discurso que considera asociado con una alteración orgánica cerebral que afecta las funciones del lenguaje. En las narrativas biográficas de locas y locos que el autor expone se arguyen protestas y reclamos éticos y legales por la veracidad de su diagnóstico y por la crueldad de su tratamiento, además, reivindicando con su exposición la posibilidad de razonamiento en medio de una alteración psíquica.

Porter (2002) también señala cómo la noción de razón es dinámica y se relaciona con el contexto sociocultural que la determina, expone diversos periodos históricos de tiempos antiguos a modernos y las ideas hegemónicas y circunstancias particulares que han perfilado las definiciones culturales que legitiman o deslegitiman el lugar de enunciación de locos y loqueros. Así, argumenta la flexibilidad del concepto y por tanto la dificultad que implica usarlo tal como se ha pretendido en la psiquiatría como un marco de referencia objetivo y determinante.

A comienzos del siglo XX, el psicoanálisis en Europa dio al discurso del sujeto, y principalmente al proceso de su escucha, un valor determinante en la atención de sus

padecimientos psíquicos. Sin embargo, posteriormente con la consolidación de la hegemonía del modelo biomédico de la psiquiatría, la voz del sujeto diagnosticado volvió a tercer plano como un síntoma. Aun así es posible rastrear investigaciones correspondientes a un periodo contemporáneo que se posicionan desde un paradigma crítico e indagan por experiencias propias, vivencias y significados de personas diagnosticadas con enfermedad mental a partir del análisis de su discurso como fuente legítima para ser consultada.

El interrogante por la experiencia sentida de la enfermedad ha derivado en investigaciones interesadas en reconocer la vivencia de la enfermedad mental e interpretar el significado que se le confiere. Así, Cruz, Pérez, Jenaro, Vega y Flores (2011), reivindicando un modelo social de la discapacidad, exploran las narrativas de personas diagnosticadas y exponen un sentimiento común de angustia en ellas frente a las dificultades para el ejercicio de roles que denominan de adultos como laborales, personales y de aprendizajes sociales. Además, los autores hacen un llamado hacia el establecimiento de planes de tratamiento que partan de los ideales de bienestar de las propias personas diagnosticadas y sobre la importancia de una corresponsabilidad que haga frente a la saturación de la función familiar de cuidado.

Las emociones de angustia y temor se destacan como elementos recurrentes en los discursos de personas diagnosticadas con esquizofrenia, Avieli, Mushkin, Araten & Band (2016) exploran la experiencia subjetiva de estas emociones en 18 personas diagnosticadas y de edad entre 60 y 69 años, al respecto, identifican nueve dimensiones en las cuales se concentra el malestar:

- rechazo social
- rechazo familiar
- los síntomas de la esquizofrenia
- hospitalización
- los efectos secundarios de la medicación
- pérdida de potencial de empleo
- pérdida de alojamiento independiente
- pérdida de la vida social

- pérdida de la esperanza de ser pareja y padre

Siendo estas dimensiones fundamentales de la ocupación y el desempeño humano, su alteración desemboca en un sufrimiento existencial que se acumula e intensifica progresivamente.

Frente a la percepción de quien vive la perturbación psíquica y su diagnóstico, Uribe, Mora y Cortés (2007) exploran el estigma sentido y sus experiencias de institucionalización determinando una afectación que altera los procesos sociolaborales y familiares; al respecto señalan: “la depresión y la fatiga que experimentan los pacientes con esquizofrenia, además de ser síntomas negativos con una base cerebral, pueden ser la expresión de la desesperanza y de las pérdidas experimentadas por los pacientes” (p. 212). Así, resaltan la necesidad de un abordaje social comunitario y de políticas públicas en salud que atiendan a una concepción social relacional de la enfermedad.

En los escenarios terapéuticos comunitarios también es posible identificar experiencias de estigma frente a las psicosis, Mestdagh y Hansen (2014) realizan una revisión sistémica de investigaciones cualitativas sobre la experiencia subjetiva de personas con esquizofrenia en estos dispositivos de atención, al respecto, refieren una percepción de estigma que se describe como homogénea a los escenarios de atención en salud y que se refleja de manera transversal en los procesos relacionales cotidianos comunitarios, familiares e incluso entre pacientes.

En el contexto clínico y el proceso terapéutico el estigma toma una relevancia determinante, McGlashan y Carpenter (1981) desarrollan una investigación con 30 pacientes con esquizofrenia en donde identifican que la actitud frente al desarrollo de su enfermedad se relaciona directamente con su recuperación, si bien una actitud positiva no desencadena directamente un resultado positivo, los investigadores establecen que a menor percepción y proyección negativa sobre el desarrollo de la enfermedad se obtienen procesos de intervención más efectivos y mejores resultados.

Para Uriarte y Arnaiz (2006) el estigma configura en gran parte la vivencia de la denominada esquizofrenia, en tanto esta mediado por la posición de mayor poder de quienes

conforman el grupo estigmatizador e implica aspectos de tipo cognitivo conductual como “estereotipos: estructuras de conocimiento cognitivas; prejuicios: la consecuencia cognitiva y emocional de los estereotipos; y discriminación: la consecuencia conductual del prejuicio” (p. 50). Los autores distinguen entre el estigma público y el propio, el primero implica una separación entre un nosotros y un ellos que se expresa a través de un poderoso uso del lenguaje como fuente y signo de estigmatización.

Por ejemplo, es común llamar a alguien esquizofrénico en vez de llamarlo persona con esquizofrenia. Para las enfermedades físicas, a menudo se trata las cosas de manera diferente y las personas dicen habitualmente que una persona tiene cáncer. La persona que tiene cáncer sigue siendo uno de nosotros y tiene un atributo, mientras que el esquizofrénico pasa a formar parte de ellos. (Uriarte y Arnaiz, 2006, p. 51).

El estigma propio del sujeto o estigma sentido se refiere al auto estigma, esto es cuando las personas “vuelven las actitudes estigmatizadoras contra ellos mismos” (Uriarte y Arnaiz, 2006, p. 52), ya que la imagen propia procede en sus orígenes de la palabra del otro que la nombra y la califica; así, las personas aprueban los estereotipos y los interiorizan en su desempeño y ejercicio de la vida cotidiana. Ambas dimensiones del estigma, público y propio se traducen en discriminaciones que restringen la participación del sujeto en escenarios familiares, laborales y de participación social, generalmente por estar asociados a ideas de violencia, incapacidad, irresponsabilidad, infantilización y falta de autonomía.

Gutiérrez y Villamil (2015) exploran cómo la imagen negativa y socialmente construida de la denominada esquizofrenia, se moviliza más allá del individuo y recae de igual manera en su grupo familiar, quienes la sostienen a través de una cotidianidad basada en unos patrones culturalmente legitimados.

Desmarcar la concepción de la esquizofrenia de la perspectiva puramente biomédica hacia un marco más amplio que la considere en tanto acontecimiento de vida intenso y significativo en el plano intersubjetivo, posibilitaría un relacionamiento más empático por parte del personal médico y, consecuentemente, un relacionamiento más efectivo del sujeto con su enfermedad en favor del proceso terapéutico. Así mismo, Frías, Fortuny, Guzmán, Santamaría,

Martínez y Pérez (2017) reivindican un modelo de atención que aborde estrategias de sensibilización social que contribuyan a la superación de las barreras determinadas por el estigma que limitan la participación y el desempeño en la sociedad.

En la búsqueda por la voz y experiencia del sujeto con enfermedad mental, destacan las contribuciones de Ospina (2011) quien desarrolla un estudio etnopsiquiátrico basado en su experiencia de institucionalización como paciente afectiva y en entrevistas a personas hospitalizadas, reivindicando así, una metodología más vívida y próxima de investigación.

La autora refiere una temporalidad contemporánea en donde el tratamiento al sufrimiento mental responde a una lógica capitalista neoliberal y en donde la realidad de la relación de servicios psiquiátricos – enfermedad se traduce bajo una lógica de ofertantes – consumidores. A su juicio, tal hecho, merece profundas reflexiones que se orienten a comprender la omnipotencia conferida a la industria farmacéutica-psiquiátrica en respuesta al sufrimiento humano. Así entonces, Ospina (2011) señala que “bajo el sello ideológico de la medicalización y la psicologización de la vida social, un alto número de pacientes emerge hoy bajo el calificativo de usuarios o consumidores de bienes o de servicios en busca de aliviar su sufrimiento” (p. 243). Además, expone una insatisfacción generalizada de la población entrevistada frente al tratamiento psiquiátrico y la institucionalización, a lo cual adjudica la baja adherencia y permanencia de las personas en los tratamientos clínicos.

Atendiendo de manera específica a la experiencia subjetiva del diagnóstico de esquizofrenia, Duque (2018) desarrolla una investigación en torno a los significados personales que tres personas, diagnosticadas y en tratamiento en un hospital mental de Barranquilla, otorgan a su experiencia de enfermedad. Al respecto, el autor destaca la capacidad de los participantes para expresar sus ideas de forma precisa y clara, su frecuente incomprensión y consecuente desacuerdo frente a la etiqueta diagnóstica, su construcción de hipótesis profundamente significativas para dar sentido a su condición de enfermedad y el carácter determinante de estas acepciones en su posicionamiento frente al mundo.

En los discursos explorados prevalecen emociones de angustia y temor ligadas a las experiencias de hospitalización, tratamiento médico farmacéutico, desarrollo personal/social y

frente a un relacionamiento familiar que se mantiene en los ideales esenciales de bienestar, pero que tiende a la degradación de sus vínculos. Si bien Duque (2018) retoma el componente familiar como uno de siete temas centrales transversales a la experiencia subjetiva de la “locura”, la presente investigación busca profundizar y ampliar los desencadenamientos bidireccionales de esa experiencia e interacción familiar tan determinante de la vida cotidiana.

Destaca también la tesis doctoral de la profesora Garzón (2019) orientada hacia la comprensión de la experiencia íntima y privada de la experiencia asilar y que desarrolla a través del método de archivo con una profunda descripción de las vivencias emocionales y subjetivas de los diversos moradores y moradoras de este entorno, otorgando un lugar fundamental a estas últimas. La investigación se sitúa en un periodo característico de la historia nacional, los años 30 y 50 que se ven marcados por fuertes procesos de violencia interna bipartidista y por los ecos de una moral religiosa conservadora, determinando así un fondo contextual transversal a la vivencia de las residentes del entorno asilar. Paralelamente el asilo, permeado por los discursos higienistas y degeneracionistas, se ve consolidado como institución de carácter científica de base organicista, develando las condiciones políticas y sociales de la época que legitiman el saber médico psiquiátrico y su dominio sobre la sinrazón.

Garzón (2019) expone cómo en el campo de la enfermedad mental las emociones y lo femenino han sido aspectos escasamente estudiados, en busca de atender a esas voces silenciadas en razón de la medicalización de sus discursos, la autora las articula a través de la reconstrucción de su dimensión emocional a las experiencias médicas y administrativas para dar una interpretación más humana al asilo. Así entonces, la investigación indaga por lo cotidiano, por la relación entre los tratamientos adoptados y los cuerpos que los reciben, y por la experiencia emocional de sus moradoras marcada por la angustia y los sufrimientos, pero también por los vínculos y los afectos en relación con sus roles e identidad familiar y social.

En conclusión, si bien la perspectiva subjetiva se incorpora en tan solo una fracción de la totalidad de investigaciones desarrolladas en torno a los trastornos del espectro esquizofrénico, la indagación por su experiencia sentida se viene posicionando como un campo de estudio emergente, el extenso silenciamiento de estos discursos ha comenzado a ceder para dar paso a una preocupación auténtica por incorporar la dimensión subjetiva del malestar a su comprensión



y tratamiento, y por atender a las dinámicas contextuales que acentúan el sufrimiento. Estos procesos, reveladores de las condiciones políticas y sociales contemporáneos, se proyectan como imperativos en cualquier abordaje que atienda a la humanización del campo de estudio y los procesos de atención.

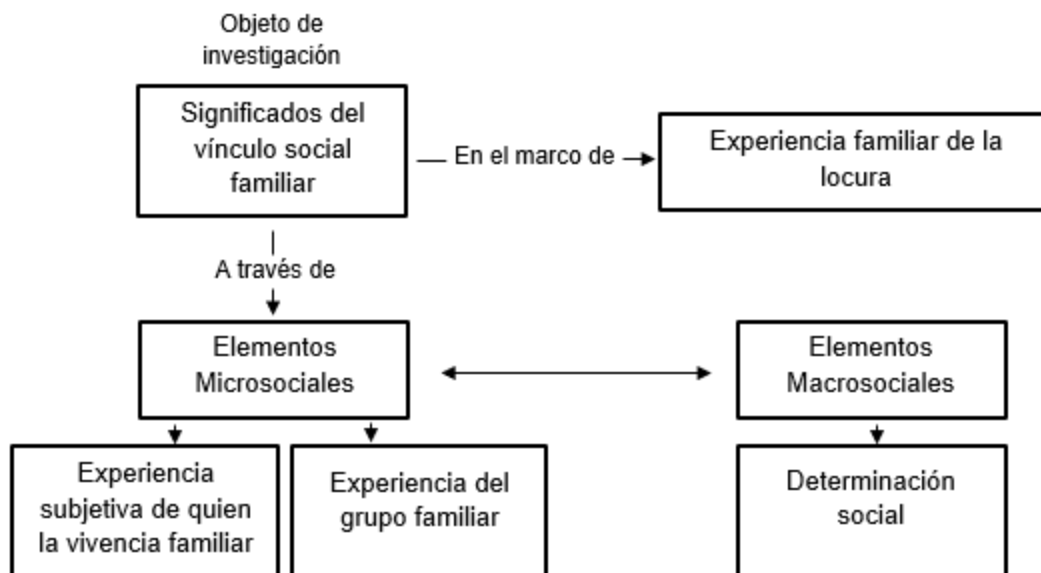
## Base Teórico Conceptual

El tejido teórico conceptual que sostiene la presente investigación pretende consolidar un marco interpretativo que posibilite la comprensión de los significados del vínculo social que se establece entre la familia, a través de los discursos desplegados en relación con la experiencia familiar de la “locura”, particularmente, atendiendo al reconocimiento de la experiencia subjetiva de quien la vivencia, a los elementos micro y macrosociales que contienen la significación y a las implicaciones de tal significación en la experiencia cotidiana.

Específicamente, la investigación vincula los desarrollos teóricos de Geekie y Read (2012) y Scheff (1997), tomando las categorías de significado, vínculo social, experiencia subjetiva y familiar, para establecer un entramado teórico metodológico que permite la exploración de la experiencia familiar de la “locura”. En el campo de la sociología, desde la segunda mitad del siglo XX, se vienen consolidando unos desarrollos que posicionan a las emociones como una autentica categoría analítica y un objeto legítimo de investigación, Bericat (2000) sitúa estos primeros pasos en 1975 con las publicaciones de Arlie Russell Hochschild y los trabajos de Thomas J. Scheff, particularmente es este último autor quien desarrolla de manera más profunda una propuesta metateórica con la consideración del orgullo y la vergüenza como emociones fundamentales e indicadores del estado del vínculo social, “se trata en este caso de un esfuerzo por incorporar la emoción en la sociología” (Bericat, 2000, p. 151), como veremos su posición pionera sobre el giro afectivo en el estudio de las ciencias sociales lo lleva a diseñar un riguroso proceso metodológico con claros ecos de una corriente sociológica positivista que le demanda procesos comparativos y de verificación, resultando así en “un prolongado, amplio y riguroso programa de investigación empírica y teórica sobre la vergüenza y el orgullo, a las que considera las emociones sociales por antonomasia.” (p. 145). En la Figura 2 se exponen los desarrollos conceptuales referidos.

**Figura 2**

*Esquema general del marco interpretativo teórico.*



*Nota.* Fuente: Elaboración propia con fecha de julio de 2021.

### **La Experiencia Subjetiva de la “Locura”**

La esquizofrenia es como se denomina, en la interpretación actual más reconocida, un malestar psíquico que historiadores como Porter (2002) han rastreado hasta la edad antigua a partir de evidencia arqueológica. Y, sin embargo, desde las primeras nociones de *dementia praecox* (1899) del psiquiatra alemán Emil Kraepelin y la adopción oficial del término esquizofrenia (1908) propuesto por el psiquiatra suizo Eugene Bleuler, no se han presentado avances determinantes en la comprensión o nosología de la enfermedad oscilando, según la corriente dominante de cada periodo histórico, entre causas genéticas, de la química del cerebro, de factores socioambientales o de una combinación de estas.

El corolario de esta interpretación posicionada desde una perspectiva biomédica es el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-5 (2013) que agrupa las diversas expresiones de esta perturbación psíquica en la categoría espectro de la esquizofrenia y otros trastornos psicóticos. Según el manual, el proceso diagnóstico se da a partir de la

identificación de una serie de síntomas determinados en el sujeto, así, la esquizofrenia se caracteriza por la presencia de dos o más síntomas de una lista de cinco posibles:

- delirios
- alucinaciones
- discurso desorganizado
- comportamiento muy desorganizado o catatónico
- síntomas negativos, siendo fundamental que al menos uno de los dos síntomas sea uno de los 3 primeros.

Además, el manual especifica que tales síntomas deben estar presentes seis meses (con al menos un mes de expresión sintomatológica recurrente); presta atención al nivel de funcionalidad del sujeto en las áreas de la ocupación humana<sup>1</sup> y señala la necesidad de descartar el malestar como causa del consumo de sustancias. En la misma categoría también se describen diagnósticos con síntomas similares como el trastorno esquizofreniforme y el trastorno psicótico breve.

Ante tales criterios sintomáticos, ampliamente divulgados, cuando se abordan las narrativas de personas con esquizofrenia surge la pregunta por la interpretación de su contenido. Las producciones del modelo psiquiátrico y, generalmente, las contribuciones de la experiencia familiar reivindican esta noción de discurso desorganizado y por tanto secundario; cabe notar que tras décadas de instrucción psiquiátrica a las familias es comprensible identificar posicionamientos consecuentes.

---

<sup>1</sup> A efectos del manual, la ocupación humana refiere el proceso de participación cotidiano de las personas en actividades de autocuidado, trabajo/estudio, ocio y juego. En su contexto profundo, la ocupación humana “se concibe como un proceso transversal y en permanente movimiento, que influye y es influida por el accionar y transformación de tres dimensiones con las cuales tiene una vinculación permanente y dinámica: la subjetivación de la persona, incluido su sustrato corporal, el devenir sociocultural y el intercambio ecológico.” (Trujillo, A., Sanabria, L., Carrizosa, F., & Parra, E., 2011, p. 48).

En la perspectiva tradicional biomédica se utiliza la conceptualización de esquizofrenia para clasificar, a pesar de no contar con una determinación causal definitiva, la experiencia del malestar y, consecuentemente, orientar su abordaje clínico terapéutico. Esta perspectiva limita la exploración de la experiencia subjetiva de quien vive tal alteración psíquica en tanto antepone un índice sintomatológico que resta validez a su discurso.

Se hace necesario entonces adoptar una vía para la comprensión de la esquizofrenia que legitime la exploración de su experiencia subjetiva y que, más allá de desestimar una perspectiva específica, posibilite un trabajo mancomunado y la consideración de los resultados obtenidos como contribución en la orientación de prácticas clínicas y terapéuticas. Así, se determina el modelo para la comprensión de la “locura” como concepto esencialmente controvertido, propuesto por Geekie y Read (2012) como vía de validación de la experiencia subjetiva de la “locura” y de cooperación entre paradigmas para la superación de sesgos ideológicos.

Llama la atención el uso del término de “locura” en el abordaje de la esquizofrenia, no obstante, la nominación de esquizofrenia corresponde al modelo biomédico, y como hemos visto los modelos explicativos son múltiples y diversos. El modelo de Geekie y Read (2012), que sirve al posicionamiento de esta investigación, reivindica y privilegia el uso del término de “locura” para referir a la clasificación de esquizofrenia y propone su comprensión como concepto esencialmente controvertido de manera que se posibilite una cooperación entre paradigmas para la superación de barreras ideológicas y de poder. Así, no se trata de negar la existencia de la esquizofrenia sino de hacer notar que esta nominación es limitada para su comprensión y que, por tanto, es necesario atender a otras interpretaciones y, especialmente, a aquellas que realizan quienes la experimentan de manera más próxima.

### ***El Modelo Para la Comprensión de la “Locura” Como Concepto Esencialmente Controvertido***

En primer lugar, respecto a la terminología empleada. Como se mencionó anteriormente la esquizofrenia refiere al término más reconocido en la sociedad occidental para la descripción de una perturbación psíquica de larga data en la experiencia humana, también así, en diferentes periodos ha prevalecido el uso de los términos psicosis y “locura”, cada uno con su carga teórica e ideológica particularmente asociada a la tradición médica. Si bien el concepto de esquizofrenia

es alrededor del cual se han desarrollado las mayores elaboraciones teóricas relacionadas, los tres términos han coincidido en la descripción de una perturbación en el sujeto que altera su percepción de la realidad de diversas formas en relación con la percepción general compartida.

Aunque los tres términos refieren un tipo de perturbación psíquica particular, Geekie y Read (2012) señalan cómo a partir de los crecientes cuestionamientos al término de esquizofrenia, por los procesos estigmatizantes que desencadena en los sujetos que son diagnosticados, se ha iniciado un proceso de revalorización o rescate de la “locura” por parte de organizaciones que reivindican el *mad pride* u orgullo loco, algunos ejemplos notorios son la *MindFreedom International* con sede en los Estados Unidos y el movimiento Locos por nuestros derechos en Chile.

Aún con los puntos de encuentro históricos entre los conceptos de esquizofrenia, psicosis y “locura”, los dos primeros se sitúan actualmente de manera sólida en un campo del saber reservado, “un marco clínico, predominantemente psiquiátrico, que conlleva el supuesto de que el conocimiento, en lo que se refiere a estas experiencias, es propiedad de los clínicos” (Geekie y Read, 2012, p. 57). El concepto de “locura” por otra parte, ha quedado prácticamente en desuso en escenarios clínicos, pasando al plano del lenguaje popular y cotidiano, posicionándose como un rasgo de la experiencia humana abierto a la discusión, aspecto de valor especialmente para las personas que la vivencian.

La presente investigación asume el uso del concepto de “locura” con el objetivo de contribuir a la comprensión de su experiencia subjetiva y familiar, al igual que Geekie y Read (2012), y como se ha señalado anteriormente, se considera que el marco clínico puede limitar la indagación por lo íntimo y cotidiano en tanto posiciona la experiencia de la “locura” como un fenómeno de comprensión fundamentalmente médico, “de hecho, se podría decir que es probable que cualquier lenguaje que aliene al individuo de la experiencia o colonice dicha experiencia, multiplica el sufrimiento que esta conlleva para él.” (Geekie y Read, 2012, p. 58). En el mismo sentido, el reconocimiento de las preferencias, elecciones e implicaciones en el uso de los conceptos empleados por las personas entrevistadas cobra especial relevancia en la investigación.

En segundo lugar, respecto a la comprensión de la “locura” como concepto esencialmente controvertido. Se constituye como un modelo que considera los puntos de vista de los sujetos que la experimentan, de la sociedad común y de profesionales del área, Geekie y Read, (2012) retomando a Karno y Norquist (1995) señalan que “durante la mayor parte de su historia el diagnóstico clínico de la esquizofrenia ha sido un auténtico campo de batalla de personalidades y conceptos enfrentados” (p. 257). Así, se reconoce la existencia de múltiples propuestas, desde diversas perspectivas, para la comprensión de la “locura”; no obstante, aunque algunas puedan estar dotadas de sumarios de evidencia empírica, ninguna perspectiva ha logrado llegar a determinaciones concluyentes sobre la naturaleza de la esquizofrenia, sus causas y consecuentemente su abordaje definitivo.

La pluralidad en el campo de la comprensión de la “locura” no responde exclusivamente a la diversidad de perspectivas teóricas para su abordaje, también así, se ve permeada por diversas dinámicas de poder e intereses económicos, en donde sobresale la industria farmacéutica como una de las más lucrativas en la actualidad y que se entrelaza con el poder político en las distintas regiones para la promoción de un modelo de atención que la sostenga. Al respecto, es posible revisar autores como Ospina (2011) que exponen los conflictos de interés manifiestos y ampliamente cuestionados en la relación psiquiatría – farmacéuticas.

Ante un escenario de tal complejidad, se hace necesario ampliar el enfoque de análisis, volviendo sobre reflexiones conceptuales fundamentales que permitan abordar la comprensión de la “locura”; así, Geekie y Read, (2012) señalan la necesidad de “una reflexión seria y sistemática sobre la validez conceptual de la esquizofrenia, es decir, qué creemos que es la enfermedad para empezar” (p. 259). Para atender a este análisis conceptual se parte de la relación entre los términos y su significado, por ello estos autores basan su modelo en la tradición filosófica lingüística, las elaboraciones del filósofo austríaco Ludwig Wittgenstein (1889-1951) y del filósofo escocés Walter Bryce Gallie (1912-1998).

Primero, atendiendo a la correspondencia entre los problemas filosóficos y las confusiones conceptuales en el uso del lenguaje que establece Ludwig Wittgenstein en su obra *Investigaciones Filosóficas* (1953), Geekie y Read (2012) retoman dos principios fundamentales “que las palabras tienen muchas funciones diferentes (y) que si queremos conocer el significado

de una palabra no debemos fijarnos en su definición, sino en el uso que se hace de ella” (p. 260), es decir, que en la “locura”, la esquizofrenia y la psicosis “Es el uso, no la definición, lo que determina el significado” (p. 261).

Segundo, el modelo se basa en la noción de Conceptos fundamentalmente controvertidos (1956) planteada por Walter Bryce Gallie, la cual también señala que el uso de las palabras determina su significado y, aún más, que “existen determinados términos cuyo uso hace que se cuestione su mismo significado y que, ese cuestionamiento del significado forma parte integral del significado del término” (Geekie y Read, 2012, p. 263). Además, se señala que el uso de estos términos es específicamente competitivo, es decir, son “conceptos fundamentalmente controvertidos, conceptos cuyo uso conlleva, de forma inevitable, discusiones interminables acerca de sus usos adecuados por parte de sus usuarios” (p. 263), en un proceso de reflexión crítica continua que contribuye al estudio del significado mismo. Así entonces:

La multiplicidad de teorías antagónicas sobre la naturaleza de la esquizofrenia no es fenómeno fortuito ni el simple reflejo de una etapa de la evolución del concepto (como han sugerido algunos), sino que representa una cualidad intrínseca del concepto en sí. (Geekie y Read, 2012, p. 261).

De esta manera se reconoce a la esquizofrenia como un concepto fundamentalmente controvertido en tanto la histórica y vigente diversidad de perspectivas adoptadas para su comprensión, así, “discutir qué son la esquizofrenia, la “locura” y la psicosis, cuáles son sus causas y cómo debemos responder a ellas es usar estos términos de forma adecuada” (Geekie y Read, 2012, p. 265).

La determinación de controvertido posibilita elevar y ampliar el lente de análisis más allá del planteamiento de una teoría a través de la comprensión de la función del lenguaje en las distintas teorías, con la imposibilidad de establecer un significado único es necesario aceptar la pluralidad y establecer un trabajo de intercambio y cooperación de saberes; privilegiar el reconocimiento de las condiciones contextuales que sostienen las diversas perspectivas y reconocer la función del debate para el desarrollo conceptual y la humanización del campo a partir del reconocimiento del otro. Al centrar la presente investigación en la experiencia subjetiva



y familiar de la “locura” resulta conveniente utilizar un modelo que reconoce sus diversas interpretaciones, entre ellas, las realizadas por las mismas personas que la experimentan y sus familiares.

**¿Tienen sentido los testimonios de los locos?** Reconocer la interpretación de la “locura” realizada por las mismas personas que la experimentan puede suscitar un manto de duda sobre su capacidad real para comprender su experiencia, elaborar un modelo explicativo de esta y sobre la legitimidad misma de su narrativa. Ya se ha establecido que no se pretende desestimar el punto de vista clínico o discutir la existencia misma de la “locura” y sus expresiones. Así entonces, es necesario volver a la pregunta de Porter (2002): “¿Tienen sentido los testimonios de los locos?” (p. 153).

La revisión a las tendencias de investigación bajo el concepto de esquizofrenia permitió identificar una consideración mínima por la experiencia subjetiva dentro de la totalidad de vías de investigación relacionadas. Frente a este panorama de atención clínica y producción científica cabe preguntarnos primero: ¿por qué es importante atender a la experiencia subjetiva de la “locura”? Al respecto podemos destacar al menos dos elementos, la reivindicación de un posicionamiento ético en el campo de salud mental y el proceso mismo de entender y trabajar con la “locura”.

En primer lugar, en el marco de una interpretación fenomenológica la experiencia del mundo se manifiesta directamente en la conciencia, autores como Edmund Husserl (1962) denotan la esencia misma del ser humano en su capacidad para moldear un sentido único de la experiencia de vida. Eludir la comprensión de la experiencia de la “locura” por parte de quien la vivencia es eludir su reconocimiento como un ser plenamente humano, constituyendo una barrera ética al terreno concreto de salud mental:

La atención médica comienza con la aceptación de la realidad fenomenológica del sufrimiento del paciente, incluido el significado moral que tiene este sufrimiento moral para el paciente y para los demás. La aceptación del paciente como persona da lugar a una voluntad de exploración del significado personal del sufrimiento que supera el ámbito de la medicina. (Kirmayer, 1988, p. 82).

La importancia ética de reconocer como legítima la descripción que una persona da a lo que percibe y siente pasa entonces por el reconocimiento de su humanidad, es decir, el considerar que es un ser humano con una enfermedad y no que la enfermedad ha desplazado su identidad a tal punto de puede opacar su humanidad. Aún más, Shotter (1981) refiere la autoridad que tienen las personas para decidir cuál es el significado de sus experiencias como un derecho moral que implica el poder compartir con otros tal significado “Ser autónomo... significa que se nos conceda el derecho a expresar nuestro propio yo, de explicarle a los demás nuestros pensamientos, sentimientos e intenciones, y el derecho a ser reconocido como el autor de los mismos” (p. 279).

La dificultad que pueda tener una persona que vivencia la “locura” para exponer la interpretación de su experiencia no anula la importancia de su reconocimiento, siguiendo a Geekie y Read (2012) este proceso “sigue siendo válido incluso si aceptamos la dificultad, a veces insuperable, de la articulación de algunos de los aspectos de la experiencia psicótica y la posible incapacidad de los individuos psicóticos para expresar su experiencia de forma clara y completa” (p. 77). Como veremos a continuación, en tales situaciones destacan aún más elementos que sostienen la importancia de atender a los significados que las personas dan a su tránsito por la experiencia de la “locura”.

En segundo lugar, el proceso en sí de reconocimiento de la experiencia subjetiva de la “locura” constituye un factor positivo en la comprensión y manejo de la experiencia para quien la vive. Geekie y Read (2012) retoman la noción de modelos constitutivos del ser, siguiendo el trabajo de Arthur Kleinman, psiquiatra estadounidense y profesor de antropología médica y psiquiatría intercultural en la Universidad de Harvard, refiriendo las representaciones socioculturales que las personas hacen de su enfermedad con el fin de darle un sentido que les permita afrontar la experiencia. Así, más que simples descripciones, los modelos constitutivos pueden determinar en gran medida la experiencia de la “locura” a nivel físico, emocional y relacional:

La forma de pensar en la experiencia y de entenderla influyen significativamente en un abanico de variables importantes, entre las que se incluye el impacto de la experiencia, su evolución a lo largo del tiempo y la respuesta del individuo frente a ella, además de la

relación entre el cliente y el clínico en términos de la búsqueda de estrategias de manejo de la experiencia. (Geekie y Read, 2012, p. 84).

Las dudas frente a la legitimidad de las narrativas de las personas se asocian a los criterios sintomáticos definidos dentro de la categoría de espectro de la esquizofrenia, sin embargo, la revisión de literatura expuesta hasta ahora permite identificar que gran parte de las personas posee una narrativa para explicar las causas y el desarrollo de la experiencia de la “locura” y, aún más, están interesadas por compartir sus reflexiones y ser escuchadas. En las interpretaciones vistas generalmente destacan elementos espirituales, místicos, biológicos, genéticos, familiares, ambientales, entre otros que denotan la influencia sociocultural en la constitución de los modelos explicativos.

Algunos de los estudios cuantitativos relacionados son recopilados y expuestos por Geekie y Read (2012) en donde se destaca que: a) en Alemania Angermeyer y Klusman (1988) entrevistan a 200 personas diagnosticadas con esquizofrenia identificando que el 74 % refería una explicación elaborada con anterioridad, mientras que el 93 % podía identificar elementos de una lista de causales probables y asociarlos a sus vivencia; b) Bannister (1985) identifica que el 82 % de una muestra de 60 personas recién ingresadas a un hospital psiquiátrico británico en calidad de residentes posee una explicación compleja de sus experiencias; y c) también así, Dittmann y Schuttler (1990) encuestaron a un grupo de 50 pacientes diagnosticados con esquizofrenia en Alemania encontrando que el 84 % tenía una conciencia clara sobre estar padeciendo una enfermedad y el 86 % habían desarrollado conductas para afrontar la experiencias relacionadas con la explicación que daban a esta.

Tienen sentido entonces los testimonios de los locos y atender a la experiencia subjetiva de la “locura” es un derrotero imprescindible para su comprensión y tratamiento. Explicar la “locura” a partir de las propias interpretaciones incide en su valoración, en la vivencia de los síntomas y el dolor, amplificándolos o atenuándolos, en la búsqueda de asistencia médica y la adherencia a esta, una persona no seguirá un tratamiento que no le haga sentido; siguiendo a Geekie y Read (2012) “si tenemos en cuenta que uno de los objetivos principales de los servicios de salud mental es el alivio del malestar, es evidente que para poder alcanzarlo los clínicos deben prestar atención a cómo entienden la experiencia sus pacientes” (p. 82).

## **La Experiencia Familiar de la “Locura”**

La mayor parte de las personas diagnosticadas con una enfermedad mental convive o ha convivido con familiares en alguna etapa del proceso de enfermedad, como escenario íntimo y primario de socialización la familia ha inspirado una serie de elaboraciones teóricas que atienden a su relación con la “locura”. Anteriormente asistimos a las corrientes de investigación que sitúan a las familias como origen o precursora de la enfermedad mental y a aquellas que las sitúan como víctimas sobre quienes recae la expresión sintomática, llegando a desencadenar malestares físicos, psíquicos y sociales, y, sin embargo, la trayectoria expuesta también evidencia que la voz del sujeto diagnosticado pocas veces es consultada dentro de la exploración de la experiencia familiar de la “locura”.

Las familias, en todas las dimensiones desde las cuales pueden ser concebidas, constituyen un fenómeno de organización social cambiante que atiende a las particularidades de las diversas realidades, aún más, permea y afecta estas realidades en un vínculo de constante evolución interdependiente. Durante las últimas décadas en Colombia hemos asistido a cambios significativos, Palacio y Cárdenas (2017) resaltan aquellos de tipo demográficos de natalidad, aumento en la esperanza de vida y una inmensa movilidad poblacional; de tipo económicos, apertura internacional e incremento de las mujeres a los sistemas de trabajo; de tipo culturales, secularización de prácticas y discursos sexuales, procreación, conyugalidad, convivencia y coresidencia; y de tipo sociales, expansión de la individualización y mercantilización del ser. Todo esto con el entramado de fondo de un conflicto armado de larga duración que, en diferente medida con base en las dinámicas regionales particulares, ha permeado a toda la institución familiar en su configuración relacional. Cada uno de estos factores con sus diferentes matices se instalan como el marco en el cual se desenvuelven, se relacionan y coexisten las familias en su vida cotidiana.

La experiencia familiar de la “locura” se desenvuelve entonces en un contexto diverso que también hace parte del tipo de acepciones que hacen sus miembros sobre la salud y la enfermedad mental, pero también sobre la noción misma de familia. Allí, siguiendo a Solano y Vásquez (2014), circulan discursos relativos a la institucionalización que consideran que la familia puede posibilitar o no un entorno ideal para el cuidado de la “locura”; a las

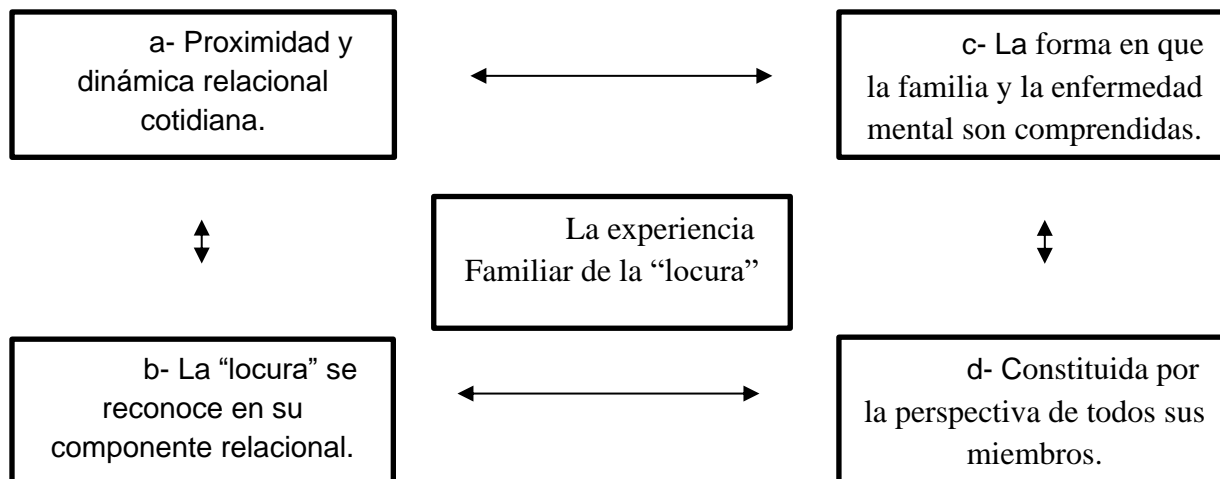
acomodaciones tradicionales para el ejercicio de roles familiares que establecen quién y cómo cuida, en donde generalmente las madres se ven sometidas a una doble carga por las labores domésticas y de cuidado de enfermos; pero también discursos relativos a las propias concepciones sociales sobre qué miembro es el que enferma, al respecto Ospina (2006) explora la experiencia de la “locura” en mujeres a mediados del siglo XX en Colombia denotando concepciones diferenciales asociadas a la improductividad doméstica y cuyos ecos trascienden en la significación contemporánea de la “locura”.

La predominancia de una perspectiva biomédica en la comprensión de la enfermedad mental también es puesta en juego en la dinámica familiar, si bien coexiste con explicaciones místicas soportadas en la falta de una determinación causal sólida, Solano y Vásquez (2014) refieren una frecuente medicalización del ámbito y el lenguaje familiar, consolidando así un dualismo entre la familia sana y uno de sus miembros enfermo en el que “todos sus rasgos subjetivos se erigen como elementos relevantes de su historia clínica” (p. 198). Según las autoras, tal dinámica articulada a la imagen social construida alrededor de la enfermedad mental influye negativamente en las dinámicas de relacionamiento familiar y pueden propiciar pautas de ocultamiento y de ostracismo.

En la investigación de Solano y Vásquez (2014) se asume que la experiencia familiar de la “locura” está constituida por cuatro vértices: a) esa proximidad y dinámica relacional cotidiana que se establece entre la familia y uno de sus miembros que vivencia la “locura”; b) por la comprensión de que la experiencia de la “locura” se reconoce fundamentalmente en el componente relacional y por tanto no impacta de manera exclusiva a quien la vivencia, sino también a la familia como núcleo primario de socialización y principal red de apoyo; c) por la forma misma en que la familia y la enfermedad mental son comprendidas, es decir, por la relación con la determinación social que la contiene y que paralelamente reproduce y transforma; y d) pese a la aparente notoriedad del mismo, se considera a la experiencia familiar constituida por la perspectiva de todos sus miembros, esto es, incluyendo la del sujeto diagnosticado cuyo silenciamiento se reconoce en el trasegar histórico de la relación entre las familias y la enfermedad mental.

### Figura 3

*La experiencia familiar de la “locura”.*



*Nota.* Fuente: Elaboración propia con fecha de julio.

Es en la experiencia familiar de la “locura”, donde se establecen vínculos sociales dinámicos entre sus miembros como reflejo de las interacciones diarias, cobra relevancia entonces atender a lo íntimo, a lo cotidiano, a las nominaciones, a su determinación social y a asumir su valor como rasgo de composición identitaria y consecuentemente del vínculo social que se establece entre la familia; aún más, si reconocemos que su influencia en el rol de quien es cuidado también se relaciona con la configuración de sus proyecciones futuras, siguiendo a Solano y Vásquez (2014) y atendiendo a mi propia experiencia como terapeuta ocupacional en entornos clínicos de salud mental, estas se organizan, toman decisiones y actúan con una fuerte dependencia por las repercusiones y consideraciones de su grupo familiar.

#### ***El Vínculo Social en la Familia***

El estudio de los vínculos sociales en la familia implica la articulación de sus partes y los todos que la configuran desde su expresión más íntima a la manera de la novela familiar del neurótico expuesta por Sigmund Freud (1908) hasta las consideraciones de relativismo cultural expuesto por Claude Lévi-Strauss (1974) en el manifiesto sobre la diversidad de organizaciones

familiares, articulación especialmente relevante ante una institución cuyo estudio moviliza sensibilidades en los diversos sectores de la sociedad, tal como refiere Talcott Parsons (1986) en su análisis de la terminología de parentesco en la familia norteamericana:

El estudio científico de las relaciones sociales de la vida cotidiana presenta dificultades peculiares. Vivimos inmersos en ellas y no siempre es fácil contemplarlas desde el exterior. (...) En el ámbito social, estas consideraciones se aplican esencialmente a la familia porque ningún otro aspecto de la vida social está tan profundamente enraizado como este en estratos del sentimiento y de la motivación de que apenas tenemos conciencia en nuestra vida normal. (p. 103).

Los vínculos familiares están mediados tanto por las particularidades de las trayectorias biográficas como por los determinantes contextuales económicos, sociales y culturales que orientan expectativas de desempeño en términos de roles sociofamiliares. Al respecto, Calveiro (2005) expone:

“La familia se constituye desde los parámetros socialmente imperantes, a la vez que es un factor de apoyo, sostén, reproducción y reconstitución de aquellos, conformando una institución social con profundos lazos de interacción con otras instituciones sociales, como la escuela y la iglesia” (p. 28).

Coincidiendo entonces con Scheff (1997) en la concepción de un abordaje metodológico que articule la especificidad de lo familiar con las dinámicas del orden social.

En la configuración del vínculo social en la familia destacan condiciones de género y generacionales que dialogan con la tradicional división sexual del trabajo que exaltan la responsabilidad doméstica y de cuidar en lo femenino, y la responsabilidad económica en lo masculino. También así, la imagen hegemónica de ideal familiar que exalta un modelo único de organización monogámico y heterosexual, y con una función que concentra la responsabilidad del devenir de sus miembros y de la sociedad misma en ella. Bajo la categoría de Familismo Puyana (2007) expone las limitaciones de esta concepción que aísla y sobrecarga de función de cuidado a la familia, especialmente a las figuras femeninas y maternas cuyo esfuerzo constante deriva en expresiones sintomáticas de malestar físico, mental y emocional:

Esta instancia (la familia) es vista como si fuera el único lugar donde es posible el amor, la solidaridad, la formación de nuevas generaciones y, en general, el bienestar emocional de sus integrantes. En cambio, se considera que en las demás instituciones sociales, como los espacios comunitarios, las instancias educativas, laborales u otros, solo es posible establecer relaciones de competencia y prima el individualismo. Estas visiones desfavorecen las posibilidades de encontrar relaciones de solidaridad, de afecto o de ayuda mutua en otras instancias de la vida social entre las personas. Por otra parte, con la metáfora de la célula, se le atribuye a la familia la raíz de los problemas sociales y se justifica reducir las funciones del estado hacia sus necesidades, culpabilizándola de los problemas de las nuevas generaciones. (Puyana, 2007, p. 268).

La expresión y consecuencia del tipo de vínculos sociales establecidos en la familia no recae de manera aislada en el sujeto con esquizofrenia, por el contrario, deriva en transformaciones en las condiciones de vida de toda la organización familiar. Calveiro (2005) identifica el grupo familiar como escenario constituido por redes de relaciones de poder de dominio y subordinación que pueden operar de manera simultánea variando en función del tipo de vínculo. Así, su abordaje implica el reconocimiento de cómo interactúan y se articulan estas redes en lo cotidiano, considerando tales organizaciones no como dinámicas estáticas y constantes sino como expresiones sociales variables de la experiencia humana.

La experiencia de la “locura” no puede ser abordada entonces sin la consideración del vínculo interdependiente que se establece en la agrupación familiar, tanto las personas como las familias se ven envueltas en un proceso que transforma su curso de vida. El estudio de la constitución e implicaciones del vínculo social en la familia, incluyendo la perspectiva de quien vive un trastorno del espectro esquizofrénico, puede develar nuevas líneas de investigación hasta ahora ensombrecidas por los modelos que simplifican la intervención familiar con su medicalización como dispositivo de atención, resulta entonces fundamental en su comprensión y tratamiento atender a tal entramado íntimo de relacionamientos.

Atender a lo íntimo implica atender a lo intersubjetivo, las elaboraciones de Scheff (1997) postulan a las emociones como una característica que refleja las actitudes y el tipo de relación existente entre la familia y la persona enferma. Ya estudios como el desarrollado por



Merino y Pereira (1990) de corte transversal exponen la emoción como una dimensión de la experiencia familiar con notable afectación en las familias que clasifica como clínicas, identificando expresiones relevantes de afecto negativo en familias con uno de sus miembros diagnosticados con esquizofrenia. Las emociones se erigen entonces como un reflejo de las dinámicas del relacionamiento familiar y, así, del vínculo social que se establece entre la familia. Deshilar tal entramado requiere su estudio profundo, para ello y como veremos a continuación, Scheff (1997) retoma las emociones fundamentales de orgullo y vergüenza de manera articulada a su determinación contextual como indicadores del vínculo social para la comprensión de su significado e implicaciones en el devenir de la experiencia familiar de la “locura”.

### ***La Teoría Del Social Bond o Vínculo Social***

Considerando que el carácter sintomático de la “locura” se reconoce fundamentalmente en el componente relacional y de interacción social, siendo la cultura el marco de referencia para determinar las desviaciones en el comportamiento y las alteraciones en los estados de ánimo, la investigación se interesa fundamentalmente por la experiencia familiar de la “locura”. Así, la exploración del vínculo social no se limita a la experiencia subjetiva de la persona diagnosticada, sino que se extiende a su grupo familiar asumiéndolo en primer lugar, como el núcleo de socialización que cohabita y se encuentra relacionada con la misma dentro del marco de parentesco por consanguinidad de primer y segundo grado; o de una relación de pareja. Sin embargo, se advierte que tal caracterización entra en diálogo con la realidad de organización concreta de cada agrupación familiar con la cual se trabaja, en donde pueden emerger diferentes dinámicas de acomodación familiar que superen la cohabitación o el relacionamiento consanguíneo.

El estudio del vínculo social que se establece entre la familia se orienta a través de dos premisas fundamentales: el reconocimiento del valor de las emociones en la sociabilidad y el rol de los procesos de comunicación en la constitución del orden social. Así, se identifica el marco de la sociología de las emociones como sentido conceptual y teórico para la aproximación y comprensión de la relación entre familia y uno de sus miembros con “locura”.

En este punto resulta conveniente precisar el abordaje conceptual con el que se emplean las nociones de afecto y emociones, tras el giro afectivo en la investigación social se identifican al menos dos tendencias para uso y tratamiento: una que las aborda de manera indistinta como sinónimos y otra que insiste en las necesidades de su diferenciación. Al respecto, Solana (2020) explora el tratamiento histórico de estas nociones reconociendo su distinción fundamental como sensaciones no conscientes (afecto) y como experiencias conscientes (emociones) siendo estas últimas derivadas o producto de las primeras, o de manera más general como sensaciones inmediatas o naturales, o sensaciones mediadas por la conciencia o culturales. No obstante, esta comprensión no está exenta de críticas que señalan la incapacidad del afecto para omitir las experiencias vividas en su mecanismo de función y por el determinismo consecuente que se asigna a las emociones.

Desde la teoría del *social bond* propuesta por Scheff (1997) no se emplea una distinción específica de este tipo entre el uso del afecto y la emoción, sin embargo, su uso del orgullo y la vergüenza como emociones fundamentales de la sociabilidad humana implica la dificultad para reconocerlas, exclusivamente a partir del componente verbal por el uso selectivo que pueden hacer las personas de las palabras, así, reivindica un uso contextualizado del contenido discursivo y del lenguaje no verbal. Esta investigación no adopta una división entre afectos y emociones, y si bien se privilegia el uso del término “emoción” y una metodología de microanálisis de discursos en contexto, debido a los límites de recursos que se encuentran respecto al análisis de la comunicación no verbal, siguiendo a Solana (2020) “creo que el desafío de las ciencias sociales y las humanidades, hoy en día, no es recuperar el cuerpo, las sensaciones y los afectos, sino crear imágenes, modelos y conceptos que logren capturar, de modo no dicotómico, el complejo entretejido entre cuerpo y mente, naturaleza y cultura y afectos y emociones” (pp. 38-39).

Emulando la esencia de los procesos de interacción social de la vida cotidiana el abordaje de Scheff (1997) se basa en un microanálisis del discurso articulado a su contexto extendido, como vínculo recíproco y continuo entre el individuo y la estructura social, para la comprensión del vínculo social. Incorporando las emociones a las elaboraciones del sociólogo canadiense Erving Goffman (1967) se considera que en la interacción social de la vida cotidiana las personas tienden a actuar en una línea que refiere todo lo que dicen o hacen para expresar su perspectiva

de la situación, de los otros y de sí mismo a través de los otros. Así, toda oración, en sus componentes verbales y no verbales, se relaciona con una evaluación continua de la posición social de los participantes y de las relaciones establecidas entre ellos:

La tendencia humana a usar signos y símbolos significa que la evidencia del estatus social y de las evaluaciones mutuas serán transmitidas por cosas muy pequeñas, y estas cosas serán presenciadas, así como el hecho de que han sido presenciadas una mirada descuidada, un cambio momentáneo en el tono de voz, una posición ecológica tomada o no tomada, puede empapar una charla con un significado de juicio, por lo tanto, así como no hay ocasión de hablar en la que no puedan surgir impresiones indebidas intencional o involuntariamente, tampoco hay una ocasión de conversación tan trivial como para no requerir que cada participante muestre una seria preocupación por la forma en que se maneja a sí mismo y a los otros presentes. (Goffman, 1967, p. 33).

La teoría del *social bond* de Scheff (1997) señala al vínculo social como inherente al sentido de la experiencia humana, esencialmente este involucra una conexión cognitiva y emocional que refiere los intercambios efectivos o no de pensamientos y sentimientos que determinan la organización social, así “la personalidad, los comportamiento básicos y las actitudes surgen de la naturaleza de las relaciones con otros” (p. 73), así, el desarrollo y ejercicio de un rol adulto efectivo en la sociedad depende de la calidad de los vínculos sociales. Más que el ser en su individualidad es el estado del vínculo social el que determinará los diversos alcances del comportamiento humano.

Para Scheff (1997) el estado del vínculo social puede ser representado en términos de las emociones fundamentales de vergüenza y orgullo en su correlato de *alienation* o alienación como vínculo inseguro en una expresión bimodal de aislamiento y relación envolvente, y de su opuesto, *solidarity* o solidaridad como vínculo seguro. Así, el vínculo social involucra mixturas de ambos estados cuya proporción prevalente puede ser determinada a partir del microanálisis del discurso.

¿Por qué se atiende de manera particular al orgullo y la vergüenza sobre la variedad de diferentes emociones? Para Scheff (1997) la vergüenza es la emoción social primaria porque es

el correlato de la sensación que tiene una persona sobre lo que los demás sienten sobre ella, ya sea en una connotación de aprobación o de rechazo. Así, implica una evaluación de uno mismo que se hace de manera continua a partir de la idea que se tiene del punto de vista de los demás y que, por tanto, tiene un alcance fundamental sobre el comportamiento social. Aunque tiene unos marcadores verbales y no verbales bien definidos, como por ejemplo el sonrojarse, no la considera una mera respuesta biológica, sino que por el contrario responde a una elaboración consciente e interdependiente con el marco contextual en donde toma lugar. Su importancia resulta no de que las personas no experimenten otro tipo de emociones relevantes para el comportamiento sino de que la vergüenza y, en oposición, el orgullo están prácticamente siempre presentes en la vida cotidiana con diferentes niveles de intensidad en su expresión.

La vergüenza es crucial en la interacción social porque vincula los aspectos individuales y sociales de la actividad humana como una parte y como un todo. Como emoción individual, desempeña un papel fundamental en la conciencia de los sentimientos y la moralidad. Pero también funciona como señal de distancia entre las personas, permitiéndonos regular lo cerca o lejos que estamos de los demás. Los signos de vergüenza hacen que las relaciones sociales sean visibles para los participantes y están disponibles en las transcripciones para el investigador, materializando una parte de los asuntos humanos que, de otro modo, sería intangible, pero de vital importancia. (Scheff, 1997, pp. 12-13).

En conclusión, siguiendo a Scheff (1997) en toda relación humana los vínculos están siendo continuamente deteriorados, contruidos, mantenidos o reparados. De manera verbal y no verbal, y generalmente de manera inconsciente, el estado de vínculo está siendo señalado constantemente en la interacción, constituyendo el lenguaje como un indicador del vínculo social. Así, y con las emociones como núcleo de los procesos relacionales, se identifica el ámbito de la interacción, particularmente familiar, en la presente investigación como proceso fundamental de micro y macro análisis para determinar la significación del vínculo familiar.

**Antecedentes: de la sociología de las emociones al *social bond*.** Desde las primeras alusiones abstractas de Max Weber (1922) a la acción afectiva dentro de su concepción de la acción social como “la forma elemental de sociabilidad que permite a un individuo relacionarse y ser relacionado con los demás” (Lutz, 2010, p. 209); y de Émile Durkheim (1897) sobre los determinantes relacionales en las tipologías de suicidio, el estudio de las emociones se ha consolidado, no sin la oposición del proceso de consagración positivista en las ciencias sociales, como un campo de investigación legítimo en la sociología. Al respecto, Bericat (2000) expone el lugar subyacente y marginal de una sociología de las emociones en los desarrollos de la tradición sociológica moderna del siglo XX.

Es en el campo de la teoría sociológica contemporánea, entrada la segunda mitad del siglo XX, donde podemos identificar las primeras contribuciones concretas y explícitas que, con base en los desarrollos de autores clásicos, se expanden incluyendo el estudio de las emociones. Específicamente, destacan las elaboraciones de Theodore D. Kemper sobre el estudio sociológico de las emociones fundamentado en el vínculo interdependiente entre la experiencia emocional y social, es decir, “la naturaleza de las emociones está condicionada por la naturaleza de la situación social en la que los hombres sienten. Son expresión, en el cuerpo de los individuos, del riquísimo abanico de formas de relación social.” (Bericat, 2000, p. 150). Así, en tanto el componente relacional de las emociones, las establece como objetivo legítimo de estudio en la perspectiva sociológica.

Los desarrollos de Arlie Russell Hochschild constituyen otro de los referentes primordiales en la sociología de las emociones al posicionar la experiencia emocional más allá de su concepción como objeto de investigación particular y situarla como componente fundamental de toda investigación sociológica. Al reivindicar el valor de las emociones cotidianas al nivel del pensamiento y las acciones, Arlie R. Hochschild las vincula en una relación recíproca a las estructuras sociales, determinándolas como un reflejo de “la perspectiva vital del actor en sus contextos, marcando de esta manera una vía de acceso diferente para el análisis de las definiciones de la situación y, por ende, para el análisis social” (Bericat, 2000, p. 160).

Particularmente, esta investigación se posiciona desde la teoría del *social bond* o vínculo social desarrollada por Scheff (1997) en donde entrelaza los desarrollos previos de su teoría sociológica de la enfermedad mental como desviación residual y de sus elaboraciones frente al estudio del mundo relacional a través de las emociones sociales fundamentales de orgullo y vergüenza (Scheff, 1966; 1967; 1975; 1990; 1991; 1994; 1997; 2003) para establecer un abordaje para la comprensión del vínculo social como expresión esencial del sentido de la experiencia humana.

La teoría se basa, en gran parte, en diversas elaboraciones y enfoques previos; parte de la teoría de los sistemas familiares del psiquiatra estadounidense Murray Bowen (1978) y de su tipología de relaciones seguras e inseguras; además, retoma el concepto de *social bond* de los desarrollos del psiquiatra y psicoanalista John Bowlby (1969) expuestos en su teoría del apego sobre las experiencias relacionales en la primera infancia y sus efectos en el desarrollo psicosocial.

El planteamiento de una tipología dualista de relacionamiento es característica de los estudios pioneros en sociología de Émile Durkheim (1897), aunque este no retoma los conceptos de manera literal, están implícitos en su teoría cultural del suicidio. Sus análisis sobre los determinantes sociales relacionados con el ritual del suicidio lo llevan a plantear una distinción entre dos tipos de sociedades diferenciadas por el valor que se da al individuo con relación a la comunidad:

En una mano, existen culturas que son suicidogénicas porque le dan mucha prominencia al individuo (en contra del grupo), característica de las sociedades modernas industriales. En su formulación, tales culturas llevan a un suicido egoísta o anómico. En la otra mano, existen culturas que dan mucha prominencia al grupo, como las culturas de las pequeñas sociedades tradicionales, que llevan a lo que se denomina suicidio altruista o fatalista. (Scheff, 1997, p. 99).

La formulación más próxima a los planteamientos de Scheff (1997) se encuentra en el análisis relacional de Norbert Elias (1990) sobre las figuraciones sociales y el equilibrio entre el Yo y el Nosotros, allí, a partir de un estudio lingüístico y de organización social, reconstruye

históricamente el desarrollo de la noción de identidad como individuos y como sociedad, determinando una escala progresiva que sitúa la identidad del Nosotros como característica de las sociedades premodernas, la identidad del Yo como característica de las sociedades modernas e industriales y el equilibrio entre ambas como fin ideal de convivencia humana.

Mientras que antes los seres humanos pertenecían, bien desde su nacimiento, bien desde un momento determinado de sus vidas, para siempre a un grupo concreto, de manera que su identidad como Yo estaba permanentemente ligada a su identidad como Nosotros, y muchas veces era eclipsada por esta, con el transcurso del tiempo la balanza se inclinó hacia el otro lado. La identidad del Nosotros, que sin duda nunca dejó de existir, quedaba ahora a menudo completamente eclipsada o cubierta por la identidad del Yo. (Elias, 1990, p. 180).

La noción de figuraciones sociales corresponde a esa interdependencia y equilibrio en una escala que oscila entre el Yo y el Nosotros. Específicamente y siguiendo a González, L (2014) el concepto de figuración se orienta a la comprensión de los individuos como parte de una sociedad a través de un proceso de interdependencia relacional activo, recíproco y contextual, este puede ser aplicado a nivel macro y microsocioal, incluyendo los fenómenos que enlazan ambos escenarios. Al respecto, Elias (1990) plantea una tipología para aproximarse al tipo de figuración establecida en las diversas dinámicas relacionales e identificar el predominio o equilibrio entre ambos polos: “Independencia (falta de cooperación por mucha distancia social), interdependencia (equilibrio en el Yo y Otros que permite una cooperación efectiva), y dependencia (falta de cooperación por muy poca distancia).” (Scheff, 1997, p. 99).

Aunque Elias (1990) coincide con Scheff (1997) en un abordaje de tres estados del vínculo, en la teoría del primero predomina un enfoque sobre la interdependencia y lo verbal respecto a la importancia que da Scheff a las tres vías y al componente no verbal. En general, es posible identificar qué diversas teorías previas relacionadas se centran solo en dos tipos de estados polares del vínculo o difieren de la doble expresión de alienación propuesta por Scheff (1997). Por ejemplo, es posible identificar la asociación del concepto de relación envolvente con el de solidaridad, al percibirlo como una señal de unidad y cooperación, sin embargo, esta

conexión desconoce los efectos derivados de la renuncia al Yo que implican las relaciones mediadas por el miedo o la lealtad.

Si bien la diferenciación dualista para referenciar relaciones de dos tipos, y opuestas entre sí, del vínculo social es recurrente y central en los estudios tipológicos sobre las relaciones sociales, Scheff (1997) logra establecer indicadores empíricos y conceptuales con definiciones concretas. Específicamente, la Tabla 4 expone la relación comparativa entre la propuesta teórica y metodológica de la teoría del *social bond* y algunos de los desarrollos teóricos previos retomados para su elaboración.



**Tabla 4**

*Relación entre el enfoque de Thomas J. Scheff (1997) y diversas teorías previas.*

<b>Integración Social</b>			
<b>Poco</b>		<b>Demasiado</b>	
Anomia	Solidaridad	Altruismo	Émile Durkheim
Alienación	Comunismo	¿?	Karl Marx
Estigmatización	Vergüenza reintegrativa	¿?	John Braithwaite
Independencia	Interdependencia	Dependencia	Norbet Elias
Estados Unidos	¿?	Japón	Takeo Doi
Aislamiento	Vínculo seguro	Relación envolvente- Fusión	Murray Bowen
Estimación de culpa	Nivelación	Aplacar-Distraer	Virginia Satir
Yo - Eso	Yo – Tú	¿Eso – Tú?	Martin Buber
<b>Indicadores Empíricos</b>			
Alienación	¿?	Auto distanciado	Melvin Seeman
YO - nosotros	YO – NOSOTROS	yo – NOSOTROS	Norbet Elias
Vergüenza reprimida	Orgullo	Vergüenza consciente	Thomas Scheff - Suzanne Retzinger
Evasión	Seguro	Ansioso ambivalente	Mary Ainsworth

*Nota.* Fuente: Scheff (1997).

## **Ejecución Teórica: Del Concepto a la Praxis**

Una vez vislumbrados los desarrollos teóricos de Scheff (1997) y de Geekie y Read (2012) es necesario exponer su andamiaje conceptual específico a partir del cual se abordan la experiencia familiar íntima o profunda de la “locura” y sus vínculos sociales. Específicamente, se utiliza el microanálisis del discurso propuesto por Scheff (1997) en la determinación de los estados de los vínculos familiares a partir de las emociones fundamentales de orgullo y vergüenza; y los constructos teóricos propuestos por Geekie y Read (2012) para la comprensión de la dimensión relacional de quien vivencia la “locura”, esto es, consigo mismo y con los otros. En conjunto, son abordados en consideración de los determinantes contextuales relacionados, es decir, en relación con el macroanálisis situacional.

### ***Estados Del Vínculo Social en la Familia***

El estudio de los vínculos familiares a partir de sus dinámicas relacionales se aborda en términos de alienación como vínculo inseguro y su opuesto solidaridad como vínculo seguro, estos estados son explicados a partir de la dimensión emocional social asociada a cada uno siendo el orgullo y la vergüenza los indicadores fundamentales del estado del vínculo, así, la solidaridad generará y señalará orgullo y la alienación generará y señalará vergüenza. Aunque se considera la vergüenza como una emoción normal de los procesos de relación, Scheff (1997) señala que su negación u ocultamiento deriva en procesos disruptivos que generan ciclos de alienación autoperpetuados.

Particularmente, Scheff (1997) expone que el estado de alienación puede ocurrir en la relación con otros y consigo mismo, y presentarse en dos formas: a) una de *isolation* o aislamiento en donde cada parte enfatiza su punto de vista sobre el otro y se asocia a interacciones de rechazo y fallas en la comprensión mutua que devienen en vínculos distantes; y b) una de *engulfment* o de relación envolvente en donde una parte enfatiza el punto de vista del otro a expensas del suyo propio refiriendo una relación de deferencia como condición de aceptación, es decir, la adhesión al punto de vista de otras personas a expensas de la renuncia a los propios sistemas de creencias, valores o sentimientos con el fin de integrarse a una red social deviniendo en vínculos de sumisión y dominio.

En una relación envolvente el deseo de aceptación estará mediado por la lealtad o el miedo y la contraparte será generalmente inconsciente de los contenidos con los que el sujeto difiere, pero accede orientado hacia su aceptación, así, representarán un vínculo inseguro en donde ambas partes están alienadas. También así, en una determinada organización social, como la familiar, pueden presentarse patrones bimodales de manera simultánea, por ejemplo, con una relación envolvente entre una pareja y una de aislamiento hacia sus hijos, siendo este un patrón característico de los conflictos prolongados.

La alienación entonces, en su expresión bimodal y la solidaridad como indicadores del vínculo social, constituyen los polos opuestos del estado de integración social en la relación de una red determinada. Para Scheff (1997) es posible determinar el balance de alienación y solidaridad en el estado de integración social a partir de un análisis del lenguaje situado en contexto. Al respecto, plantea los conceptos de lenguaje de la solidaridad que se corresponde a las formulaciones dialógicas sobre el Yo y el Tú del filósofo Martin Buber (1923; 1958) con el estado de solidaridad; de lenguaje de la división que se corresponde con el Yo y el Eso con los estados de aislamiento y, además, agrega el de lenguaje de la unidad que se relaciona con los estados de relación envolvente.

Aplicando estos conceptos a una relectura del estudio de Marjorie Goodwin (1990), Scheff (1997) identifica el lenguaje de la división marcado por un uso predominante de mandatos, órdenes y calificaciones peyorativas hacia un sujeto y sus condiciones materiales. Paralelamente, el lenguaje de la unidad se caracteriza por una condición de sumisión y pasividad en donde prevalecen el uso de sugerencias y calificaciones honoríficas o de adulación al sujeto y sus condiciones materiales.

En el lenguaje de la división las condiciones concretas de interacción posibilitan un confrontamiento que, según Goodwin (1990), involucra una mezcla de conflicto y jugueteo, generalmente predominando este último sin consecuencias substanciales derivadas del evento. No obstante, Scheff (1997) señala que la ausencia de consecuencias identificadas señala la necesidad de profundizar el análisis, particularmente en el caso, incluyendo la dimensión emocional y biográfica de los participantes.

Por el contrario, los confrontamientos manifiestos y grupales son menos frecuentes en los grupos donde predomina el lenguaje de la unidad, en este caso los participantes privilegian la unidad del grupo sobre sus desacuerdos personales por lo que Goodwin (1990) concluye que este tipo relaciones están más orientadas hacia la solidaridad y cooperación. Sin embargo, en este grupo la resolución de conflictos puede asociarse con prácticas de instigación y lo que Murray Bowen en su teoría de los sistemas familiares (1978) conceptualiza como *Triangling* (no existe traducción directa) describiendo “La práctica de referirse a una persona ausente en orden de evitar lidiar directamente con la relación entre las dos personas que están cara cara” (Scheff, 1997, p. 109).

Estas prácticas propician conflictos encubiertos y la represión de pensamientos y sentimientos por lealtad o prudencia en bienestar del grupo, siendo estos indicadores primarios de los estados de relaciones envolventes. En un vínculo en estado de relación envolvente se dificulta la cooperación entre sus participantes debido a que, al reprimir pensamientos y sentimientos, desconocen su posición real en la relación respecto al otro. Aún más, para Scheff (1997) y de manera contraria a lo concluido por Goodwin (1990), una renuncia constante a la posición propia puede derivar en una automatización de esta respuesta con una afectación tan disruptiva como aquella derivada del uso del lenguaje de la división en la confrontación manifiesta, en tanto perjudica la interacción, los vínculos y el desarrollo de habilidades relacionales.

Así, Scheff (1997) reivindica una aproximación amplia basada tanto en el uso del lenguaje como en el estudio de las dimensiones emocionales, enmarcada en las instituciones sociales que las configuran. Al respecto, reconoce que una de las principales dificultades para determinar el estado de integración a partir del lenguaje es que las personas no lo usan de manera directa y concreta, es decir, que en tanto la elección de palabras es voluntaria e intencional, pueden manipular su uso para enmascarar su contenido subyacente. Sin embargo, considera que diversas señales de los estados emocionales son estereotipadas e inconscientes, por lo que extendiendo el análisis al componente no verbal pueden identificarse rasgos no expuestos de manera manifiesta.

Aún más, Scheff (1997) llama la atención sobre la consideración de la influencia de los patrones culturales en la experiencia y expresión de los estados del vínculo, por ejemplo, expone cómo la experiencia de alienación parece orientar en mayor medida a los hombres hacia estados de aislamiento y vergüenza reprimida enmascarados con ira y resentimiento. Paralelamente, asocia la alienación en las mujeres con un estado de relaciones envolventes que involucran una vivencia consciente de vergüenza tan intensa que deriva en pautas de socialización de pasividad y abstinencia. Mas allá de establecer inferencias estereotípicas se señala la importancia de atender a los factores contextuales relacionados y la posibilidad de plantear hipótesis de valor a través de un análisis micro y macro de las partes y los todos.

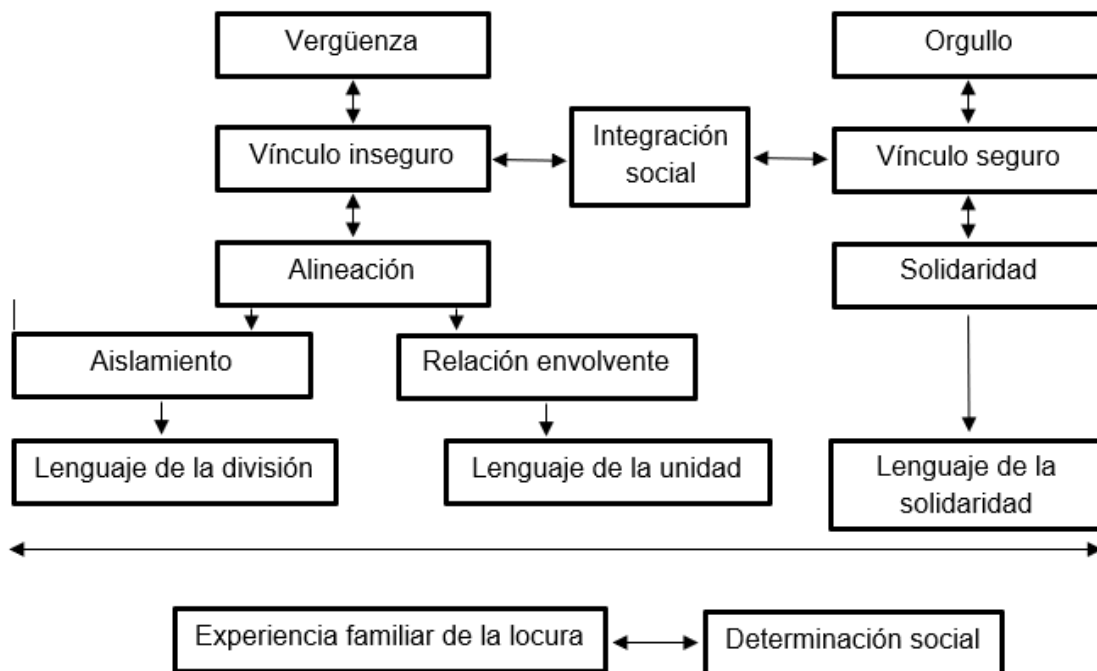
El sujeto solo puede desarrollarse en el grado de que sus características fundamentales son aceptadas tanto por sí mismo como por otros significativos. Así, en un estado de relación envolvente, el desarrollo del sujeto puede verse en conflicto afectando su capacidad relacional. Paralelamente, ante un estado de aislamiento, el sujeto se priva de los beneficios relacionales, que en el caso familiar, pueden ser de cuidado y transmisión de conocimientos.

La completa sensación de alienación de otros y de uno mismo genera sentimientos de rechazo que derivan en vergüenza, estos pueden ser tan abrumadores que son negados y reprimidos, sin embargo, en consecuencia, estos emergen a través de comportamientos compulsivos agresivos y hostiles que son justificados en términos racionales para el sujeto alienado. De manera opuesta, el estado de solidaridad constituye un indicador de relaciones de cooperación, aceptación y entendimiento mutuo que constituyen un vínculo seguro y posibilitan el desarrollo de capacidades relacionales efectivas con base en el marco social en el que se inscriben. (Scheff, 1997).

En las familias participantes, la vivencia emocional se experimenta de manera intensa en cada una de las etapas de la “locura” y de manera acorde a la posición familiar y social desde donde se siente, como veremos los conceptos de vínculos seguros e inseguros permiten analizar los comportamientos, discursos y posicionamientos relacionados sin que supongan el límite de su comprensión. Particularmente el estado de aislamiento en su expresión bimodal cobra relevancia en tanto su recurrencia en la vivencia subjetiva y familiar.

**Figura 4**

*El vínculo social en la familia.*



*Nota.* Fuente: Elaboración propia con fecha de julio de 2021.

### ***Dimensiones de la Experiencia Subjetiva y Relacional de la “Locura”***

Como teoría fundamentada, esta propuesta teórica emerge de un proceso de investigación del posicionamiento y relacionamiento de personas frente a sus experiencias propias de enfermedad mental, particularmente clasificadas como psicóticas. Más allá de pretender homogeneizar la experiencia de la “locura” se busca establecer vías que posibiliten una aproximación teórica a algunos de sus diversos elementos fundamentales comunes.

Así, se plantean tres constructos teóricos, fragmentación-integración; invalidación-validación y espiritualidad. Empleados a través de la propuesta de *part/whole analysis* expuesta por Scheff (1997) constituyen una vía fundamental para la comprensión del vínculo social familiar en su articulación social micro y macro. Esto es, en la comprensión de la relación íntima

del sujeto consigo mismo, con la enfermedad mental y con unos otros en la complejidad de un contexto determinado.

La identificación de elementos comunes en la experiencia de la “locura”, a partir de la elaboración del estado de la cuestión en esta investigación, permite establecer que la distancia cultural con el contexto de Auckland, Nueva Zelanda en donde se desarrolló la investigación de Geekie y Read (2012) no supone una limitación para su aplicación en el contexto de Bogotá, Colombia en tanto los constructos teóricos propuestos movilizan elementos generales y transversales que conciernen a las experiencias subjetivas de “locura” situadas al menos en las sociedades de occidente.

**El primer constructo, fragmentación-integración.** Refiere la idea de una de integridad en la relación de la persona con su Yo, con el mundo interpersonal y con el mundo material, y que oscila generalmente hacia la fragmentación en la experiencia de la “locura”.

Desde esta perspectiva, la fragmentación se asocia con una sensación de malestar que en relación con el Yo abarca la noción de ruptura o lucha del sujeto con su identidad o sentido de sí mismo, y que se asocia tanto con las causas como con el impacto de la “locura” en su vida cotidiana. La fragmentación puede extenderse hacia una fractura en la continuidad del Yo en donde, independientemente de los episodios concretos sintomáticos, al sujeto le resulta difícil identificarse con su Yo previo a la experiencia de “locura”. Los autores también refieren la posibilidad, mucho menos habitual, de experimentar una sensación de integración del Yo a través de la experiencia de la “locura”, orientada por un entramado de significados que da sentido al pensamiento y sentimientos que previamente se percibían como desorganizados.

En el mundo interpersonal, la fragmentación se percibe a través de una interrupción de las relaciones sociales, se expresa en las diferentes etapas de la evolución de la experiencia y se asocia con experiencias de aislamiento, abusos, violencias y exclusión, entre otras relacionadas. La experiencia puede persistir e intensificarse, y llegar a constituirse como un rasgo que el sujeto percibe como identitario. En el caso interpersonal la integración puede asociarse con el desarrollo de estrategias de relacionamiento para afrontar la experiencia, por ejemplo, a través de la búsqueda de espacios de interacción social y de apoyo.

Frente al mundo material, la fragmentación se relaciona con la sensación de desconexión y desapego del entorno físico que rodea al sujeto, ubicándolo como un espectador con capacidad de interacción restringida. Aunque con menor frecuencia, los autores señalan que en algunas experiencias psicóticas los sujetos pueden percibir una sensación transitoria de conexión intensa con el entorno físico.

**El segundo constructo, invalidación-validación.** Se relaciona con el rechazo o aceptación de la interpretación propia de la experiencia realizada por el sujeto y se identifica en relación con el Yo y con el mundo interpersonal.

En términos de relación con el Yo, la invalidación se relaciona con la pérdida de confianza en la propia epistemología y ontología personal, es decir, en la capacidad de interpretar el mundo y existir en él, esto incluye tanto las impresiones que comunican los sentidos como las capacidades cognitivas y respuestas emocionales. En este caso la validación se relaciona con los esfuerzos y el deseo de elaborar una historia o interpretación personalmente significativa sobre la experiencia, “no solo a efectos de compartirla con los demás sino también como forma de autovalidación” (Geekie y Read, 2012, p. 164).

En relación con el mundo interpersonal se determina como invalidación social al “sentimiento de que los demás cuestionan o minan la propia capacidad de interpretar y comunicar adecuadamente la propia experiencia” (Geekie y Read, 2012, p. 165), aún más, el sentimiento puede extenderse a una sensación de invalidación personal general. De manera opuesta, la validación social refiere el deseo por legitimar la capacidad propia de interpretar la experiencia y la posibilidad de compartirla y discutirla sin que sea rechazada de antemano.



**El tercer constructo, de espiritualidad.** Refiere “la inclinación a considerar la experiencia de la psicosis, o algunos de sus aspectos, en términos de un marco de significado amplio relacionado con la forma de ver su relación con el universo” (Geekie y Read, 2012, p. 167), es decir, en relación con la noción existencial o moral asociada con la espiritualidad de cada sujeto. Así, aunque este constructo no posee la naturaleza bipolar que refiere la teoría de George Kelly (1955) en la cual se apoyan Geekie y Read (2012), los autores refieren su significación plural en función del contexto. Esta conexión es de distintos alcances para cada sujeto y puede ser de carácter fundamental en la forma en que se posiciona frente a su experiencia de “locura”.

En suma, estos tres constructos se plantean como una vía de aproximación a algunos de los elementos fundamentales de esas profundas experiencias imposibles de ser inteligibles, prescindiendo de las voces y nociones de quienes la experimentan. Así, como sujetos con experiencias altamente valorables se atiende a una consideración fundamental por la vivencia de lo subjetivo, lo íntimo, lo emocional y las conexiones con lo microsocio y cotidiano. Así como señalan sus autores:

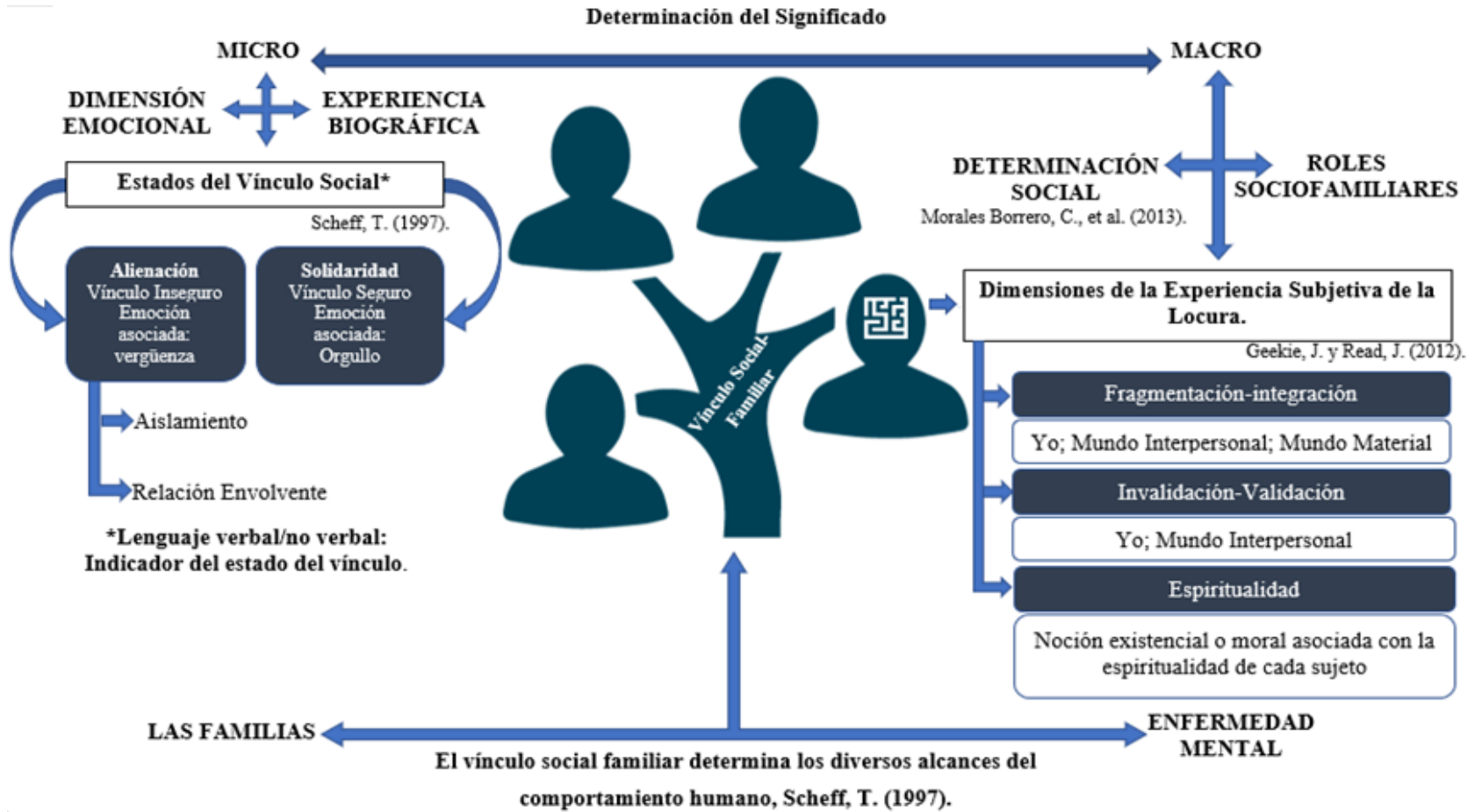
Eso, en definitiva, no es nada sorprendente y no debería resultar una cuestión polémica, pues en la mayoría, si no en todas, de las otras áreas de la vida reconocemos sin dudas que la experiencia personal de primera mano es un elemento que hay que respetar y considerar si pretendemos mejorar nuestra comprensión de la experiencia en cuestión. (Geekie y Read, 2012, p. 172).

Así pues, se exponen los tres constructos teóricos propuestos por Geekie y Read (2012) de fragmentación-integración; invalidación-validación y de espiritualidad en su relación con las dimensiones en que operan con el fin de facilitar su comprensión, para los autores estas categorías transmiten algunos de los elementos fundamentales de la experiencia subjetiva de la “locura”, sin pretender estandarizar o agotar las características de la experiencia se reconoce en los constructos una vía para profundizar en su análisis teórico y consecuentemente en el abordaje clínico, terapéutico y científico. Como veremos, atendiendo a una perspectiva relacional de la “locura”, esta investigación reconsidera el alcance de los constructos extendiéndolo a la experiencia familiar de la “locura” (Ver Anexo 4).

A lo largo de este capítulo se han expuesto los desarrollos teóricos de Scheff (1997) y de Geekie y Read (2012) partiendo de lo general a lo específico con el fin de hilar progresivamente el tejido conceptual que soporta el análisis de la experiencia familiar de la “locura”. La Figura 5 busca representar gráficamente este tejido y, la posición central de la familia y de uno sus miembros que experimenta la “locura”, de primera mano permite situar en cada uno de los extremos los contextos micro y macrosociales en los que se desenvuelven. A nivel microsocioal identificamos la experiencia emocional en profunda interdependencia con la experiencia biográfica a partir de lo cual podemos determinar los estados del vínculo social bajo una consideración diacrónica de la historia familiar. A nivel macrosocioal se reconoce la determinación social como enfoque que atiende a las génesis y mecanismos que subyacen a los determinantes sociales y que moldean los roles sociofamiliares como marco de expectativas del relacionamiento social, es sobre este entramado que toman sentido las dimensiones subjetivas de la “locura”. En conjunto, estos elementos soportan la determinación del significado del vínculo social que bajo la perspectiva de Scheff (1997) aquí adoptada explica los diversos alcances del comportamiento humano.

**Figura 5**

*El vínculo en la experiencia familiar de la “locura”.*



Nota. Fuente: Elaboración propia con fecha de julio de 2021

## **La Experiencia Familiar de la “Locura”**

En este capítulo se abordan los relatos de vida de las familias, su curso dentro de un proceso que les fue presentado como enfermedad y esquizofrenia, y su análisis dentro de la propuesta de la experiencia familiar de la “locura”. En el proceso de la dinámica individuo-sociedad circulan las familias como espacio intermedio y primario de socialización donde se entretejen vínculos sociales determinantes para la comprensión de la experiencia subjetiva y familiar de la esquizofrenia que llega a ser fundamental en el posicionamiento cotidiano y en la proyección a futuro de las personas. Así, este capítulo presenta a las familias e indaga por tal vínculo, reivindicando una aproximación basada en el uso del lenguaje, las dimensiones emocionales y las instituciones sociales macro que las configuran.

### **La Urdimbre en la “Locura”, Entramados Biográficos y Contextuales**

La vida íntima transcurre entre los hilos del hábito y la rutina, donde las relaciones y experiencias como sucesión de episodios asumen la ilusión lineal de un relato de vida que transcurre al paso del tiempo, es lo que Bertaux (1997) llama ideología biográfica y Bourdieu (1986) ilusión biográfica” (Vasilachis, 2006, p. 192). Así, en la práctica narrativa las personas realizamos reconstrucciones episódicas de lo que fue, que no obedecen a un proceso autónomo y voluntario, por el contrario, se encuentran subordinadas a una realidad particular, recordamos desde ese lugar donde nos paramos, desde donde avistamos el mundo y el mundo nos ve. Seguir y explorar los diferentes eventos que dan sentido a una historia de vida requiere entonces comprender ese lugar de enunciación en todas sus dimensiones.

Reconocer el contexto dentro del cual los discursos analizados están inmersos, atendiendo al modelo metodológico propuesto por Scheff (1997), da lugar a una comprensión profunda de la experiencia humana que posibilita acceder a los significados que dan forma a la relación con otros, es decir, al vínculo social. Así, interesan las historias de familia, atender al ciclo de vida familiar, a las cuestiones de género y generacionales, a la división del trabajo, a las relaciones de poder inmersas, a las dinámicas socioculturales e institucionales en las que discurren.

Las historias de familias se configuran a partir de las voces de todos sus miembros, esto es, atendiendo también a los discursos de aquellas personas diagnosticadas con un trastorno del espectro esquizofrénico sin restar legitimidad a razón de criterios sintomáticos. Por el contrario, se reivindica el valor de un discurso experto basado en la vivencia de primera mano de la experiencia familiar y de la enfermedad mental.

La experiencia familiar de la “locura” contiene al vínculo social, pero no lo restringe, por el contrario, lo articula a los diferentes escenarios de participación social de la experiencia humana. Interesan entonces los hallazgos de la forma en que la familia vivencia la esquizofrenia y en que la persona con esquizofrenia vivencia a la familia, los significados de estas vivencias y su traducción en la experiencia individuo-sociedad.

Representar de manera esquemática la configuración familiar y una noción básica de sus tipos de relacionamiento permite al lector contar con una herramienta complementaria para seguir los hilos narrativos y su entramado de manera práctica, así, se emplea el Familiograma para las dos familias que participaron de la investigación: La Familia Ámbar y La Familia Verdemar de manera acorde al cumplimiento de los criterios de inclusión expuestos en el apartado metodológico.

Los Familiogramas expuestos corresponden a la representación gráfica del sistema de las familias y de sus relaciones entre sí. Aunque la herramienta corresponde a una fotografía de un momento en particular, su articulación con el análisis subsiguiente permite ampliar su alcance y llegar a comprender sus estructuras, funcionalidad y relaciones. Existen tres dimensiones claves en la consideración del sistema familiar: las pautas de comunicación expuestas en el discurso, el manejo de su expresión emocional y el estado de sus vínculos sociales representado en términos de alienación en una expresión bimodal de aislamiento y relación envolvente, y su opuesto, de solidaridad.

### **Significaciones Del Vínculo en la Experiencia Familiar de la “Locura”**

El asunto del significado constituye una de las cuestiones fundamentales de esta investigación, atendiendo a los principios propuestos por Ludwig Wittgenstein (1953) se asume que solo podemos aproximarnos a este, reconociendo los discursos que lo determinan, así

entonces ¿cómo podemos llegar a conocer el significado del vínculo social en la experiencia familiar de la “locura”?

Reconociendo el valor de las emociones y la comunicación en la sociabilidad y en la constitución del orden social se emplea una combinación entre la propuesta de Scheff (1997) de un abordaje metodológico que articule la especificidad de lo familiar con las dinámicas del orden social y entre los tres constructos teóricos (fragmentación-integración; invalidación-validación; espiritualidad) planteados por Geekie y Read (2012) con el fin de identificar y comprender algunas de las características básicas y transversales de la experiencia familiar de la “locura” a partir de las voces de quienes la vivencian.

Aunque los constructos originalmente se orientan hacia la comprensión de la experiencia subjetiva de la “locura” se considera que esta es en sí un evento de naturaleza relacional cuyas ramificaciones circulan entre lo privado y lo público. La proximidad entre el sujeto y su grupo familiar acentúa esta circulación en un vínculo de interdependencia. Así, reconociendo que cada vínculo establecido dentro de un sistema familiar es una parte constitutiva de sí mismo, es posible extrapolar el uso de los constructos hacia la comprensión de una experiencia más que subjetiva, intersubjetiva. El contenido de las entrevistas realizadas en el curso de la investigación constituye el eje que dinamiza la construcción del proceso analítico y que da cuenta de la legitimidad de esta ampliación en el rango de conveniencia.

El constructo fragmentación – integración contempla la relación entre diversos elementos de la experiencia individual de la “locura”.

El constructo invalidación – validación contempla el grado de confianza en la interpretación que se hace de la realidad y la capacidad para comunicarla en sintonía a otros.

El constructo espiritualidad refiere la relación entre la “locura” y la noción existencial o moral asociada con la espiritualidad de cada sujeto.

Con las emociones como núcleo de los procesos relacionales, Scheff (1997) refiere cómo el estado del vínculo social es continuamente expresado y puede ser determinado a partir de las emociones fundamentales de vergüenza/orgullo en términos de alienación como vínculo inseguro

y su opuesto solidaridad como vínculo seguro. Atender a la proporción de estos estados en la constitución del vínculo social resulta fundamental para la comprensión teórica de la dinámica relacional de los sujetos consigo mismo, con los demás y con el mundo, y por extensión, para mejorar los abordajes clínicos y sociales sobre la experiencia de la “locura”.

Ahora imaginemos por un momento que nuestras certezas más absolutas comienzan a ser cuestionadas y, aún más, que tales cuestionamientos dudosos son expresados por las personas más cercanas a nosotros: nuestra familia y amigos. Al mismo tiempo, estas personas se esfuerzan por comprender la situación y llevarnos de vuelta al campo de lo común. La experiencia familiar de la “locura” no es uniforme o unidireccional, es multidimensional e intersubjetiva, allí confluyen lo individual y colectivo de la familia y la psicosis, pero también lo emocional, lo relacional, lo ocupacional, lo clínico, lo farmacológico y lo espiritual, tal como se verá más adelante.

En el campo de lo común reconocemos la experiencia humana compartida, lo que es real y lo que no en términos sociales y culturales, allí ubicamos como ideal al Ser en su plena integridad, en un común acuerdo consigo mismo, con los demás y con la materia. Por supuesto lo opuesto a la “locura” no es un estado de armonía absoluta con el mundo, sin embargo, en la “locura” se identifica una ruptura del ser consigo mismo que consecuentemente se extiende a sus relaciones sociales y a su entorno.

Contemplar estas rupturas como posible destino puede implicar la consideración de la idea de integridad como puerto de salida, es decir, la integridad misma como principio de la fragmentación. Sin embargo, existen también múltiples situaciones o eventos que encadenan esta serie de rupturas que fragmentan la integridad del ser e incluso la idea misma de una integridad plena supone un mero ideal frente al que los seres humanos afrontan en cada una de sus áreas sus propias discusiones constantemente a lo largo de la experiencia vital.

Pese a lo anterior, la “locura” se distingue de estas otras situaciones sin dejar de ser transversal a ellas por su carácter sintomático; los delirios, las alucinaciones, el discurso y/o comportamiento desorganizado, y los llamados síntomas negativos -que más que un síntoma son la consecuencia natural de procesos tan disruptivos como lo es un diagnóstico de esquizofrenia-

escapan a la comprensión clínica y del común marcando una diferencia determinante en la fragmentación e invalidación del ser.

Generalmente esta experiencia de fragmentación no es ajena a otras situaciones que atentan contra la integridad, la pobreza, el desempleo, la exclusión, el estigma y el aislamiento, son algunas de las condiciones que comúnmente atraviesan la experiencia de la “locura” acentuando la fragmentación en diferentes niveles y dimensiones, así, Geekie y Read (2012) identifican la relación de la persona consigo mismo, con el mundo interpersonal y con la dimensión material como las principales expresiones de la dinámica de integridad – fragmentación.

La experiencia de invalidación se identifica en la relación de la persona consigo mismo y con el mundo interpersonal. Repercute en la confianza de la persona para aprender y conocer, la baja fiabilidad sobre la información de los sentidos cuestiona la noción y proyección existencial misma derivando en la configuración de una vida cotidiana en donde priman el aislamiento y el ostracismo como una invalidación total del sujeto. Poder confiar en lo que se ve, se siente y se piensa y que los demás, especialmente aquellos más próximos, no rechacen este contenido a razón del Ser que lo enuncia constituye una premisa para el establecimiento de vínculos sociales seguros y permite a la persona estabilizar su noción identitaria como sujeto válido.

Para la mayor parte de las personas existe una relación entre la dimensión espiritual y la experiencia de la “locura”, en el grupo familiar adquiere formas diferentes y distintos alcances de manera acorde a sus cosmovisiones. Estas interpretaciones dentro de un marco espiritual concurren y pueden armonizar o disentir influyendo sobre la posición de las personas frente a la “locura”, al tratamiento y a la familia.

Con el significado del vínculo social como eje central de la investigación, el análisis de datos permitió desarrollar seis categorías maestras que se corresponden a la determinación micro y macro del vínculo según la experiencia de quienes lo vivencian y las cuales recogen la experiencia familiar de la “locura”. La Tabla 5 busca interpretar la función de tales categorías en la constitución del significado del vínculo social familiar para posteriormente examinar su trayectoria y derivaciones.



Las historias de la “locura” son diferentes, cada una marcada particularmente por la interpretación que hacen de ella las personas que la viven y las de su entorno; por el seguimiento o no que hacen de determinada instrucción médica y por las condiciones mismas de vida a nivel social, económico y cultural. Sin embargo, estas historias también tienen puntos de encuentro paradójicamente en estas mismas particularidades.

**Tabla 5**

*Categorías maestras.*

<b>Categorías</b>	
1	Experiencia en el hogar
2	Experiencia relacional y emocional
3	Experiencia psicótica
4	Experiencia clínica y farmacológica
5	Experiencia espiritual
6	Experiencia ocupacional

### ***Experiencia en el Hogar***

Las formas en que las familias se posicionan frente a la experiencia de la “locura” corresponden a una construcción sociohistórica que articula escenarios privados y públicos, atendiendo a una correspondencia intergeneracional diacrónica. A su vez, la experiencia cotidiana misma detona cambios en los vínculos, afectos y significados familiares validados y orientados por la dimensión cultural y por un saber ampliamente legitimado, el del diagnóstico psiquiátrico.

Como entramado interdependiente las alteraciones en determinados puntos de la red movilizan repercusiones a toda la familia, así, tanto quien vivencia la “locura” como los demás miembros de la familia experimentan estos cambios reconfigurando sus interpretaciones, creencias, emociones y vínculos. El estado de los vínculos sociales no solo es determinante en la experiencia familiar cotidiana, sino que se ve reflejado en la configuración de las proyecciones futuras de las personas con esquizofrenia, ya sea que los demás miembros se posicionen desde una mayor o menor proximidad hacia la “locura”, estas se organizan, toman decisiones y actúan con una fuerte influencia en consideración del grupo y la situación familiar.

De la misma manera, el malestar resultante de la “locura” se desborda de la experiencia subjetiva alcanzado a la familia, de este modo, las cargas físicas y emocionales del cuidado que trastocan lo cotidiano y las expectativas derivan en afectaciones de los vínculos y en otras condiciones de malestar o enfermedad.

La comprensión de las dinámicas de interacción familiar devela aquellas pautas que acrecientan el malestar y que de manera opuesta pueden contribuir a aliviar un proceso de por sí doloroso. Tales dinámicas no emergen de manera espontánea, una revisión a las historias familiares permite rastrear las circunstancias precursoras, su constitución y sus derivaciones en la experiencia familiar de la “locura”.

### ***Experiencia Relacional y Emocional***

La experiencia sintomática de la “locura” implica una relación con la realidad que difiere y se distancia, en parte, de la experiencia común, por lo que generalmente se ve marcada por una

interrupción y ruptura de relaciones sociales. Aún más, las dificultades en la interacción social constituyen un elemento fundamental en todo el ciclo de la experiencia de la “locura”, se erige como un elemento que la antecede y que influencia en gran medida los modelos explicativos propios y familiares. Constituye también un eje fundamental de la experiencia psicótica en tanto esta se expresa y cobra sentido en la circulación de la interacción con otros, y le subsigue, aún bajo tratamiento, en tanto permanece la búsqueda de validación y el anhelo de integración ante el estado de fragmentación de las relaciones interpersonales, acentuado entonces por el estigma social de la enfermedad mental.

La teoría del vínculo social de Scheff (1997) propone que la naturaleza de las relaciones con otros y la calidad de los vínculos sociales resultantes son determinantes en los comportamientos básicos y en la amplitud del alcance de la conducta en los seres humanos. Señala también cómo en las relaciones en donde dominan las emociones de vergüenza se da lugar al establecimiento de vínculos alienantes, no solo con otros sino con uno mismo, estos pueden tomar dos formas o bien muy próximos (envolventes) o muy distantes (aislamiento). De manera opuesta, las relaciones en donde dominan las emociones de orgullo llevarán a vínculos de cooperación y comprensión mutua. En general, en toda relación humana los vínculos están siendo continuamente deteriorados, contruidos, mantenidos o reparados.

En este apartado se analizará esta fragmentación del mundo interpersonal atendiendo a la experiencia emocional que la subyace; las ideas centrales son que los conflictos y dificultades en la interacción social no son solo una consecuencia de la experiencia sintomática psicótica, sino que son transversales a todo el curso de la experiencia de la “locura”; que el estado de los vínculos sociales puede ser identificado a partir de la expresión emocional y que estos son primordiales en la vivencia subjetiva y familiar de la “locura”, determinando las percepciones de progreso/retroceso y de malestar/bienestar.

### ***Experiencia Psicótica***

La forma en que se asume la experiencia psicótica resulta fundamental en el proceso de comprender y abordar la “locura”. Mas allá del análisis o clasificación tradicional del contenido de las alucinaciones y delirios interesa atender a la relación que establecen con estas las personas

que las vivencian. Resulta un eje fundamental de la investigación en tanto se trata de reconocer una voz y experiencia generalmente pasada por alto con base en un enfoque que las interpreta, asociadas a un síntoma y por tanto inválidas.

La familia a su vez, como entorno de socialización más íntimo y próximo, vivencia la experiencia psicótica siguiendo paso a paso su desarrollo; cuando esta desborda la individualidad del ser es la familia a quien alcanza primero, esto supone una reconfiguración familiar de la experiencia cotidiana que resulta determinante en la realidad concreta del individuo. Así, reconocer también cómo la familia entiende y se relaciona con la experiencia psicótica puede permitir comprender e incidir en la respuesta que dan a esta.

Reconocer la perspectiva individual y familiar sobre la experiencia psicótica permite entonces ahondar en la relación entre los sujetos, en la razón por la que pueden seguir o no determinado tratamiento médico, en las expectativas y acciones encadenadas, en las dinámicas de interacción extrafamiliares; en suma, elementos transversales a la experiencia de la “locura” sin los cuales su abordaje resulta imposible.

### ***Experiencia Clínica y Farmacológica***

La experiencia de uso de servicios institucionales de atención médica es uno de los procesos determinantes de la relación de las personas y sus familias con la “locura”; dado que se constituye como la vía más legítima para afrontarla, todas las personas que la experimentan tienen contacto en algún punto con servicios médicos de atención en salud mental. La ruta de atención puede incluir Unidad de Cuidados Intensivos (UCI), hospitalización, clínica diurna y consultas externas, aunque no siempre atendiendo a este orden de manera estricta. Como veremos, por distintos motivos que van desde la elección personal o familiar hasta las dinámicas administrativas institucionales, algunas personas pueden pasar de una etapa a otra o acceder solo parcialmente a algunos de estos servicios.

En todos los casos donde se sospecha de un diagnóstico de “locura” el tratamiento fundamental e ineludible es el de la medicación antipsicótica en tanto la confrontación sintomática se muestra como promesa de bienestar y posibilidad de reintegración a la experiencia social común, a partir de allí corresponde al área de psiquiatría encontrar la receta que combina

el tipo de medicamento y su proporción más adecuada, esto es la de mayor control psicótico y menores efectos secundarios. Sin embargo, un estudio dirigido por Read y Williams (2019) con 832 pacientes tratados con estos medicamentos identificó que el deterioro en la calidad de vida y la prevalencia de múltiples efectos secundarios son las principales causas por las cuales se abandona el tratamiento, dentro de los efectos adversos más frecuentes se encuentran la somnolencia, la fatiga, la apatía, el deterioro cognitivo y el embotamiento emocional.

Otras causas relevantes en la relación con el tratamiento farmacológico son la interpretación que hacen de la “locura” tanto la persona que la experimenta como su familia, difícilmente una persona seguirá una orientación que no le hace sentido y que puede encontrar incluso contradictoria en su marco de creencias, a la vez, la familia puede ser un facilitador o una barrera en la adherencia al tratamiento dada la fuerte influencia que ejercen como cuidadores sobre quien ocupa el rol de receptor de cuidados.

Generalmente, suele haber dificultades para que las personas se adhieran de manera efectiva a estos tratamientos, esto da lugar a intervenciones orientadas a consolidar una conciencia de enfermedad en donde la familia cobra un lugar relevante como cuidadores y vigilantes. Este apartado explora la experiencia clínica y farmacológica como eventos que marcan un antes y un después en la vida; reconocer sus alcances y limitaciones en la voz de sus usuarios permite orientar los procesos de atención en salud mental para que puedan ser realmente centrados en la experiencia y bienestar de las personas y sus familias.

### ***Experiencia Espiritual***

La dimensión espiritual suele ser de gran relevancia en la experiencia de la “locura”, este apartado busca ir un poco más allá del alcance del constructo planteado por Geekie y Read (2012) que refiere la interpretación de la experiencia, o al menos una parte de ella, en relación con la noción existencial o moral asociada con la cosmovisión de cada sujeto. “Es decir, la tendencia a situar la experiencia psicótica en un contexto metafísico en que refleja algo que tiene significación existencial o moral para el individuo.” (p. 168). Se amplía su rango al considerar no solo las nociones propias y familiares asociadas a los modelos explicativos de la “locura”, sino

todas aquellas prácticas significativas de carácter espiritual que derivan y se relacionan con su vivencia.

Dada la ambigüedad contextual del término de espiritualidad, este abordaje no se limita a los dominios religiosos, sino que aborda todas aquellas nociones relacionadas, por ejemplo, con el significado de la vida y la disposición moral. En ocasiones, en el grupo familiar la relación con la espiritualidad puede tomar formas diferentes de aceptación o rechazo y con distintos alcances, estas concurren y pueden armonizar o disentir influyendo sobre la posición de las personas frente a la “locura”, al tratamiento y a los demás miembros familia.

### ***Experiencia Ocupacional***

Los seres humanos poseen una necesidad intrínseca de participar en diferentes ocupaciones, no como una mera respuesta individual a las demandas ambientales, sino como un proceso dinámico y contextualizado inherente a la condición existencial y relacional de la especie. Para Townsend y Christiansen (2010) estas ocupaciones se orientan como una fuente de balance, satisfacción, identidad y construcción social que, a la par del ser humano, han evolucionado para llegar a ser tan diversas como este, así, cobran significado según su forma, propósito, estilo cultural y poder social y económico, y contribuyen a la definición de roles socioculturales como medio para significar la existencia y alcanzar el bienestar.

Trujillo, Sanabria, Carrizosa, Parra, Rubio, Uribe, Rojas, Pérez y Méndez (2011) como miembros del grupo de investigación de Ocupación y Realización Humana de la Universidad Nacional de Colombia asumen la pregunta por la ocupación como una pregunta por lo humano y proponen su comprensión en relación con las nociones de sentido, realización y libertad. Como condición fundamental para la realización humana no es un proceso terminado, sino un devenir continuo “como un realizar constante, un actuar permanente: hacer, actuar, la ocupación humana es un infinitivo, un que hacer no terminado” (p. 22).

Es precisamente esta condición de movimiento incesante lo que constata el carácter diverso de su potencial liberador y su relación interdependiente con el contexto, “si la ocupación es un infinitivo, es porque es potencia, es posibilidad: más que un tener, o una forma de ser ya realizada, la ocupación se constituye en un camino abierto (...) en una afirmación de libertad”

(Trujillo et al., 2011, p. 22). Ya sea que pasen inadvertidas por su carácter rutinario o que se consideren de una distinción notable, su desempeño constituye un pasaje no solo hacia el autocuidado, el bienestar y el desarrollo personal, sino hacia la integración y validación interpersonal y material como miembros efectivos de una sociedad.

Es así, entonces, un hacer que toma sentido en la experiencia cotidiana. Según Trujillo et al. (2011) explican:

El sentido se refiere tanto al modo como se hacen las cosas (¿por qué y para qué hago las cosas?), como al modo como se es cuando se hace algo (¿quién soy cuando hago algo?, ¿qué soy si para ser lo que soy debo hacer?)” (p. 22).

Generalmente los seres humanos se definen a ellos mismos a partir de lo que hacen; el modo en que las personas se describen a sí mismas da cuenta de cómo estas ocupaciones se significan y moldean su identidad.

Las dinámicas relacionales y de expresión emocional se entrelazan con la experiencia ocupacional, en la teoría del *social bond* de Scheff (1997) “la personalidad, los comportamientos básicos y las actitudes surgen de la naturaleza de las relaciones con otros” (p. 73), así, más que por los seres en su individualidad, desarrollo y ejercicio ocupacional, y así de un rol sociocultural, depende de la calidad de los vínculos sociales determinantes, entonces, en los diversos alcances del comportamiento humano.

La falta de acceso a ocupaciones significativas constituye una de las principales problemáticas en la “locura”. Como veremos a lo largo del capítulo, la experiencia supone una fractura en el mundo personal, interpersonal y material que deriva en un ostracismo profundo. Este apartado se interesa por explorar la circulación de la “locura” en la ocupación, particularmente significativa, como medio de significación humana; cobran relevancia aquellas áreas de participación social y desarrollo humano determinantes, además, en la constitución de una identidad.

## La Familia Ámbar

La Familia Ámbar reside en la ciudad de Bogotá desde hace décadas. La conforman la madre, quien es la jefe de familia, su hijo, su hija y la pareja afectiva de esta última que cohabita con ellos desde hace dos años. Aproximadamente tres meses antes de la serie de entrevistas el padre falleció, no obstante, se incluyen las dinámicas relacionales que lo implican dado el carácter significativo de estas en el sistema familiar.

La madre, la señora Margarita, tiene 71 años y es oriunda del municipio de Marsella en el departamento de Risaralda, en donde pasó los primeros años de su infancia. Su adolescencia transcurre en Pereira entre diferentes trabajos, siendo el más importante para ella el de confección textil, actividad por la que expresa interés significativo. A sus 23 años, ya en la ciudad de Bogotá, conoce al señor Franco, su esposo y el padre de sus dos hijos.

El señor Franco, oriundo del departamento del Tolima, también migró a Bogotá en busca de mejores oportunidades. Cuatro años después de conocerse nacería Víctor, el hijo mayor de la pareja. La señora Margarita se retira entonces de manera permanentemente de las actividades de trabajo remunerado y se dedica de tiempo completo al cuidado de su familia y su hogar. Siete años después vendría Elizabeth, la menor. Como veremos más adelante la figura del padre se irá erigiendo en los discursos como fuente de tensión y conflictos en la red familiar en distintas formas y con diferentes alcances para sus miembros que responden desde su posición particular en una dinámica relacional interdependiente y multidireccional.

Actualmente Víctor tiene 42 años, aunque finalizó estudios técnicos de gestión documental se encuentra en situación de desempleo y se dedica principalmente al cuidado de su madre. Elizabeth tiene 35 años, finalizó estudios técnicos de prensa y tecnológicos y profesionales de diseño gráfico, actualmente trabaja en una editorial. Aproximadamente hace dos años, con el inicio de la pandemia, la pareja afectiva de Elizabeth, Enrique, se mudó a la casa de la familia Ámbar, desde entonces convive con ellos asumiendo una posición de corresponsabilidad por el cuidado familiar y doméstico que es reconocida por todos los integrantes. En conjunto con Elizabeth, quien lo hace desde hace varios años, asumen la provisión económica total del hogar.



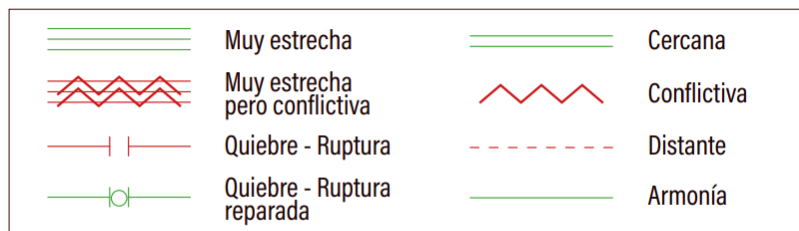
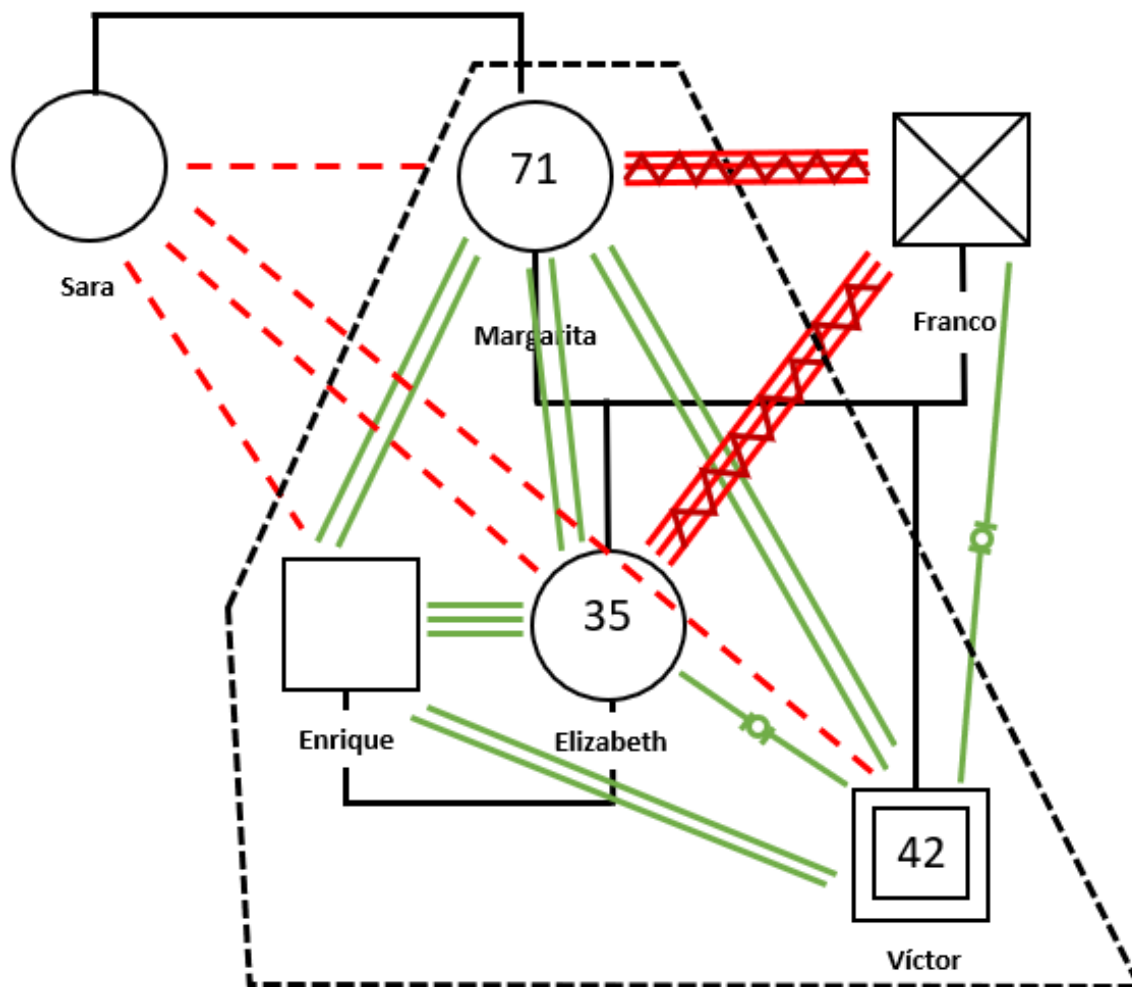
La familia Ámbar experimenta las primeras nociones concretas de una enfermedad mental hace 15 años cuando identifican en Víctor conductas inusuales que posteriormente comprenderían como episodios psicóticos y esquizofrenia, para la familia estos conceptos suponían el corolario de una serie de eventos presentados desde años anteriores, para Víctor eran la acentuación de unas ideas y sentimientos que lo acompañaban desde su infancia. A partir de allí, los esfuerzos por la consecución de sus proyectos de vida estarán marcados por la experiencia familiar de la “locura” en todas sus dimensiones. Paralelamente, la dinámica familiar presentará ajustes y reacomodaciones en pro de afrontar la condición de Víctor.

Sara, la hermana de la señora Margarita reside en Pereira, su posición es relevante para el instrumento dado que también está diagnosticada con un trastorno del espectro esquizofrénico. Aunque la familia mantiene una relación distante con ella, su situación es significativa en la interpretación de la experiencia de la “locura”, de su historia familiar y en la configuración de sus proyecciones a futuro.

Actualmente la familia reside en la localidad de Usme de manera próxima a una de las pequeñas arterias que se derivan del Río Tunjuelo, habitan un apartamento pequeño con dos habitaciones; aunque sus ingresos los sitúan como una familia de clase media la situación económica es difícil, una artrosis de rodilla restringe la movilidad de la señora Margarita en comunidad y limita su participación en tareas de cuidado doméstico, sin embargo, se le ve de un lado para otro en casa haciendo cuanto puede por el cuidado de su familia y de la casa.

Figura 6

Familiograma Familia Ámbar.



Fuente: Compañ, Feixas, Muñoz y Montesano (2012)

Nota. Fuente: Elaboración propia con fecha de noviembre.

### *Experiencia en el Hogar*

**Ovillos: yo vi un problema, pero ¿qué hacer ante eso?** Nacida y criada dentro del sistema de valores del viejo Caldas de mediados de siglo XX, mucho tiempo antes de la conformación de su propio hogar, la señora Margarita se vio inmersa en un rol de servicio y cuidado familiar, primero cuando se retiró de estudiar al finalizar la primaria para trabajar por el cuidado de sus siete hermanos menores y después cuando se retiró de trabajar para el cuidado de sus dos hijos y su esposo. Decisiones que, aunque evoca como inequívocas, no dejó de cuestionar jamás.

Los vacíos e incertidumbres que enuncia la señora Margarita al describir sus anhelos de desarrollo vocacional y familiar denotan el ejercicio de un rol de entrega hacia otros, antepone así, influenciada por la tradición sociocultural de ideología cristiana en nombre de la integridad familiar y de los valores que encarna como madre y mujer cuidadora, los sentimientos e intereses de otros a expensas de los suyos propios.

Cuando entró a estudiar, allá demostró mucha inseguridad, la profesora me llamó, yo que era la que iba al colegio, siempre la que estuve en las reuniones, porque Franco no iba, siempre era yo la que estaba, me dijo que Víctor era muy nervioso, que él no podía, le daba susto y pues yo vi un problema, pero ¿qué hacer ante eso? Y yo digamos en esa época no supe nada que hacer al respecto. **Señora Margarita.**

Desde esa posición establece relaciones de deferencia como condición de pertenencia y aceptación familiar y social, esta renuncia responde, en algunas ocasiones, al pedido explícito de la contraparte, aunque de manera más general se establece de manera tácita deviniendo en vínculos de sumisión y dominio. La señora Margarita no logró jamás retomar el oficio de confección, el cual identifica como profundamente significativo, o alguna otra actividad de trabajo remunerada quedando durante años a disposición de la voluntad de su esposo para el manejo de dinero. Progresivamente pierde contacto con amistades ya antiguas y no vuelve a participar en escenarios sociales extradomésticos.

Ese fue mi problema, que yo no volví a ganar plata. Desde que nació Víctor me enfrasqué mucho en el quehacer de la casa cuidándolo a él, ya después tuvimos a Elizabeth y yo no

hice más nada, ayudaba en la casa a Franco, pero muchas veces no es lo mismo que uno ganar la plata y gastarla en lo que uno quiera. **Señora Margarita.**

Desde ese rol de cuidadora durante la infancia y adolescencia de sus hijos, la señora Margarita centra más su mirada en la relación de Víctor con su padre que en la que establece con su hermana ignorando o haciendo caso omiso a la distancia que se va ampliando entre ellos. Aunque en ocasiones le hace frente al señor Franco, no siempre se decide a intervenir, sin embargo, cuidando la forma en que lo expresa tiene clara la responsabilidad de su esposo en el malestar de su hijo. A manera de las teorías familiares y de la comunicación de la esquizofrenia señala un proceso de crianza marcado por sentimientos de enfado, actitudes hostiles y conflictos que se erigen en su perspectiva como factores predictivos de la esquizofrenia, en desacuerdo con estos métodos la señora Margarita siente que el señor Franco le exigió demasiado a Víctor en un esfuerzo para que siguiera sus pasos y se pareciera a él.

Cuando Víctor alcanzó la adolescencia, el señor Franco, de manera opuesta a la señora Margarita, continuaba inconforme con la timidez y el aislamiento de su hijo. La relación de sumisión y dominio, que hasta entonces sostenía la señora Margarita con su esposo de manera incuestionable, entra en tensión en una confrontación por la formación de Víctor, progresivamente se ira desplazando hacia una relación en donde cada parte enfatiza su punto de vista sobre el otro con fallas en la comprensión mutua que resultan en vínculos conflictivos y en un distanciamiento progresivo.

Como que quería que él tuviera novias y que mejor dicho fuera como una persona muy diferente a lo que era Víctor. Pero Víctor era una persona normal, inteligente. Yo discutía con él, alegaba con él, yo le decía “usted quiere que su hijo sea como tal cosa” y por eso no vivíamos como muy bien por eso, por el asunto de los hijos... era con el problemita ahí de que lo que yo quería para mis hijos él no lo quería. **Señora Margarita.**

Aunque Elizabeth nace siete años después que Víctor, refiere la percepción temprana y continua de una mayor atención y consideración por parte de sus padres hacia su hermano. Al igual que él se define como una persona tímida, poco sociable e introvertida, rasgo que señala como característica familiar por línea materna. Sin embargo, para ella, el desarrollo diferencial

de sus habilidades sociales se dio a la fuerza por las presiones que comenzó a afrontar desde temprana edad, las relaciones que debe establecer en su familia y en los entornos educativos y de trabajo le constituyen vías que moldearon su personalidad y actitud de una manera, en parte, distinta a las de su hermano.

Como que desde siempre entendí que era una cuestión de ser juicioso, hacer tareas, haga caso y sobrevivirás. Pues tampoco fue así como que me hicieran un *bullying* terrible, sino que uno era muy anónimo y ya. **Elizabeth.**

Elizabeth percibe una distancia que se comienza a tejer de manera temprana en la relación con sus padres, al no lograr acceder a la educación superior pública -como su hermano, situación comentada en numerosas ocasiones- comienza a trabajar en diferentes oficios a la par que realiza estudios técnicos y tecnológicos que finalmente le permiten costear una carrera profesional. Paralelamente, las dificultades económicas de la familia se agudizan y comienza a tomar mayor parte en el sostenimiento familiar, sin embargo, esto no logra de manera inmediata modificar la relación con sus padres que se encuentran volcados sobre el proceso de Víctor.

Hasta entonces el vínculo de Elizabeth con Víctor no es muy diferente, marcado por interacciones de rechazo y fallas en la comprensión mutua deviene en una relación distante. Si bien vivenció de primera mano las experiencias que en el hogar desencadenaban los episodios psicóticos, los compromisos de estudio, trabajo y la distancia forjada desde la infancia la mantuvieron aparte de lo que fue el proceso de búsqueda de apoyo y de atención clínica para su hermano.

Es que es difícil porque primero él es hombre y yo soy mujer, entonces dentro del género hay una diferencia, yo no siento que la relación sea lo mismo si los dos hubiéramos sido hombres o las dos mujeres, no sé. Entonces, carecemos como de esa empatía por el lado del género, además, tenemos una diferencia generacional, siete años de todas formas es toda una generación de diferencia, entonces yo no lograba como detectar eso, simplemente sentía que él estaba en su mundo. **Elizabeth.**

Víctor supo desde temprana edad que había algo diferente en él, poco recuerda disfrutar de la compañía de otros niños y niñas en su infancia, evadía la instrucción de su padre que

preocupado por su timidez antes de ir a trabajar en las mañanas lo dejaba en la puerta de la casa de otros niños del barrio para que jugaran, sin embargo, en cuanto el señor Franco giraba en la esquina de la cuadra Víctor corría nuevamente a su casa expresándole a su madre el total rechazo a las ideas de su padre. Durante esta temprana edad la señora Margarita coincidía con su hijo y a manera de complicidad le permitía desobedecer a su padre y estar en casa con ella y con su pequeña hermana.

Al pasar de los años, Víctor ve cada vez más importante relacionarse con otras personas, logra entablar algunos vínculos en el colegio sin aplacar la idea de que eso le es realmente difícil, lo cual le produce tristeza y vergüenza. La situación en casa es similar, durante su infancia y adolescencia logra mantenerse distante de su hermana dentro de la misma casa, su padre siempre preocupado se va erigiendo progresivamente en las recapitulaciones familiares como más dominante, más estricto y violento. Gradualmente el vínculo social cobrará más relevancia en su experiencia de la “locura” llegando a ubicarse como un elemento central en los antecedentes, la experiencia misma, las derivaciones y lo que se espera.

El vínculo social, o la carencia y fragilidad de este, será el motivo precursor de un primer malestar que Víctor define como depresión de manera indistinta a la tristeza y que lo acompañará en adelante, retroalimentándose de las experiencias restrictivas que produce. Paralelamente, busca refugio en el lugar donde encuentra más comodidad, a solas con él mismo. Lo que a sus ojos es una temprana disposición a la fantasía y a pensar y repensar las situaciones, para sus padres es una timidez que se intensifica cuando Víctor comienza a pasar largos periodos encerrado en su cuarto, solo él y su música.

Pues desde los 13 años yo tenía problemas como de depresión, pero sin medicación, llevándola, así como cosa mía (...) sentimientos de que estoy solo, de que no me van bien las cosas, esas cosas, como siempre buscando un apoyo emocional y no encontrarlo, esas cosas. **Víctor.**

**Trama: no supimos cómo actuar a tiempo y pasaron muchos años** Dos eventos fundamentales marcan una reconfiguración del carácter de los vínculos sociales familiares, el diagnóstico de esquizofrenia en Víctor y, posteriormente, el fallecimiento del señor Franco.

En un vínculo social seguro existe una correspondencia de reconocimiento y comprensión entre las personas involucradas, la situación entre Víctor y su madre retrata la situación opuesta. El desconcierto y la confusión invaden progresivamente a la señora Margarita que no logra entender los comportamientos de Víctor, para ella, los primeros rasgos de la “locura” emergen durante la juventud al comenzar la universidad y se relacionan con sus conductas de aislamiento en su habitación, estas resultan especialmente problemáticas al ver totalmente anulada su capacidad de influencia sobre él para que las modifique.

Digamos, lo que yo más sufrí toda la vida, desde siempre, era que él se encerraba en la pieza y no podíamos entrar, yo sufría mucho interiormente por eso, porque él se quedaba encerrado. Lo llamaba para el almuerzo, digamos para la comida y el allá encerrado. A mí eso me maltrataba, yo decía “Dios mío, pero qué es esto” **Señora Margarita.**

Para entonces, la señora Margarita ya percibe los sentimientos de tristeza y vergüenza que invaden a Víctor desde hace años, aunque piensa en eso constantemente, ante el rechazo de él para hablar del tema y la creencia de que los conflictos con el señor Franco son la razón principal de las conductas de su hijo, resigna su posición y objeciones dando vía libre a la continuidad de la situación. En esta relación, la madre y el hijo están alienados, la señora Margarita de sí misma porque renuncia a partes importantes de sus convicciones por miedo al conflicto con el señor Franco y por un desconcierto e incertidumbre frente al proceder en el malestar de Víctor.

Había muchas cosas que no me gustaban que hacia él (Franco) respecto a Víctor y no solamente a Víctor, a mis hijos, a los dos. Con el papá como nunca se pudo hablar esas cosas bien. **Señora Margarita.**

La madre y su hijo también están alienados el uno del otro porque en el vaivén de rechazo e incompreensión, ninguno de los dos está consciente de la renuncia que hace la señora Margarita para poder asimilar y soportar, al menos durante un tiempo más y hasta que el carácter

sintomático de la “locura” desborda a Víctor, la situación y sus derivaciones en toda la familia. Años después Víctor reconocería que suponía el malestar de su madre sin llegar a concebir sus dimensiones reales. En general, la señora Margarita decide no comentar estas dificultades con su familia o amistades y ante la ausencia de algún apoyo u orientación busca refugio en la iglesia y en la oración.

Elizabeth vivencia los primeros episodios psicóticos de su hermano con extrañeza y distancia, aunque está consciente del malestar que los comportamientos de Víctor generan en sus padres se encuentra finalizando su etapa escolar y en busca de opciones para continuar sus estudios, así, la relación distante se mantiene estable y se extenderá por varios años más.

También era como muy distante, yo creo, porque yo estaba en mi asunto de también de ver que hacía jaja si estudiaba, no estudiaba, si trabajaba, me tocaba trabajar, me tocaba buscar plata para muchas cosas. (...) no tuve un compromiso o un acercamiento sobre el tema de él no, no lo tuve, eran mi papá y mi mamá los que manejaban ese tema.

**Elizabeth.**

Una mañana mientras la familia desayunaba en el comedor, Víctor comenzó a reírse de manera extraña de un momento a otro sin levantar la mirada y sin dar explicación alguna, tanto su madre como su hermana marcan este evento como el punto de inflexión en la consideración de que Víctor vive un malestar mental.

Para todos fue complicado porque no sabíamos del tema, ninguno entendía, yo no entendía, como que sí es una enfermedad, pero al principio por lo menos cuando estaba en pleno ataque era como riéndose o hablando con una paranoia y uno era como “¿Qué paso aquí?” Era muy sorprendente y uno no sabía ya tampoco cómo reaccionar, de hecho, creo que no supimos cómo actuar a tiempo y pasaron muchos años donde no tuvo un seguimiento pues serio sobre el tema. **Elizabeth.**

De repente, los picores en los dedos. Aunque recuerda percibirlos desde los 13 años es entonces que les encuentra un sentido claro. Para Víctor su experiencia psicótica está marcada por una habilidad telepática, ciertos picores en sus dedos le transmiten información sobre lo que piensan las personas. Este proceso es totalmente racional y lógico, por tanto, no hay lugar a



dudas sobre el contenido de los pensamientos de las personas, estos son así tal como los percibe. Inicialmente, esto no resulta problemático, por el contrario, tal sensación de conexión y armonía con los demás le proporciona bienestar. Sin embargo, con los años las experiencias serán cada vez más intensas y complejas, las conexiones más amplias y profundas, y finalmente bidireccionales. Las personas también pueden ahora leer los pensamientos de Víctor, cesa la euforia dando lugar al pánico, a la paranoia y así, a sus 26 años, a la crisis.

Yo me obsesioné con eso que la gente podía leer mis pensamientos, era como una sensación de alegría por un tiempo, de euforia, pero también de pánico, entonces fue así como una montaña rusa hasta ya cuando mi internación que eso fue... por eso fue el pánico, pánico y delirio. **Víctor.**

Inicialmente Víctor percibe estas sensaciones como una experiencia íntima y privada que guarda para sí, desde sus primeras manifestaciones hasta la crisis pasan 13 años en donde rara vez habla de ello y jamás con la importancia que él le da desde el primer día. Hasta que el carácter fundamental relacional del malestar emerge y profundiza las primeras fracturas de su integridad, lo íntimo y privado se desliza entonces hacía lo público exponiéndolo plenamente ante su familia, las personas de la universidad y la institución médica.

Tras realizar tres semestres de estudios de pregrado, Víctor decide cambiar de carrera y durante un tiempo logra aplacar las preocupaciones familiares acatando su rol de estudiante, sin embargo, con el progreso de los semestres el malestar incrementa y se le dificulta cada vez más estudiar. Pierde la calidad de estudiante, logra reintegrarse para el desarrollo de las prácticas finales y durante ese momento se detona un brote psicótico mientras se moviliza en el transporte público por el cual es internado en una clínica de atención en salud mental.

Fue un momento en el que ellos lo notaron, pero yo venía desde hace varios meses, así como desubicado. (...) El año anterior yo estaba ya muy deprimido, una depresión grande, el año anterior y el anterior. **Víctor.**

Desde ese momento, y durante ocho años, Víctor no asiste a nuevos controles de psiquiatría, el hospital donde es internado y el psiquiatra de la universidad que lo atendió no hacen seguimiento a su caso, se limitan a recetar un tratamiento farmacológico con Haloperidol

el cual Víctor sigue de manera estricta y rutinaria, no le son ofrecidas sesiones de psicoterapia. Aunque se encontraba en el último semestre de su carrera profesional no logra reincorporarse y finalmente la abandona, durante este periodo no se vincula en actividades laborales y permanece principalmente en casa.

Me dieron la medicación Haloperidol y pues ya los síntomas se me bajaron al piso y me sentí un poco mejor. Pero pues siempre mantenía yo como una depresión, un estado de ánimo muy apagado y pues funcional en unas cosas, pero con un estado de ánimo muy apagado y así duré ocho años, pero tampoco pude terminar mi carrera, y así como en la casa haciendo nada esos ocho años. Durante esa época yo no iba a controles ni por la EPS ni por ningún lado, no sé porque, nadie... no caí en cuenta, no sé porque no, nadie me dijo “vaya a la EPS”, no sé porque pasaron ocho años siempre sin yo como que ir a un control, no sé porque me dejé... **Víctor.**

Su familia establece de manera tácita un acuerdo en el cual asimilan que se encuentra bajo un tratamiento que es suficiente y no buscan otras vías de atención o tratamiento. Como veremos más adelante este periodo se encuentra marcado por una profunda fragmentación en la relación de Víctor con su Yo, con el mundo interpersonal y con el mundo material.

Al puro comienzo mis papás se angustiaron un poco, ellos en medio de su impotencia tampoco sabían qué hacer conmigo. Yo no daba problemas físicamente, no peleaba ni nada, pero entonces ellos al ver que no avanzaba ni laboral ni educativamente pues se preocupaban bastante, pero ya con el tiempo como que se fueron como adaptando y ya, no sé, como resignado a la situación. **Víctor.**

Cuando la salud del señor Franco comienza a deteriorarse, y ante la edad avanzada de la señora Margarita y las dificultades de Víctor para encontrar trabajo, Elizabeth asume totalmente el rol de proveedora económica de la familia. La familia vende su casa y se traslada a un apartamento más pequeño, allí, en un espacio de circulación más limitado la convivencia resulta inevitablemente más próxima.

Es incómodo, pues honestamente, como que tengo una carga que yo no decidí, pero también, y al comienzo tiende a ser complicado y uno que remilga, pero a la vez tienes

que limar las asperezas porque o sino ¿cómo construyes y cómo sigues?, ¿cómo avanzas?, o sea como que es inevitable ¿Qué vas a hacer ante eso? ¿irte? No, tampoco los vas a dejar solos. **Elizabeth.**

**Bastas: vidas paralelas y junticas, pero que no se cruzaban bien.** Ocho años después del primer proceso de internación, Víctor continúa con sentimientos de tristeza profunda que lo mantienen en un estado de apatía constante, hasta este punto se ha retirado definitivamente de la universidad y no ha logrado vincularse de manera estable en un puesto de trabajo, situaciones que acentúan sus emociones en un ciclo que se retroalimenta y se vuelve tan incómodo que finalmente lo lleva a buscar nuevamente apoyo médico, por lo que solicita consulta por psiquiatría con su EPS.

Asiste a consulta en el hospital público de tercer nivel El Tunal en donde le recetan un cambio en la medicación hacía Clozapina, Víctor no asimila bien este medicamento y poco después de un mes se detona una crisis aguda de casi 10 días que resulta en una nueva internación en el hospital La Victoria. Allí, nuevamente le recetan un cambio en la medicación esta vez hacía Risperidona, la cual, al igual que el Haloperidol, le permite estabilizar las experiencias psicóticas, pero con la diferencia que percibe una mejoría en los estados de apatía y de indiferencia hacía el mundo.

A partir de la determinación diagnóstica, Elizabeth reconoce un cambio en la relación con su hermano que se acentúa tras su segunda experiencia de hospitalización. Se destaca una transición en el sentido de las conversaciones que establecen, siguiendo la propuesta de Scheff (1997), refiere un giro entre un discurso que es orientado hacía temas más generales y uno orientado hacía las relaciones sociales. El primero involucra generalmente elementos rutinarios como los deberes, la alimentación, el dinero y el ocio, el segundo involucra pensamientos y emociones que ocurren entre los participantes.

Llegó un momento ya en la edad adulta que pudimos hablar de tú a tú, sin embargo, el tenerse ya muy muy presente y contar con el otro eso no se dio así de inmediato, como que sí no sé cómo explicarlo, siempre nos hemos tenido confianza, pero el hablar y del

“Quiubo ¿Qué tal? ¿Cómo va?” todos los días no pasaba, como que éramos vidas paralelas y junticas, pero que no se cruzaban bien. **Elizabeth.**

Durante el periodo de la segunda hospitalización, Elizabeth logra vincularse al proceso de atención, asiste en algunas oportunidades a las sesiones con familia e intenta apoyar a Víctor para que retome sus estudios, sin embargo, no lo logran. A partir de allí el vínculo tenderá progresivamente hacia uno de solidaridad marcado por una relación de cooperación, aceptación y entendimiento mutuo que constituye un vínculo seguro.

Yo creo que casi no hablábamos, nosotros empezamos a hablar fue justamente después de que pasó todo, las necesidades nos acercaron o el vivir en un apartamento diminuto nos acercó, sí eso fue después, yo sentí a mi hermano cerca de mí después de que él tuvo los episodios psicóticos, pero antes de eso pues éramos como muy distante me parece a mí o así lo sentía yo. **Elizabeth.**

Víctor evoca una reconfiguración en la relación con su padre tras el diagnóstico de esquizofrenia, marcada por una reducción de los conflictos, a su vez, la señora Margarita y Elizabeth retienen el recuerdo de un padre más orientado hacia el dominio y el control del comportamiento de sus hijos, con dificultades para comunicarse sobre las relaciones y los sentimientos. Víctor lo ubica bajo una mirada tenue, reconoce algunas de las dificultades en la relación con él, una distancia física y emocional, pero, a diferencia de su madre y su hermana, dista de considerarlo como un factor desencadenante de la esquizofrenia.

Con él teníamos encontronazos a veces porque yo le levantaba la voz y a él no le gustaba y terminábamos como discutiendo, o sea a él le faltó como relacionarse un poco más asertivamente conmigo en ese sentido, o sea discutir los problemas, pero sin levantar la voz, como aprender hablar un poco más amablemente, o sea con él siempre era... fue un buen papá en muchos sentidos, pero sí me tocaba tener cuidado de esas cosas, de esos detalles, no levantarle la voz... porque él no era tan asertivo para hablar conmigo. **Víctor.**

Siguiendo las narrativas familiares se pueden identificar algunas de las dinámicas de sus vínculos sociales. El señor Franco se muestra como un padre dominante y renuente hacia la introversión de su hijo, desde su infancia y de manera progresiva hasta su diagnóstico destacan

episodios de confrontación que incluyen a la señora Margarita y que responden a unas expectativas y a una inconformidad con elementos de la personalidad de Víctor. Así, es posible asumir emociones de frustración en el señor Franco como trasfondo de los episodios recurrentes de ira y conflicto; por su parte, Víctor debió sentirse criticado y rechazado, lo que lo llevaría a experimentar emociones de vergüenza. Aunque la señora Margarita y Elizabeth advierten este escenario, Víctor solo llega a percibirlo parcialmente, ignorando la experiencia emocional asociada.

Dado que el carácter primario de las emociones de vergüenza e ira se consideran inevitables en toda dinámica relacional íntima, cuando estas son abordadas pueden ser procesadas de manera efectiva, sin embargo, no siempre ocurre así. Víctor refiere haber conversado algunas de estas situaciones con su padre solo entrados sus últimos años y solo de manera indirecta y superficial, el silencio respecto a las emociones predomina en una cultura occidental marcada por el mandato patriarcal y se ve acentuado aún más en la relación padre e hijo donde pueden ser vistas como signo de debilidad y de falta de dominio sobre sí mismo.

La ambivalencia de Víctor hacia la posición de su padre, siguiendo a Scheff (1997), parece estar influenciada tanto por los sentimientos de vergüenza ocultos como por una idealización del rol paterno y de las cualidades que en él identifica y que piensa le faltan a él. Paralelamente esta idealización subestima las fallas del padre, acentúa su lugar de dominio e intensifica la emoción de vergüenza. Es difícil saber con certeza si el señor Franco era consciente o no de las emociones y renuncias que ejercía Víctor orientado hacia su aceptación, sin embargo, la constatación hecha por Víctor de una escasa conversación relacionada, y las narrativas de la señora Margarita y de Elizabeth sobre conflictos interminables, señalan que estos podrían ser impulsados por emociones no reconocidas, representando un vínculo inseguro en donde ambas partes se encontraban alienadas.

Para la familia Ámbar, aunque el diagnóstico de esquizofrenia dio una explicación para algunos de los comportamientos incomprensibles de Víctor, esto no se tradujo directamente en una mejoría de los vínculos sociales familiares. El primer tratamiento con Haloperidol supuso colocar un problema en pausa, sin los brotes psicóticos relegaron el resto del proceso de tratamiento a la voluntad de Víctor. El cambio de medicación parece haber aliviado algunos de

los efectos secundarios que experimentaba Víctor, sin embargo, la estabilidad sintomática no lo lleva a una reconexión directa con el mundo personal, relacional y material. Tanto para la familia como para Víctor el entorno de Hospital Día fue el que más le permitió encadenar acciones orientadas hacia estos objetivos.

### ***Experiencia Relacional y Emocional***

**Enhebrando lo personal: eso nunca lo solucioné adecuadamente.** Víctor recuerda una infancia marcada por una timidez intensa que le dificultaba relacionarse con otros niños y niñas, eventualmente la prolongación de esta situación devino en sentimientos de tristeza profunda que terminaron por inducir estados de aislamiento en un ciclo que se retroalimentaba, haciendo la experiencia cada vez más dolorosa. Así, sitúa esas primeras emociones de tristeza en las relaciones del barrio y del colegio en donde no lograba establecer amistades.

Nunca tuve las habilidades sociales como para haber mejorado o mantenido esas amistades, entonces eso también me deprimía bastante, eso nunca lo solucioné adecuadamente. **Víctor.**

Como hemos visto, es posible identificar el carácter de los vínculos sociales a partir de las emociones fundamentales de orgullo y vergüenza, los sentimientos de rechazo no solo son dolorosos, sino que producen vergüenza y con esta un ocultamiento, un estado de aislamiento que se consume aun rodeado de personas, allí, a solas con él mismo emerge lo que denomina como fantasía y pensadera. Víctor no encontró otro camino para abordar estas emociones, la familia tardaría unos años más en buscar un apoyo psicológico que quedaría inconcluso y acentuaría más la frustración de él y de su familia. El colegio con un amplio alcance dentro de la vida íntima familiar evade la responsabilidad que este acceso le deposita y limita al máximo su responsabilidad aun frente a situaciones intramurales como lo son la interacción y relación entre los estudiantes.

En parte es como mi personalidad, es como mi forma de ser, tendía hacia eso... y en parte también pues, digamos... pues tenía pocas oportunidades para hacerle frente a eso, digamos no... no sé, tal vez no estuve... pues en el colegio, digamos no me ayudaron a ser más sociable tampoco... empezando por mis papás a ellos les faltó como

herramientas... pero yo me quede así, digamos no... a la final pues traté de vivir lo mejor que pudiera con ese problema, pero me frustraba mucho y eso fue avanzando. **Víctor.**

En estas condiciones las emociones de tristeza y vergüenza resultan cada vez más incómodas, al aislamiento como método para procesar estas sensaciones le sigue una dedicación profunda a la lectura y a la fantasía, allí comenzaban las largas horas de encierro que atormentaron a la señora Margarita por años. Aunque la vergüenza es una emoción desagradable que puede ser muy dolorosa, también es una emoción normal de los procesos de relación, para Scheff (1997) es su negación y evasión continua la que genera procesos disruptivos que acentúan las dificultades relacionales y sostienen la alienación.

Yo como que la depresión la volcaba en eso, en estudiar mucho, en aprender muchas cosas, en pensar mucho, me llamaba mucho la atención eso porque yo sentía que yo podía... cualquier problema yo podía pensarlo y encontrar soluciones. **Víctor.**

Las sensaciones de ser diferente y las dificultades para relacionarse trascienden los episodios psicóticos y se instalan en la continuidad de la vida cotidiana y en su entramado social, como vimos allí alcanzan la intimidad de la vida familiar, pero también a aquella red externa a los límites del hogar.

Ante la notificación diagnóstica, la pertenencia de Víctor a la sociedad en términos de una relativa aceptación está mediada por la plena admisión de la interpretación más legítima de la “locura”, aquella que ordena la experiencia en términos de una etiqueta de enfermedad. Fuera de este campo, otras interpretaciones no solo serán consideradas incorrectas, sino que probablemente intensificarán las reacciones de rechazo, sin embargo, la interpretación que hace Víctor de su experiencia psicótica le es muy significativa. Además, el tratamiento farmacológico no anula la experiencia, sino que la contiene, por lo que aún bajo un seguimiento estricto de la medicación el contenido psicótico continúa estando presente y siendo relevante en su vida cotidiana.

La orientación dada desde un saber legítimo lleva a Víctor a minar la confianza que tiene para interpretar adecuadamente la realidad y existir en ella, si bien este puede ser el objetivo de la intervención psiquiátrica, a fin de reencauzarlo en una acepción común de la realidad, el

proceso también se ve acompañado de una invalidación del Ser que este interioriza, extendiéndose a diferentes dimensiones de la experiencia humana, tal como señalan Geekie y Read (2012) “está claro que se trata de un aspecto crucial de la existencia: la sensación de poder confiar en la información de los sentidos y en el significado de esa información” (p. 163). Para Víctor el rechazo de su capacidad para interpretar un aspecto crucial de su vida conlleva a una acentuación de las emociones de tristeza y vergüenza, y a una incertidumbre sobre su posición frente a los demás y en el mundo.

Me empecé a, eso son como bobadas que se me ocurrían, me da pena decirlo, pero son bobadas que se le ocurrían a uno. Que me comunicaba telepáticamente con las personas, que las personas podían sentir mis pensamientos, yo podía sentir los pensamientos de otras personas. **Víctor.**

No es solo la negación de su explicación a los picores en los dedos, es la carencia de un terreno firme en el cual reafirmarse como persona legítima en igualdad de condiciones. Frente a esta invalidación emerge la búsqueda de validación, de reconocimiento de la capacidad para participar y articularse plenamente en la sociedad. Así, Víctor recorre el curso socialmente establecido, el de la atención clínica y psiquiátrica en donde encuentra explicaciones ambiguas y un tratamiento puntual, las orientaciones dadas allí lo llevarán a ocultar la mística de su intuición y asumir lo etiológico de la explicación genética en su modelo explicativo.

Por otra parte, para Geekie y Read (2012) el interés y disposición por narrar y reafirmar la vigencia en su vida de una versión descalificada en todos los espacios donde la ha expuesto anteriormente también puede ser interpretada como una búsqueda de una sintonía con otros que le sea más significativa.

Asumir la interpretación más legítima en la sociedad sobre la “locura” no le ha significado a Víctor un fortalecimiento de vínculos sociales extrafamiliares, proceso que reconoce de manera determinada como indicador de progreso en su tratamiento, por el contrario, el estigma asociado a la etiqueta de enfermedad mental lo ha llevado a experimentar situaciones de discriminación en diferentes entornos. Así, a los sentimientos derivados por la negación de su capacidad de autoría de la experiencia psicótica se suman aquellos relacionados con la



constatación de un aislamiento y rechazo social aún bajo el modelo explicativo indicado y el seguimiento efectivo del tratamiento relacionado.

Pues si tuve amigos, pero no, no muchos, entonces todo eso me empezó a dar como una depresión y la misma depresión no me dejaba avanzar bien. **Víctor.**

La fragmentación del mundo interpersonal incluye las relaciones familiares, de amistad, de compañerismo en las diferentes áreas de ocupación humana y de participación social, pero por supuesto también aquellas profundamente significativas que se relacionan con el ejercicio de la sexualidad y el relacionamiento afectivo de pareja. Influido por las determinaciones culturales que moldean las expectativas y deseos de un proyecto de vida, los vínculos sexuales y afectivos de pareja no son solo una imposición natural, sino social frente a la cual el fracaso es objeto de reproche y fermento de frustración y vergüenza. Para Víctor resultan un elemento crucial en la experiencia relacional de la “locura”, como situación predecesora que signa su carácter, personalidad y que afecta su autoestima y, transversalmente, como deseo incesante de realización personal que, además, lo suscribe a la experiencia social común en términos de normalidad.

Me enamoraba de compañeras del colegio, pues yo hubiera querido tener novia muy temprano como a los 14 o 15 años, pero me sentía como impotente ante eso, como que no se me daban las cosas, entonces eso me ponía a pensar mucho, yo era muy enamorado. Yo era muy callado en ese sentido, pensaba las cosas, pero nunca le dije nada a nadie. **Víctor.**

Que el relacionamiento con otras personas constituya uno de los principales anhelos e indicadores de recuperación y bienestar para quienes experimentan la “locura” da cuenta del carácter esencialmente relacional de la experiencia. La relación con la expresión sintomática puede ser ambigua y en su faceta más negativa sumamente dolorosa y perjudicial, sin embargo, en todos los casos se traduce en una afectación de las relaciones sociales, por lo que la integración y validación interpersonal debe ser en conjunto con la estabilidad sintomática, uno de los objetivos fundamentales de una intervención clínica y terapéutica que se interese por el bienestar real de las personas que la viven.

Empezar a salir con más personas, eso sí es lo que me hace falta... eso es más que todo el problema que tengo ahora. **Víctor.**

La experiencia prolongada de emociones de tristeza y vergüenza antes, durante y después del diagnóstico, con sus diferentes matices, es tan abrumadora que ante sus ojos y los de su familia se funde como una característica más de su personalidad. Esto retroalimentará lo que bajo el lenguaje médico nombra embotamiento afectivo y apatía, y que refiere las dificultades de iniciativa y motivación para relacionarse con otras personas. Así, entre el ciclo de rechazo y aislamiento Víctor va limitando cada vez más su participación y relacionamiento social al círculo de la familia y del hogar.

**Enhebrando lo familiar: solos porque no entendían que estaba pasando.** Hasta ahora hemos visto cómo el carácter sintomático de la enfermedad mental se reconoce fundamentalmente en el componente relacional y de interacción social, desde la experiencia psicótica misma hasta las situaciones que la anteceden y subsiguen, la “locura” trasciende la experiencia subjetiva y se instala en el vínculo social. Alcanza primero a la familia en tanto entorno primario y más próximo de socialización, y una vez allí discurre en diferentes direcciones.

La señora Margarita, oriunda de la región montañosa cafetera del oeste de Colombia en los años 50, se identifica como una persona hogareña, reservada y, sobre todo, como la señora y dueña de su hogar. Reconoce el influjo del carácter machista y violento de su padre en su personalidad y en su forma de relacionarse con otras personas, además, con una vida dedicada al cuidado de otros, la participación y el relacionamiento social quedaron rezagados.

Soy la señora de la casa, ahí si como el dicho, la dueña de mi hogar. Yo me considero ser como una compañía para el resto del núcleo familiar. **Señora Margarita.**

Al lugar en donde habita la familia Ámbar llegan, en contra de sus anhelos y debido a dificultades económicas, lo que sustenta la baja identificación y arraigo con el barrio, aunque la señora Margarita mantiene una relación de cordialidad con sus vecinos reconoce que esta dista de considerarse próxima o de amistad. Fuera del entorno barrial tampoco identifica relaciones de amistad significativas, recuerda que, aunque las tuvo ahora se encuentran lejos.

De todas formas, es mejor uno buscar mejores sitios donde vivir, estamos muy agradecidos de esto, pero... es difícil, siempre es mejor estar un poquito mejor ubicados y puede ir mejor todo, porque inclusive hasta las amistades, mucha gente no le gusta venir acá a este sitio porque es feo, porque es peligroso, porque es lejos, porque hay ñeros y eso no lo puede tapar uno, porque hay basura, que es la verdad. **Señora Margarita.**

Cuando el malestar de Víctor sobrevino de forma decisiva, la señora Margarita no tenía muchas personas a quienes acudir, la hipervaloración del entorno familiar como íntimo y privado y las emociones de vergüenza asociadas a la noción de enfermedad mental la llevaron a guardar silencio frente a los sucesos que pasaban en casa. Pasarían años antes de que otro familiar se enterara de la situación de Víctor a través de Elizabeth. Mientras tanto, la señora Margarita buscó apoyo en donde se sintió más cómoda, en la universidad y principalmente en la iglesia.

Yo tampoco era... o sea yo soy más bien desconfiada, la verdad es esa. Mi papá era borracho, tomaba mucho trago, debido a eso yo nunca confié en la gente, yo aprendí a ser muy desconfiada de la gente, de estarle contando mi vida a las personas, yo siempre me encerraba en ese miedo, de contar esas cosas... entonces eso mismo hice con mis hijos **Señora Margarita.**

Si bien desde la universidad le brindaron orientación para iniciar el proceso de hospitalización de Víctor y apoyo económico para costearlo, una vez finalizó esta etapa no hubo ninguna acción de seguimiento o acompañamiento a la familia. Esto explica en parte porque, aun frente a la experiencia próxima y cotidiana de la continuación del malestar de Víctor, la señora Margarita llegó a pensar que con el seguimiento estricto de la medicación indicada la situación se iría resolviendo con el tiempo. En casa poco se siguió hablando del tema y ante la ausencia de vínculos externos no hubo otras voces con las cuales rebatir esta idea, tal como la señora Margarita expresa con resignación y tristeza “nosotros pasamos todo eso solos”.

Era la única pasta que él tomaba y con la que se mantenía más o menos. Más o menos entre paréntesis porque seguía con el problema, que dormía hasta tarde, que no se levantaba, que le daba malgenio que uno lo llamara, mejor dicho, era un milagro que él saliera de la pieza. **Señora Margarita.**

Frente a la “locura”, la familia extensa establece un distanciamiento basado en el estigma y las fallas en la comprensión mutua, cada parte rechaza el punto de vista del otro, se profundizan brechas y se consolida una relación distante. En cuanto a la familia extensa por línea paterna la posición económica se establece como el marco de unas de las primeras interacciones de rechazo, cuando la familia Ámbar se traslada a la zona sur de la ciudad perciben una degradación del vínculo social que se acentuará con el diagnóstico de enfermedad mental de Víctor y el deterioro de la salud del señor Franco. Aunque los conflictos familiares son comunes, la prolongación del rechazo está marcada por una comunicación defectuosa con rasgos de hostilidad y agresión.

La familia no viene, o por lo menos lo que pasó con mi papá, a él no lo visitaron y siempre quedó en el aire como “ustedes son muy del norte y nosotros somos muy del sur” no se dijo nunca y no se va a decir nunca, pero quedó en el aire eso... quedamos solos y eran familia que eran cercana cuando estábamos mejor económicamente, cuando vinimos acá se desaparecieron y ahora que lo pienso eso influyó en que Víctor tampoco tuviera una red de apoyo. **Elizabeth.**

Resultó imposible establecer una relación próxima y de cooperación en tanto la interacción se vio marcada por comentarios hirientes e insultantes sobre la condición de Víctor, no solo por lo que se dijo, sino por cómo se dijo. Los cuestionamientos hechos sobre las acciones a tomar con Víctor se basaban en el desconocimiento total de una alteración psíquica o en prejuicios comunes sobre las experiencias psicóticas, no obstante, en el marco de una relación empática y respetuosa, cualquiera de esas situaciones pudo haber sido abordada de manera efectiva, son aquellos marcadores verbales y no verbales hostiles de acentuación, expresión facial y corporal los que develan una posición irrespetuosa que puede ser tan ofensiva que produce emociones de vergüenza y escala el conflicto incluso a costa de los intereses de ambas partes.

Yo creo que fue solos porque no entendían qué estaba pasando, por ejemplo, para muchos Víctor era el vago y hasta creían que él era vicioso, que eso le producía eso. En algún momento como que “¿es gay?” y yo como, pero que tiene que veeeeeeer. Entonces como pasar por todo eso con toda la familia pues es jarto. **Elizabeth.**

Las representaciones sociales de la enfermedad mental todavía encarnan estereotipos que deshumanizan y estigmatizan la experiencia de la “locura”, estos circulan y se reproducen entre el tejido de las familias y la sociedad impulsados por los medios de comunicación, no solo responsables de omisión, sino de manejo inadecuado de la información, y por la industria del entretenimiento que acentúa el halo de misticismo sobre la “locura”. Bajo este marco se consolida una relación alienante que distancia y aísla cada vez más a sus participantes.

Le aconsejaron incluso a Franco que lo echara de la casa, que fuera más rudo, que fuera más brusco, que la letra con sangre entra, que eso se arregla así y pues esa no era una solución, pero ellos dentro de su ignorancia no lo entendían. Entonces pues fue como...  
chao. **Señora Margarita.**

La relación con la familia extensa de línea materna no es tan diferente, allí, se reafirma un aislamiento que se materializa tanto en las diferencias sobre el abordaje de la “locura” como en la distancia geográfica que los separa (Pereira – Bogotá) y que limita el intercambio. Sara, una de las hermanas de la señora Margarita, también está diagnosticada con esquizofrenia, durante años la incompreensión de su situación y las dificultades del entorno familiar propio mantuvieron a la familia Ámbar distanciados e incluso incomunicados, Víctor y Elizabeth nunca han hablado con ella.

Incluso ahora con... con mi tía esquizofrénica que está fuera de la ciudad, nosotros tenemos como una visión muy diferente a la que tiene la familia que está tratando con ella, porque es que son rudos y son crueles y es como decir “es culpa tuya por ser enfermo” y no es así, es como que “eres enfermo y eres pobre, entonces te vas a quedar ciego porque tienes catarata” que es lo que le pasó a mi tía. **Elizabeth.**

Experimentar el proceso de enfermedad de Víctor ha resignificado la posición de la familia Ámbar frente a la “locura”, cobran sentido historias y recuerdos, sentimientos de culpa y nostalgia inundan la imagen de Sara que se vuelve más visible, concreta y real. Sin embargo, su capacidad para intervenir se ve limitada por recursos económicos y por el vínculo distante con la familia cuidadora, en todo caso, el anhelo fundamental no se encuentra esencialmente relacionado con dinero, sino con la humanización del ser.

No hemos hablado con ella... es difícil porque todo tiende al conflicto otra vez, por ejemplo, en estos momentos nosotros quisiéramos ser una red de apoyo más fuerte para ella, pero ellos lo asocian con que nosotros deberíamos dar plata para que ella solucione toda su vida y no es así de sencillo, sino que es como darle a ella la tranquilidad de poder estar bien de salud, de poderse alimentar bien, de sentirse acompañada. **Elizabeth.**

La experiencia es tan significativa que no solo lleva a reevaluar el lugar que se ocupa y el camino recorrido, sino que impacta en la configuración de las proyecciones futuras y el proyecto de vida; para la señora Margarita esto se traduce en el ejercicio de un rol que conoce profundamente, el de cuidadora. La provisión de cuidados a su hermana se posiciona entonces como un imperativo que permita resarcir el vínculo y conciliar una experiencia emocional avasalladora que entrelaza a su hijo con su hermana.

De hecho, yo he tenido, tengo deseos después de la rodilla irme un tiempo para allá, así sea un mes, bueno solo Dios sabe y que yo aguante, para dedicarle un buen tiempo a ella, a salir con ella y a estar con ella de verdad como debe ser con una persona, porque siento que ella vive muy sola, ha estado muy solita (solloza)... y eso no se trata de que uno les tenga lástima a las personas, NO, es que cada ser humano se merece el trato que hay que darle como persona que es. **Señora Margarita.**

Para Elizabeth significa la consideración de un proyecto de vida que contemple, al menos en parte, el cuidado de su hermano, esto atraviesa de manera determinante su desempeño en aspectos como su relación de pareja, la elección de vivienda, la decisión sobre tener hijos o no, su elección ocupacional en cuanto a trabajo y tiempo libre, entre otros aspectos fundamentales de la experiencia humana. Aunque el fortalecimiento del vínculo con su hermano durante los últimos años la ha llevado a conciliarse con el rol de proveedora, la incertidumbre sobre su porvenir y del grupo familiar ante las condiciones de vulnerabilidad económica ejerce una presión constante sobre su vida cotidiana que deriva en situaciones de estrés y de agotamiento físico y mental. Al respecto, se identifican patrones de comunicación funcional con su familia, expresando de manera directa su posición y sus emociones relacionadas.

Me dicen que tener hijos, no lo sé, no sé qué tan fácil sería para nosotros tener ya un hijo o para mí tener un hijo, no me siento con una vena maternal, pero también pienso en que será de mi futuro, como que de aquí a muchos años me voy a morir viejita y sola, lo piensa uno ¿sí? Todas esas cosas que yo creo que piensa Víctor sobre su futuro o que piensa cualquier persona, pues también las pienso yo. **Elizabeth.**

Mas allá de los vínculos familiares, la experiencia de la “locura” también alcanza la dimensión relacional de Elizabeth, como hemos visto durante su infancia y adolescencia le significó un ensombrecimiento de su lugar en la familia frente a sus padres, para quienes el foco de su atención se centraba sobre Víctor y sus dificultades. Si bien evoca en sí misma el carácter introvertido y retraído de su hermano, reconoce la experiencia de relacionamiento familiar como punto de referencia para el establecimiento de otras formas de vinculación social en su vida. No obstante, también refiere dificultades para establecer relaciones de amistad significativas.

Fuera de casa le ha significado una misión de sensibilización constante con las personas que se relaciona, reconoce que es una tarea ardua y frustrante que no está dispuesta a realizar en todo momento, a lo largo de los años ha tenido que desescalar algunas de las ideas más extravagantes sobre la “locura” que parecen derivar de manera directa de las pantallas del cine. Algunas posiciones resultan tan irreconciliables que le han valido una interrupción del vínculo, el paso del tiempo y la frecuencia continua de esta situación no dan lugar a la habituación, sino que acentúan la vergüenza, la ira y el dolor.

Por ejemplo, con un compañero del colegio “no, es que Víctor es esquizofrénico” “ay, ¿es como el de una mente brillante?” y yo “ay (se desliza sobre el sofá mirando al techo)” y uno bueno... o también, “¿es esquizofrénico? ¿ah es como el Joker?” y uno (agacha la cabeza y se lleva las manos al rostro). Suena a chiste, pero es real, me lo han dicho o “¿tu hermano es violento? ¿tu hermano...? y yo ¿pero que les pasa? Y es tomado de la vida real, capítulos de mi vida que he tenido con ese tipo de conversaciones de lo que dice la gente, le toca a una empezar a hacer pedagogía es como “no, cálmate mi hermano no es violento, no siempre pasa, pues afortunadamente, él es productivo todavía, no es bobo, no es tonto” porque también creen que es bobo o tonto, tampoco se va ganar un nobel de matemática porque no es una película, pero la gente sí toma mucho eso porque no saben,

no tienen casos de la vida real tampoco, o sea esa enfermedad no se visibiliza, no se ve, la gente no la entiende, solo ha visto lo que pasa en películas y televisión. **Elizabeth.**

Con el esposo de mi mejor amiga cuando se enteró, no sé cómo llegó el tema de “Víctor es esquizofrénico” y el hijo de él había tenido problemas por el consumo de drogas y entonces llega y me dice “pero ¿qué? ¿es que su hermano es vicioso?” y otra vez, ese juicio, ese juicio, y como que “no, vete enterando que no es por las drogas solamente, es por otras cosas” son situaciones que pasan. **Elizabeth.**

De manera opuesta, una posición de aceptación y comprensión de la “locura” resulta tan profundamente significativa que emerge en primer lugar y de manera continua en la narración de su experiencia de relacionamiento de pareja. En el fondo subyace un anhelo por la normalización, no como vía de invisibilización, sino como condición para una desmitificación de la “locura” que permita su puesta en común y una integración legítima al mundo interpersonal. Enrique, la pareja de Elizabeth, reside con la familia Ámbar desde hace dos años y juntos se encargan de la provisión económica del hogar, logra establecer un vínculo de cooperación, aceptación y entendimiento mutuo con la familia, el cual es reconocido por todos los miembros.

También entiendo que es difícil que yo le diga “mira, mira con todo el paquete que vengo” jajaj entonces es un hombre que ha entendido toda esa carga “mira yo no voy a dejar de proveer a mi familia, mi hermano no se va a desaparecer de la nada”, es un nivel de compromiso y de entender pues muy bonito, porque siempre ha estado ahí acompañándome (solloza). **Elizabeth.**

Como hemos visto, la experiencia de la “locura” no se contiene dentro de las fronteras del cuerpo donde emerge, su expresión misma circula en el marco intersubjetivo en el que evaluamos la realidad. En la intimidad del hogar alcanza primero las relaciones con la familia y, tras esto, a las relaciones de amistad y de compañerismo en los diferentes entornos de ocupación. Aún más, se extiende a las relaciones que estos mismos establecen como un elemento de trascendencia en el estado de los vínculos sociales. Así, la “locura” en su esencia relacional conecta el entramado del mundo micro y macrosocial en un vínculo bidireccional que por una parte determina la integración y validación del Ser a nivel personal, interpersonal y material en la



realidad concreta de la vida cotidiana y por otra afecta el intercambio social de la familia, la sociedad y de la civilización misma dentro de la cual se entretajan.

### *Experiencia Psicótica*

**Retazos de explicaciones: tarde o temprano me iba a dar algún episodio así.** La experiencia psicótica está mediada por una fractura en la percepción de la realidad común, inicialmente para Víctor las marcas de esta ruptura eran imperceptibles, pues el mecanismo por el cual los picores en los dedos le indican el estado emocional y los pensamientos de las personas le es totalmente lógico y evidente; posteriormente, con los primeros servicios de atención en salud mental comienza la confrontación sintomática. Así, percibe una realidad fracturada que atraviesa un curso en donde sus partes pugnan por superponerse una sobre la otra, bajo la influencia de la noción de enfermedad se desencadenan emociones de vergüenza en tanto refiere una disociación profunda de la experiencia común social que lo invalida. Sin embargo, Víctor también refiere una noción diferente, una por la cual puede llegar a confiar en la legitimidad de la sensación en los dedos y que lo lleva a elaborar esfuerzos y narrativas para armonizar la comprensión de la realidad y sus fracturas.

La segunda noción resulta problemática en tanto parece incompatible con el mundo relacional y material en el que habita, en donde una articulación entre instituciones médicas y estatales ha delimitado de manera rígida la interpretación y respuesta a la “locura”, no obstante, como veremos, sin brindar las garantías para su atención aun dentro de este marco interpretativo hegemónico. En un esfuerzo por reintegrarse a la experiencia común social de la realidad se inclina por la noción de enfermedad y asume entonces que la etiología de la “locura” corresponde a factores de predisposición genética, aunque sabe que su familia suma otras causas él atiende al modelo científico y a la certeza de la transmisión genética en tanto una de sus tías también fue diagnosticada con esquizofrenia. Con cierto recelo no deja de reconocer los picores como un tipo de intuición temprana que lo puede ayudar, alertar e informar sobre las intenciones de otras personas.

Por ejemplo, yo voy por la calle y alguien se acerca y me pregunta ¿Qué horas son? O ¿Dónde queda tal dirección?, entonces yo siento algo en el dedo y digo “ah bueno sí, esta

persona pues sí tiene, realmente piensa... lo que me está diciendo es de verdad, no me quiere atacar, no me está diciendo mentiras” como que me da esa seguridad de que sí realmente está buscando un sitio por acá cerca y ya. Es como una pequeña intuición que me ayuda. Pero obviamente no puedo obsesionarme con eso, yo digo “yo siento eso, pero puede que me equivoque, puede que no sea nada, realmente puede que no sea nada” realmente esta es la hora que no sé si es de verdad, si es realmente lo que siento es real o no, pero entonces de ahí no pasa, o sea me quedo como con la incertidumbre. **Víctor.**

Para la familia de Víctor, la característica clave de la experiencia psicótica es el tipo de vínculo con el padre. En diferentes momentos, la señora Margarita expresa su frustración no solo frente a la enfermedad, sino con el recuerdo de las conductas airadas y dominantes del señor Franco, un patrón de interacción recíproco que se retroalimentaba a sí mismo, prolongando la situación durante años, entre más se acentuó el rol de sometimiento más se acentuó el de dominio y viceversa. Aunque las dificultades en la relación eran manifiestas y se declara una distancia entre las partes, no se llegó a conversar sobre ello o a expresar abiertamente sus emociones.

Pero yo no sé, también cuando eso, pues no sé si será error mío, no quiero pecar de eso, pero vuelve y juega Franco. Cuando él dejó y le fue mal en esa carrera fue mucha la cantaleta que le dio por eso, Franco se puso de muy mal genio cuando eso y lo trató mal. De ahí para acá, él fue cogiendo más cosa de que él no salía, así como otros hijos de otros amigos o hasta de la misma familia. **Señora Margarita.**

La señora Margarita suma al factor genético el influjo del relacionamiento paterno con la familia, aunque en ocasiones vacila -tal vez porque sabe que Víctor se resiste a esta teoría o porque nunca pudo hablarlo de manera directa con el señor Franco- no deja de señalar el rol de esas dificultades y conflictos desde temprana edad en el desarrollo del malestar psíquico. Esta combinación de factores genéticos y relacionales sobre el sentido de la “locura”, sostenidos también por una orientación clínica no solo con escasas respuestas, sino con baja disposición para transmitir las a sus pacientes y familias, y para atender a las dinámicas que implican sus propias interpretaciones de la experiencia, consolidan una incertidumbre que le dificulta tomar decisiones para afrontar la situación de manera cotidiana.

Yo pienso a lo mejor fue que él también se dejó llevar un poco, no sé. O de pronto yo no supe llevarlo. Pero también pienso que, no sé si eso habrá tenido que ver con la... a veces pienso que no, porque es que muchas veces uno ve en el diario vivir de mucha gente que sufre muchas cosas y es gente que no le da. Yo todavía no entiendo bien la palabra esquizofrenia de verdad, eso muy complejo porque... es que eso no... que ese sería el destino que a él le diera esa enfermedad, le iba a dar y le dio. Porque dicen también que eso es hereditario, pero no, porque no toda la gente... pues no sé, que tal vez tenga uno más predisposición a esas cosas, pero... pero yo no creo que el diario vivir mal le cause eso ¿sí? **Señora Margarita.**

El tipo de vínculo social y familiar lleva a ambos hijos a posicionarse de manera diferente frente al sentido de la “locura”, no solo porque desde el ejercicio mismo de paternidad y maternidad se constituye un tipo de vínculo social particular entre los miembros de la familia, sino porque las circunstancias derivadas también se experimentan en escenarios y modos particulares.

Elizabeth comulga con la perspectiva de su madre de manera más determinada, reivindicando la influencia de la relación paterna en la “locura” e involucrando también el influjo de relación materna. El lugar central de Víctor en la novela familiar desplaza progresivamente a su hermana, llevándola a sentirse fuera de esta, así, mientras sus padres ponen toda su atención y a la vez presión sobre Víctor, ella experimenta emociones de soledad y aislamiento. Elizabeth replica este tipo de vínculos sociales a lo largo de su vida en diferentes escenarios, impulsada también por el continuo estigma del mundo relacional hacia su cercanía con la “locura”, aunque busca ignorar estas emociones para Scheff (1997) tal represión se relaciona con la práctica de encubrirlas con resentimiento dentro y fuera del mundo familiar, lo cual puede retroalimentar vínculos de aislamiento.

Yo creo que el factor genético existe y pues tenemos los antecedentes, pero la pregunta es ¿Por qué hasta el momento Víctor es esquizofrénico y Elizabeth no? yo siento que sobre Víctor hubo mucha más responsabilidad y mucha más atención de la que hubo conmigo, él tenía la presión social, familiar y económica de ser el próximo que salga a responder por toda esta generación de gente que iba a sus espaldas. **Elizabeth.**

Elizabeth no pasó a ninguna universidad pública, entonces fue como es tu vida y tu veras que haces, creo que eso fue lo que pasó y eso se sintió mucho desde pequeños como que yo, a ver yo ahí también me sentí como que medio anónima y olvidada de mis papás honestamente, porque todo se volcaba mucho a Víctor... y conmigo pues las expectativas eran como más bajas jajaj y pues no sé si eso ayudó a que yo tomara pues mis propias decisiones y no sintiera tanta responsabilidad de no fracasar, no sé si eso tuvo que ver, un detonante, una crisis y se manifestó la esquizofrenia. **Elizabeth.**

Víctor, por otra parte, no da a su padre un rol determinante en el desarrollo de la “locura”, aunque no lo deja fuera de la narrativa, antepone una explicación de predisposición genética. Sin embargo, es claro que para Víctor las dificultades para relacionarse con otras personas son un elemento fundamental de la experiencia psicótica que no ha dejado nunca de ser doloroso y que ha derivado en situaciones de aislamiento. Así, se mueve hacia la forma deferente de relacionarse con otros como correlato de una vergüenza explícita. En su forma negada la vergüenza está tan cubierta que apenas se expresa, pero en su forma explícita la sensación de afecto desagradable es tan excesiva que emerge recurrentemente en la interacción.

Pues... en parte genéticamente por predisposición y ... y ... (mirada al suelo) no sé, yo creo que más que todo es que hubiera hecho lo que hubiera hecho, hubiera estudiado lo que hubiera estudiado o hubiera trabajado lo que hubiera trabajado creo que tarde o temprano me iba dar algún episodio así parecido. Independientemente de si me hubiera ido bien o mejor o peor en la vida me hubiera dado en algún momento ese episodio.

**Víctor.**

Esta forma del vínculo deferente lleva a Víctor hacia una pasividad y un rol de subordinación que comulga con el lugar físico y social de la persona enferma, fuera del marco de la normalidad y lo sano la posición es entonces la del no sujeto, la de quien no puede participar, no puede opinar, de quien no es tomado en cuenta y no puede ser escuchado. Veremos entonces cómo en su experiencia ocupacional en entornos educativos, de trabajo o de atención médica Víctor cede a sus convicciones e incluso en parte al sentido de equidad y justicia en situaciones de discriminación y exclusión.

En el curso de la experiencia de la “locura” Víctor y su familia elaboran una narración que les permite entenderla y dotarla de significado, estas historias parten de un contexto sociocultural por el cual dan más relevancia a unos u otros elementos. En el caso de la familia Ámbar se identifican puntos de convergencia que atienden a una explicación genética y de divergencia sobre una explicación que atiende al vínculo social. Si bien estas explicaciones pueden ser contradictorias o variar de contenido a lo largo de las entrevistas, se reconoce la capacidad plena tanto de Víctor como de su familia para elaborar un modelo explicativo real y significativo sobre la experiencia de la “locura”.

El posicionamiento desde el cual se explica la experiencia de la “locura” no es solo otra historia más, sino que es un componente fundamental de esta que tiene un impacto y repercusión directa en su vivencia; para Kleinman (1998) citado por Geekie y Read (2012) “los significados transmitidos por la enfermedad pueden amplificar o amortiguar los síntomas, exagerar o reducir la discapacidad, e impedir o facilitar el tratamiento” (p. 80). Así entonces, cabe preguntarnos ¿qué tan distintos serían los servicios de atención en salud mental si tuvieran mayor apertura a la singularidad de la experiencia de cada persona que convive con la “locura”?

... pues él ehmm ... sobre todo en la infancia ese malgenio me afectó un poco ¿sí? porque yo crecí como con mucha inseguridad de pronto por ese malgenio de mi papá, de pronto eso sí influyó. Ese malgenio de mi papá hizo que yo me reprimiera mucho en muchas cosas, para decirlas, para... mi comportamiento era como muy temeroso de muchas cosas... y en algunos momentos sí tocamos ese tema, pero pues ya digamos él... como que dejamos eso atrás porque ya no había más que hacer, no había nada que hacer.

**Víctor.**

Como veremos más adelante, esto resulta evidente en la relación psiquiatra – paciente, Víctor posee solo conocimiento superficial sobre el rol del psiquiatra y este a su vez se encuentra distanciado de él, limita su interacción a la entrevista de rutina y a la prescripción de medicamentos; dado que Víctor no llega a comprender de manera efectiva la relación entre los medicamentos que consume y su malestar podría -como se ha identificado en numerosos casos- optar por rechazar el tratamiento farmacológico, sin embargo, una fuerte confianza en un modelo explicativo de predisposición genética y de desarrollo inevitable de la “locura”, lo ha llevado a

realizar un seguimiento estricto y riguroso al tratamiento desde el primer día en que le fue recetado.

También así, los modelos explicativos se reflejan en la experiencia relacional cotidiana familiar, progresivamente Víctor se ve reducido dentro de los límites del marco diagnóstico de esquizofrenia, allí las conductas atípicas pueden ser explicadas al estar relacionadas con un malestar que no puede controlar, por el cual es paciente en el amplio sentido de la palabra y sujeto de tratamiento farmacológico permanente, así, Víctor puede ser visto como esquizofrénico. Sin embargo, como veremos a continuación ser esquizofrénico y tener esquizofrenia son dos situaciones diferentes.

**Bordando una identidad: no sé si es la enfermedad o hace parte de su forma de ser**

Tras la confirmación diagnóstica a Víctor no solo las expresiones sintomáticas lo llevan una identificación como esquizofrénico, aún más, los rasgos propios de su personalidad, sus intereses y habilidades pasan a ser incluidos o sospechosos de estar relacionados, así, sus destrezas sociales, sus gustos musicales, las dificultades académicas e incluso la profesión que eligió se consideran elementos conexos, la esquizofrenia entonces desplaza su identidad a tal punto que opaca su humanidad misma.

La noción de esquizofrénico corresponde a una medicalización del ambiente familiar que establece un dualismo entre los sanos y el enfermo, esta no es una mera categoría nominal sino que bajo este lente y desde ambas posiciones se justifican tratos y acciones en la experiencia cotidiana que dificultan el proceso de integración y validación de Víctor consigo mismo, con los demás y con el mundo.

No sé, no sé si la propia forma de ser de Víctor, yo siento que a veces se acompleja demasiado pero no sé si eso es la enfermedad o hace parte de su forma de ser. Entonces uno como le dice “ey, tranquilo que tú vas bien, no eres el único que se ha equivocado” ¿sí? “todavía tienes opciones de hacer muchas cosas” pero siento que él se queda ahí, se queda ahí y se queda ahí, y no sé si eso debe a la enfermedad o ya a la forma de ser de él, o si la forma de ser de él también detonó algo en la esquizofrenia. **Elizabeth**

Progresivamente esta noción se comienza a fracturar, principalmente en la familia, en donde acompañada por un recelo al tratamiento psiquiátrico emerge la pregunta por hasta qué punto es Víctor y hasta qué punto es la esquizofrenia, esto posibilita un giro en el posicionamiento frente a la “locura” que va desde el esquizofrénico hacía la persona con esquizofrenia y hacía una perspectiva genética que incorpora la perspectiva del vínculo social en donde no todos sus rasgos subjetivos son relevantes de su historia clínica.

No sé si precisamente como mi papá o toda la familia esperaba tanto de él, pues él asumir que no lo logró pues es una carga que no ha soltado y creería que ¿en serio es la esquizofrenia? ¿o es que sumercé se está boicoteando? Jajaj En esa idea de no lo voy a lograr, de no voy a cumplir los estándares, pero ya a estas alturas ¿Qué estándares? Puede ser que en realidad eso sea de la forma de ser de él y tendrá que superarlo de alguna manera o ver como soluciona eso ¿sí? Pero no necesariamente está asociado con la enfermedad, no podría todavía determinar. **Elizabeth**

Para Víctor esta fracturas suponen un reto mayor, por una parte porque desde su modelo explicativo los rasgos de su personalidad, de propensión a la timidez, a la introversión y a la fantasía son características inherentes de él que anteceden el desarrollo inevitable de la “locura” por lo que hacer una distinción entre ambos elementos resulta un cambio paradigmático. No obstante, Víctor reconoce los límites del tratamiento psiquiátrico y mantiene incógnitas sobre el verdadero carácter de los síntomas o sensaciones, reconoce que el medicamento los controla pero aún vacila sobre los picores en sus dedos, su veracidad y propósito. Por otra parte, esto da cuenta un elemento generalmente pasado por alto, el punto en que la experiencia psicótica puede representar una fuente de malestar o no.

Yo pensaba que era positivo, que todo era positivo, esa sensación es más como una especie de conexión global con la naturaleza, con el mundo, cuando no estoy medicado si empiezo como a sentirme más conectado con todos, como si fuera una mente colectiva que influencia todo, y estuviera más conectado con todo, y soy como más... percibo más esas cosas, con la naturaleza, con los animales, con todo. **Víctor**

Si bien la vivencia armónica o sensación de bienestar en la experiencia psicótica parece ser un elemento poco frecuente o transitorio descartarlo podría llevar a la consideración de que el malestar o sufrimiento es su única posibilidad, condenar la experiencia necesariamente al sufrimiento también invalida la capacidad de la persona para interpretar y sentir que algunos elementos de una experiencia profundamente ligada con él puedan ser concebidos fuera de una lectura que requiere su anulación. Romme y Escher (1989) en Geekie, J. y Read, J. (2012) identifican que una cantidad significativa de personas con esquizofrenia pueden llegar a establecer una relación con los síntomas neutral o que les permite aminorar el malestar de manera acorde al marco en el cual realizan la interpretación de su experiencia psicótica, por ejemplo, frente al contenido de voces que puedan ser escuchadas.

Los individuos que utilizaban un marco espiritual para comprender las voces que oían tendían a sentirse menos perturbados por ellas y a tener menos contacto con los servicios de salud mental que los individuos que entendían sus voces en términos biológicos o psicológicos. (Geekie, J. y Read, J., 2012, p. 82)

Para Víctor los picores en los dedos no siempre representaron malestar también podían proporcionarle sensaciones de seguridad y bienestar. Esto es especialmente importante si consideramos que ninguno de los medicamentos que ha consumido a lo largo de 16 años ha anulado por completo los picores en sus dedos, siendo el efecto principal de estos la capacidad para dudar de ellos. No poder confiar de manera plena en la interpretación que hace de su experiencia psicótica y la certeza sobre su carácter bimodal (malestar/bienestar) lo sitúan en un proceso continuo sobre la fractura entre la perspectiva del esquizofrénico y de la persona con esquizofrenia, sin embargo, resaltar la continuidad de los picores en sus dedos tras años de orientación para desestimarlos puede ser leído también como un reclamo por su subjetividad y porque esta se reconozca fuera de una etiqueta que lo totaliza y subsume.

Pues esa sensación yo la he tenido siempre, incluso actualmente la tengo, esos picores en los dedos todavía los tengo, lo que pasa es que ya con la medicación ya hace que simplemente sienta, perciba eso y ya, lo percibo una vez y digo “bueno tal vez esto pues” pero no le doy más vueltas, lo dejo ahí de ese tamaño y ya, sigo adelante y no más.

**Víctor**



El objetivo principal de cualquier servicio de atención en salud mental es aliviar el malestar de enfermedades relacionadas, si bien la vía farmacológica se presenta como un estabilizador de síntomas es fundamental comprender la relación del individuo y de su familia con la experiencia psicótica. Para Víctor el tratamiento con Haloperidol durante 8 años le permitió controlar síntomas pero no le permitió sentirse mejor y tanto para él como para su familia el verdadero cambio en su relación con la esquizofrenia se dio a partir de su paso por el modelo de atención de Hospital Día, así entonces, ¿cómo entender la mejoría? debemos asumir de manera real la experiencia subjetiva y familiar de la “locura” como un evento multidimensional que no puede ser abordado por una sola de sus caras.

### *Experiencia Clínica y Farmacológica*

**Fragmentos clínicos: es que a su hijo le dio como un ataque** El primer acercamiento de Víctor con algún servicio clínico relacionado con sus procesos mentales se dio a los 12 años cuando sus padres deciden que asista a psicología, en principio, debido a las dificultades que tenía para conciliar el sueño y por su carácter introvertido. Así, durante 2 años asiste a un servicio particular de atención por psicología en el norte de la ciudad, Víctor recuerda este proceso de atención como el primer espacio donde se le pregunta por sus emociones, sus relaciones sociales y por los rasgos de su personalidad, sin embargo, no logra establecer una relación adecuada con el profesional a cargo de su atención y no llega a abordar elementos fundamentales como las emociones de tristeza profunda y los picores en los dedos que para entonces ya percibía.

De por sí yo era introvertido y digamos no hubo nadie que me dijera que podía hablar de esos sentimientos, si acaso el psicólogo o psiquiatra con el que estaba cuando me llevaron como a los 12 años, él fue como el primero que me preguntaba por eso, pero yo de todas maneras a los 12 años era muy ingenuo todavía para yo darme cuenta de que realmente era importante expresarle ciertas cosas. **Víctor**

Tras un año de atención y sin reconocer ningún progreso significativo en su hijo sus padres deciden suspender el proceso. La señora Margarita recuerda con decepción y frustración ese proceso de atención psicológica, en las sesiones grupales con familia el psicólogo tratante

solicitaba continuamente más tiempo, sin embargo, no les brindaba una devolución de los avances en el proceso, no había indicios sobre los problemas de sueño o de aislamiento y sumado a esto su carácter también reservado resultaba exasperante para los padres e incompatible con las necesidades de Víctor. al respecto, destacan unas expectativas frente a la intervención que enmarcan la connotación de progreso en términos de reorientar a Víctor a la “normalidad” que perciben en los demás niños, sin embargo, unos años después tras la determinación diagnóstica las expectativas cambian y con esto la posición que asumen frente a la “locura” y la relación que establecen con su hijo.

No sabemos por qué no dormía, porque me perdona pero el psicólogo que le tocó cuando eso, era uno que nosotros decíamos: es más callado que el mismo Víctor. Ese psicólogo no tenía nada de psicólogo. **Señora Margarita**

Tanto para Víctor como para sus padres esa experiencia los llevo a dejar de lado la búsqueda de apoyo médico por varios años, la señorita Margarita nunca supo si Víctor pudo volver a dormir bien dado que de ahí en adelante las conductas de aislamiento se fueron acentuando cada vez más permaneciendo extensas jornadas encerrado en su cuarto. Posteriormente, durante el inicio de sus estudios profesionales Víctor rechaza la orientación de sus padres para buscar apoyo médico o asistir nuevamente a consultas por psicología, un estigma cultural general de aversión hacía las enfermedades mentales y la ambivalencia sobre el verdadero carácter de sus sensaciones lo llevan a evadir estos servicios.

Eso ya se notaba y pues mi mamá me decía que fuera al psicólogo que fuera al psiquiatra, pero pues yo como no... O sea no me sentía mal, no me sentía tan mal, yo pensaba que si me esforzaba un poco ya podía salir adelante, entonces si duré un bien tiempo sin ir al psicólogo ni al psiquiatra, tanto antes de la crisis como después de la crisis y como que trataba de guardarme todas las cosas para mí mismo, y yo... sentir que yo podía salir adelante yo solo, sin ninguna ayuda. **Víctor**

Desde los 24 años Víctor comienza a percibir las sensaciones de telepatía cada vez de manera más intensa a esto se suman el profundo aislamiento en su cuarto, dificultades académicas y sentimientos de ansiedad. A los 26 años, tras el episodio psicótico que tiene Víctor

en el comedor en el que parece desconectarse del espacio y comienza a reír sin atender a ningún comentario, sus padres deciden buscar ayuda en la universidad en donde se comprometen a brindarle apoyo. Al día siguiente Víctor asiste de manera normal a clases pero no retorna a casa.

Salí a buscar a donde llamar y vine a encontrar un cafesucho donde había unos señores tomando y yo les dije que por favor me prestaran un teléfono, llame a Víctor y me contestó fue otra voz que dijo “es que a su hijo le dio como un ataque cuando veníamos en el Transmilenio y entonces lo llevaron al Hospital San José”. **Señora Margarita**

Durante la crisis Víctor primero es valorado por un médico general que le proporciona calmantes y lo remite a una atención especializada, la puerta de entrada a los servicios de atención en salud mental es la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI), tanto Víctor como su madre recuerdan este espacio con desagrado y frustración, no solo por las largas horas de espera en compañía de otras personas en iguales o condiciones más severas sino por el proceso de confrontar como las dificultades de Víctor adquieren otro carácter, el de una enfermedad mental, allí Víctor y su madre entrevén que su situación ha cambiado drásticamente.

La breve entrevista con el primer médico psiquiatra que los recibe es dirigida a la señora Margarita y no arroja mayor información sobre el estado de Víctor, saben que debe entrar a hospitalización pero no ahí, no con los locos del Hospital Santa Clara pues el influjo de sus síntomas más severos puede acrecentar los de Víctor. La propuesta es entonces la Clínica la Inmaculada, sin embargo, le hacen saber que su seguro no cubre la hospitalización allí y sin otra instrucción u orientación el médico los despide y llama al siguiente paciente.

Entonces me dijo el psiquiatra “no se ponga los contratiempos antes de, por ejemplo, su abuela o una persona de hace muchos años, ¿qué le decía a usted cuando había problemas?” y le dije yo “pues que en el camino se arreglan las cargas” me dijo “precisamente, en el camino se arreglan las cargas, si usted deja a su hijo aquí se le vuelve peor, se agrava la enfermedad”. **Señora Margarita**

La señora Margarita con las palabras de la autoridad médica en su cabeza salió de allí con la convicción de juntar de alguna manera el dinero necesario para la hospitalización de Víctor, barajó con el señor Franco varias posibilidades que no implicaran pedir ayuda a personas

conocidas dado que de eso no debe hablar fuera de casa, por suerte prontamente encontró apoyo en la universidad de Víctor en donde tras validar el caso le entregaron un documento que garantizaba una cobertura del 100% del valor de la internación en la Clínica la Inmaculada. El proceso de hospitalización se extiende por 15 días y será el último seguimiento en detalle por el que pase Víctor durante los siguientes 8 años.

Son como quince días que uno está muy absorto, en los pensamientos de uno. A mí me hablaban y yo no conectaba nada, yo era pensando y pensando, todavía en ese momento no me dicen que tengo esquizofrenia, simplemente me dicen que tuve un episodio psicótico y ya me dieron la medicación, Haloperidol. **Víctor**

Durante la hospitalización la fragmentación se consuma, al problema de ¿Qué es real? Le sigue una desconexión concreta del mundo relacional y material cotidiano, un paréntesis en la vida de Víctor en el que se mantendrá suspendido largo tiempo incluso con el cumplimiento preciso de la intervención médica propuesta, fundamentalmente porque esta no se orienta hacia la integridad como fin.

La fragmentación entonces no responde exclusivamente a la alucinación y el delirio, más allá de la notoria ausencia de un sistema de cuidado integral, el proceso de atención mismo puede perpetuarla. 16 años después de la primera crisis, y a pesar de seguir estrictamente el régimen farmacológico prescrito y asistir a las escasas sesiones de psicoterapia ofrecidas Víctor no ha logrado una reconexión real con el mundo interpersonal o material, incluso la integración consigo mismo supone un reto cotidiano.

Me dieron ya la medicación, Haloperidol y pues ya los síntomas se me bajan al piso y pues ya me siento un poco mejor. Pero pues siempre mantenía yo como una depresión, un estado de ánimo muy apagado y pues funcional en unas cosas, pero con un estado de ánimo muy apagado y así duré 8 años, pero tampoco pude terminar mi carrera, y así como en la casa haciendo nada esos 8 años. **Víctor**

Víctor dice recordar poco de los días de hospitalización, mientras que al finalizar este periodo la señora Margarita es notificada de una impresión diagnóstica de esquizofrenia paranoide pasarían al menos 3 años para que a Víctor un psicólogo, le transmitiera alguna certeza

del diagnóstico. Y es que por una parte los médicos tratantes tienden en la medida que pueden a dirigirse a la señora Margarita o a la persona que acompaña a Víctor a las consultas a manera de una infantilización en la “locura”, por otra parte tras la hospitalización a los únicos controles que asistió Víctor fue a unas cuantas sesiones de psicología en la universidad. Es viable suponer que no asistió a nuevos controles de psiquiatría porque se sentía mejor, por rechazo al modelo o por desinterés, sin embargo, no fue así. Al salir de la Clínica la Inmaculada le fue recetada una dosis de Haloperidol que compraban regularmente con recursos familiares y no más, no hubo nunca seguimientos o citaciones a otras consultas que trazaran un curso sobre el desarrollo de la experiencia.

Mire que en esa época a uno no le explicaron casi nada de eso, es que también eso es lo que digo yo, pienso que si están en esa rama deberían así mismo explicarle a los demás, por ejemplo, a Víctor no lo volvimos a tener en tratamiento de nada, nosotros creímos que ya con lo que le habían hecho allá había quedado bien, no hubo quien nos dijera las cosas, en esos días no existían las cosas como hoy en día, como por ejemplo ese sitio (hospital día). **Señora Margarita**

No lo orientaron a él o a su familia para continuar en un proceso de atención, no le hicieron seguimiento a la evolución de su estado, no le brindaron información sobre psicoterapia y, aún más, no le indicaron a él o a su madre que significaba una impresión diagnóstica de esquizofrenia. A partir de allí el único camino para retomar el curso de su proyecto de vida parecía ser continuar tomando la medicación de manera estricta, lo demás dependía de él, de su voluntad y esfuerzo. Y así lo hicieron Víctor y su familia durante 8 años.

Digamos a Víctor ese problema de que le dio esquizofrenia, eso como que se olvidó, únicamente la droga y ya, pero de todas formas eso no era suficiente, él se veía mal y ahí siguieron los problemas con eso. **Señora Margarita**

Entonces yo simplemente compraba el Haloperidol pero yo no iba al psiquiatra para que me formulara ni nada, simplemente compraba cada mes la caja y pues no sé porque nadie me dijo que tenía que ir, estar yendo al psiquiatra. **Víctor**

Durante ese periodo Víctor intentó retomar sus estudios sin éxito, se mantenían las dificultades para concentrarse, una y otra vez orientó sus esfuerzos hacia el trabajo de grado sin llegar a terminarlo, paso por varios procesos de reingreso a la universidad y finalmente desistió del pregrado. Mientras que el Haloperidol hacía lo suyo con los picores en los dedos, las dificultades en la universidad y con su familia sostenían y acrecentaban los sentimientos de apatía y tristeza.

Los piconcitos eso siempre ha estado pero pues con el Haloperidol no les daba mayor importancia y podía ser funcional, o sea podía hablar con las personas normalmente, pues claro que igual no terminé la universidad pues no sé hasta qué punto eso tiene que ver... no sé hasta qué punto eso es culpa de la medicación o culpa de la esquizofrenia o culpa simplemente de que he estado en mal momento y no he podido como retomar algo.

### **Víctor**

Solo el paso de los años haría cada vez más certera una realidad que Víctor ya conocía pero que decidía evadir, no estaba mejorando, había quedado suspendido fuera de su propia vida, viéndola pasar como un espectador con la esperanza de reintegrarse a ella en un momento oportuno que seguía postergándose. Así, una mañana se despertó con la convicción de cambiar algo y solicitó por su cuenta una consulta por psiquiatría.

En un consultorio del Hospital el Tunal Víctor expone su situación y los límites del tratamiento que sigue, sobre todo respecto a una profunda depresión y una apatía generalizada, a cambio recibe dos soluciones, primero, el cambio de medicación hacía Clozapina y segundo, buscar a Dios. Aunque no recibe con muchas esperanzas éstas opciones que le parecen más de lo mismo frente a la ausencia de alternativas empieza a consumir la nueva medicación, paralelamente alcanza a asistir a dos sesiones de psicología que describe como absurdamente cortas y orientadas a posar sobre él toda la responsabilidad del devenir de su vida. Pocos días después sobrevendría de nuevo un brote psicótico agudo y con esto una nueva hospitalización.

Es una incertidumbre de no saber a dónde acudir, si a otro psiquiatra o buscar ayuda psicológica, pero la psicóloga tampoco era muy... muy receptiva, tenía otros métodos y

tampoco sentía yo que me ayudaran de mucho ni la psicóloga ni el psiquiatra, pero también me cambiaron la medicación a clozapina y pues yo la cambié. **Víctor**

La familia Ámbar ve este periodo como una nueva etapa en el proceso de enfermedad de Víctor, si bien el proceso de hospitalización siempre supone un proceso de desconexión de la vida cotidiana para entonces Víctor ya se encontraba en ese estado, tras la estabilización de la crisis recibe instrucciones para asistir por primera vez a sesiones de psicoterapia en el marco del programa de Hospital Día. La familia coincide en describir este proceso de atención como el de mayor progreso en el estado de Víctor, junto con un nuevo cambio de medicación esta vez por Risperidona entra hacer parte de dinámicas grupales de estimulación motriz, cognitiva y de estructuración de proyecto de vida. Logra vincularse al SENA y su familia asiste a sesiones de terapia familiar en donde les brindan información sobre la noción esquizofrenia y establecen acuerdos para el desempeño cotidiano de Víctor en el hogar.

Para bien o para mal, yo creo que más para bien porque donde no hubiera sido así pues quien sabe... como hubiera seguido... porque nosotros no hubiéramos encontrado una orientación ni nada. **Señora Margarita**

Durante este periodo Víctor culmina estudios técnicos incluyendo etapa de práctica y asume un rol corresponsable de cuidado doméstico y familiar especialmente frente al cuidado de sus padres que empiezan a ver su salud deteriorada. Elizabeth también asiste a las sesiones de terapia familiar y apoya a Víctor en sesiones de estudio quien para entonces ya se encuentra asumiendo el sostenimiento económico de la familia.

Este proceso de reintegración de Víctor consigo mismo, con el mundo relacional y con el mundo material se ve detenido cuando finaliza el programa de Hospital Día, 7 años después y pese a la finalización de estudios técnicos Víctor no ha logrado encontrar trabajo, no se vincula a otros espacios de participación social o de apoyo terapéutico y permanece principalmente en la vivienda. Continúa asistiendo a controles de psiquiatría regularmente, sin embargo, se identifican monótonos y más orientados a validar la continuidad de la pertinencia de la Risperidona que a abordar otras dimensiones de la experiencia de la “locura”, aún más, considerando que durante los últimos dos 2 años se han realizado de manera virtual.

**Fragmentos Farmacológicos: ¿Qué sigue? ¿seguir medicado y ya?** La relación de Víctor con los antipsicóticos se puede abordar en dos dimensiones, la de los límites de sus efectos y la de las reacciones adversas. Frente a la primera muestra con frecuencia cierta ambivalencia hacia el uso de los medicamentos identificando un asunto fundamental de sus efectos, estabilizar los síntomas no implica de manera directa una mejoría de su situación. Esta certeza lo lleva a cuestionar el rol primario que se le ha otorgado al medicamento dentro del proceso de atención médico sin que esto implique un rechazo o una suspensión al tratamiento, principalmente porque no hay alternativas y porque en el discurso médico refrendado en los controles rutinarios se mantiene como promesa futura de bienestar.

En el momento sí sentía que me ayudaban porque me estaban dando medicación pero más allá de eso pues no sentí mayor ayuda, si fue unos meses que hubo mucha incertidumbre como que “bueno, estoy tomando esa clozapina pero ¿Qué más?” entonces ya el resto era como que corría por mi cuenta, o sea ya tenía yo que defenderme, hacer mis cosas yo solo, sí estoy tomando está medicación pero me toca por otro lado mirar que hago. **Víctor**

Ante la ventana de oportunidad las personas pueden aferrarse al tratamiento propuesto sin cuestionamientos, Scheff, T. (1997) señala esta posición como una expresión relacional de sumisión y dominio en donde la persona antepone otro punto de vista sobre el suyo a expensas de la renuncia a los propios razonamientos o sentimientos con el fin de integrarse a una red social, particularmente en el caso de Víctor, frente al dispositivo médico psiquiátrico.

pues eh (...) siempre... pues hago caso en lo que me dicen los... los médicos. Siempre he sido atendidos por médicos bien... pues que son profesionales en lo que hacen y yo les hago caso. **Víctor**

En este tipo de relaciones se dificulta la cooperación entre las partes, al estar mediada por dinámicas de dominio entran en juego sentimientos de lealtad o miedo que coartan la expresión de quien ocupa el rol de sumisión, así, quien domina difícilmente llega a conocer la posición real de la otra persona y está a su vez difícilmente indaga por elementos que confronten el dominio, para Scheff, T. (1997) esta relación representa un vínculo inseguro en donde ambas partes están alienadas una de la otra.



El Haloperidol al comienzo sí me mantenía con una especie de emoción plana pero ya una vez que me la cambian a Risperidona ya ha sido un poco más fácil. Pues obviamente yo quisiera no tomar droga de ninguna manera, pero... pero de por sí es como baja dosis entonces mi caso como que no es tan grave en comparación con otras personas. **Víctor**

En la relación psiquiatra – paciente con esquizofrenia el único punto de encuentro es el control rutinario y monótono, ahora virtual, en donde dado el carácter rígido de la entrevista Víctor dejó de lado hace tiempo el realizar preguntas y exponer situaciones relevantes para él. Sabe que las únicas respuestas posibles a sus dificultades se reducen a una graduación de la dosis o a un cambio de medicamento, situación por la que ya ha pasado en diferentes ocasiones. Así, en el vaivén de cada nuevo control prevalece lo superficial y sin otro espacio para abordar lo profundo esto permanece oculto.

Víctor experimenta los efectos de tres medicamentos, Haloperidol, Clozapina y Risperidona. Transversalmente, los tres medicamentos le brindan a Víctor, en diferente medida, cierto control sobre los pensamientos psicóticos, si bien no los anulan le permiten cuestionarlos y no obsesionarse con estos. Las diferencias más notorias entre los medicamentos radican en el campo de las reacciones adversas, sin embargo, ninguno de los medicamentos incide en los estados depresivos, aún más, durante el periodo con Haloperidol se intensifican. Paralelamente con este medicamento, Víctor identifica estados más intensos de apatía, desidia, cansancio, dificultades para expresar sus emociones y tomar iniciativa.

Con el uso de Clozapina disminuye el control de Víctor sobre los pensamientos psicóticos, aunque reconoce algún efecto de la medicación sobre estos, vuelven las fijaciones sobre estas ideas y las dificultades para conciliar el sueño deviniendo en un nuevo proceso de hospitalización. Finalmente, Risperidona. En la valoración de Víctor este medicamento es el de mayor beneficio en relación a sus desventajas, aunque se mantienen emociones de tristeza y estados de cansancio identifica una mejoría significativa en su estado de ánimo. También identifica un aumento progresivo en los niveles de prolactina lo cual el médico psiquiatra le refiere como un efecto secundario normal del medicamento.

Pues... cognoscitivamente uno quisiera tener la libertad de pensar muchas cosas... digamos la droga como que me... el problema con la esquizofrenia es que sin droga uno puede pensar muchas cosas, pero las piensa mal, se desborda y no puede uno manejar todos los pensamientos. Pero el medicamento pues eh... controla pero aun así como que no se siente uno así plenamente como que... que pueda tener todo el potencial de hacer las cosas, esa es la partecita que no... como paciente de esquizofrenia siento que no tengo todo el potencial para hacer las cosas como antes... y pues... me siento estable... mentalmente estable pero funcionalmente pues sí que tengo que mejorar todavía...

### **Víctor**

Con las dudas y efectos adversos encima Víctor siguió tomando la medicación de manera continua más por falta de alternativas que por la convicción de que fuera el mejor tratamiento o el único necesario. Por su parte la familia toma una posición similar, apoya la toma continua del medicamento con cierta prevención a la efectos secundarios y con la certeza de que no es suficiente, el paso por el programa Hospital Día los lleva a interesarse por redes y grupos de apoyo, sin embargo, no refieren orientación relacionada y no llegan a concretar el encuentro de estos escenarios.

¿Qué sigue? ¿seguir medicado y ya? Se quedan esas incógnitas en uno como familia o yo como hermana ¿cómo puedo dar más apoyo, ayudar, ser más práctica a la hora de apoyar a mi hermano? ¿o qué tipo de apoyo requiere? ¿o será que no requiere? No nos es claro ¿sí? Nos quedamos cortos en eso. **Elizabeth**

Para Elizabeth la incertidumbre e imposibilidad para influir en el tratamiento de su hermano deriva en frustración e ira, señala un estancamiento en la vida de Víctor en sus diferentes aspectos y en la capacidad de la familia para afrontar la situación. La percepción es de soledad y desconexión, como si no hubiera nada más que saber al respecto y nadie más a quien recurrir, así, en este punto el anhelo es reconexión, de redes y de comunidad. En general la familia Ámbar percibe la medicación como una parte del tratamiento con algunas desventajas que por sí solo no lleva a un progreso en la situación de la experiencia de la “locura”.

Me parece que lo de Hospital Día estuvo bien pero pues tuvo su final. Él ha seguido medicado, eso está bien y sabemos que así tiene que ser. Pero que él tenga o que la familia tenga un soporte o una red de apoyo eso no existe, de hecho no sé si existe, pero ¿sí me entiendes? No se habla de redes de apoyo para esquizofrénicos o para familias de esquizofrénicos, o lo desconozco, como que hay otras enfermedades que si te permiten formar lazos y hay redes y hay comunidades y nos apoyamos y buscamos como, aquí aparte de Hospital Día honestamente no ha habido nada más. **Elizabeth**

Trascender la intervención más allá del control sintomático debe posicionarse como el reto a superar por parte de los servicios de atención en salud mental, la existencia de los servicios de hospital día, de psicoterapia o de grupos de apoyo, escasos y/o privados, son insuficientes si desde la institución médica donde la persona y la familia depositan su intimidad y confianza no se vela por un acceso efectivo y de carácter transversal en el tiempo. Esto requiere de una comprensión amplia y profunda de la “locura” que reconozca el conjunto de estados y dimensiones que la componen.

El manejo farmacológico de la psicosis no reencauza el curso de las relaciones sociales, estas se encuentran marcadas por una aversión o sospecha hacia la “locura” que se imprime sobre los vínculos con familia y amigos. Consecuentemente la participación social se ve limitada, Víctor y su familia sienten que el medicamento lo ayuda pero solo en parte, a la par perciben un deterioro en sus habilidades cognitivas que le dificulta desempeñarse en algunas áreas de ocupación y participación social. Aunque tradicionalmente en la “locura” se privilegia la mirada sobre el cuerpo desde sus primeras expresiones esta circula entre lo privado y lo público, esta interdependencia será determinante en el curso de su desarrollo y sus derivaciones.

Pues es necesaria (...) o sea no se han inventado otra cosa mejor, otra medicación mejor, pues toca recurrir a esa que es como la más... la mejor. Y para mi es la que más ha funcionado. **Víctor**

## *Experiencia Espiritual*

**El hilo de lo espiritual: Si no tuviera la medicación sería mucho más espiritual** La dimensión espiritual posee una gran relevancia dentro de la experiencia de la “locura” de Víctor, más allá del modelo explicativo que en la familia Ámbar oscila entre una explicación biológica y relacional, la espiritualidad dentro y fuera del marco de interpretación del cristianismo tiene un lugar tan trascendental en la experiencia humana que difícilmente puede ser ajena, como veremos esta circula en diferentes entornos con mayores o menores implicaciones y consecuencias para la familia.

Cuando Víctor comenzó a tomar esa primera consciencia sobre las dificultades que tenía para relacionarse con otras personas la sensación de inseguridad y la tristeza fueron inevitables, comenzaban a germinar en Víctor ciertos pensamientos y emociones que progresivamente ramificarían. En el seno de un hogar de tradición católica con sólidas dinámicas de poder que atienden a lo generacional y al género Víctor no encontró el aliento para expresar lo que sentía, emociones para entonces incomprensibles de miedo y vergüenza marcaban los patrones de comunicación de Víctor con sus padres en lo relacionado, esta desconexión marca una falta de comprensión mutua que dará lugar a múltiples conflictos en la familia.

Como que tenía uno que guardarles mucho respeto, tanto a mi papá como a mi mamá, pues a mi papá porque me regañaba, pero a mi mamá también porque digamos no era... con ella no podía yo por decir algo “no es que me gusta tal niña del colegio”, no podía decirles, la respetaba mucho como para decirle eso, sentía que estaba mal, no me iban a entender, no era una persona como para que yo le dijera con confianza eso... de pronto por la religión un poco, la religión hacía que me sintiera mal respecto a eso. **Víctor**

Sobre esa década del 90 resuenan aquellos ecos de la moral religiosa expuestos por López Díaz, Y. (2009) sobre la familia moderna en los que “los deseos y los derechos individuales deben ordenarse en los límites de la disciplina y el dominio de sí mismo” (p. 128), expresar ciertas emociones y especialmente aquellas relacionadas con su interés romántico podía ser fuente de reproche o castigo estableciendo los límites de su realización social. No era sin embargo el deber de reprimir las pasiones el único límite al relacionamiento con sus padres, es

también la exaltación de las figuras de autoridad parentales y particularmente la del padre que exige obediencia de manera autoritaria lo que establece una relación en la cual se hace imposible expresar lo íntimo y profundo.

Pues siempre desde pequeño me inculcaron la religión católica con todo lo que le enseñan a uno en el colegio de como portarse y todo, digamos que consciente o inconscientemente la repetidora de esas cosas me hizo que yo con mi familia fuera también muy callado, ya ahora no tanto, pero en esa época sí. Ciertas cosas para mí eran muy difíciles de expresarlas, de pronto por la forma de ser de mis papás tan reservadas con esos temas.

### **Víctor**

Esta devoción espiritual en casa que permea las particularidades de los vínculos sociales no solo hacia Víctor sino entre toda la familia lo conducirá progresivamente hacia una posición de distanciamiento hacia lo religioso. En parte estos sentimientos acompañan su interés temprano en la ciencia y la filosofía que sostendrá también más adelante su identificación con un modelo explicativo de la “locura” predominantemente biológico.

Yo me formé en la religión católica, hice primera comunión, confirmación y eso, pero yo sí desde los 11 fui muy independiente, por esa pensadera y por esas ganas de yo ser, digamos de pronto me hubiera gustado ser filósofo y esas cosas, entonces con la religión si la tenía como muy a distancia. **Víctor**

Durante el primer evento de hospitalización de Víctor la señora Margarita encuentra consuelo y refugio en la práctica religiosa católica, durante el momento de mayor incertidumbre y ante la ausencia de cualquier voz de apoyo u orientación la iglesia y la oración le permitieron sobrellevar la situación, ocasionalmente con el acompañamiento de su familia pero principalmente por su cuenta y con una red de apoyo que iría estableciendo progresivamente por este camino. Aunque la señora Margarita fue criada en la tradición católica y desde su juventud profesó la religión católica la experiencia de la “locura” supuso un acercamiento significativo a su práctica ritual.

Y yo me la pasaba, yo me dediqué fue a orar y yo creo que la oración me sirvió muchísimo, a mí por lo menos, porque empecé como a sentir esa ayuda de Dios. **Señora Margarita**

Unas semanas antes del segundo evento de hospitalización Víctor decidió ir por su cuenta a una cita de psiquiatría en el hospital el Tunal, la inconformidad con el tratamiento que llevaba y la persistencia y acentuación de algunas emociones y sensaciones desagradables lo llevan a buscar una segunda opinión médica aproximadamente 8 años después del primer evento. Además del cambio de medicación abordado en un apartado anterior el psiquiatra dedica una parte importante de la sesión hacia una especial recomendación para Víctor, que lea la biblia y se acerque a Dios.

Ante la posición espiritual de Víctor, que el psiquiatra no indagó por lo que no tenía como conocer, esta recomendación no solo lo toma por sorpresa sino que generó un distanciamiento hacia el profesional, hacia el espacio y en la relación terapéutica, aunque en esta ocasión probablemente por su convicción de un modelo explicativo de base biológica, Víctor decide ignorar esta recomendación y seguir la orientación para el cambio de medicamento. Una falla en la relación terapéutica es una causa común por la que las personas no siguen o abandonan los tratamientos con antipsicóticos.

Pedí cita con el psiquiatra de la EPS y me citaron acá en el hospital del Tunal y ese psiquiatra pues... pues me recomendó leer la biblia, es el método de él pero pues yo no le veía sentido a leer la biblia en ese momento. Yo no le dije nada, yo le dije “bueno sí, yo voy a leer la biblia” pero pues para mis adentros yo no estuve muy convencido totalmente de que sirviera, si era como una incertidumbre ahí, porque no sé, es una incertidumbre de no saber a dónde acudir... **Víctor**

Con el tiempo la asistencia de la señora Margarita a la iglesia se organizó alrededor de un grupo de oración el cual fungió como red de apoyo emocional, comenzó entonces a invitar a su familia y principalmente a Víctor con la intención de extenderles a ellos el consuelo que allí encontraba pero también con el propósito de mejorar el estado de su hijo a través de oraciones de

sanación. Sin mucha convicción pero con algo de curiosidad Víctor decidió aceptar la invitación y asistir en algunas ocasiones, sin embargo, nunca encontraría allí el bienestar que su madre sí.

Entonces al comienzo iba yo por curiosidad pero al mismo tiempo me desencantaba porque veía yo que no, o sea la religión como dogma no me interesa, también deje de ir por eso. A mí no me gusta, ni a la familia nos gusta eso pero a ella le gusta entonces ya debemos respetar, dejarla, si ella se siente bien escuchando esos sermones y eso pues... y si le ha servido pues ella dice que le ha servido, que le sirvió mucho para afrontar la vida de hace 20 años y de ahí para acá, pues bien. **Víctor**

Si bien Víctor no logró conectar con algunas de las prácticas de la religión católica el intento si le permitió reflexionar sobre la importancia de explorar otras formas de espiritualidad, aunque durante los últimos años ha mantenido una distancia con esta dimensión de la experiencia humana parte de sus proyecciones de recuperación y desarrollo personal involucran una práctica espiritual más próxima y cotidiana que pase por el bienestar mental, físico y emocional.

No soy tan religioso, de manera privada creo en Dios y esas cosas, pero no me interesa ir a grupos de oración. Ahora ya si aprende uno como métodos de meditación un poco, eso sí es importante, pues creo que yo que es importante, cierto nivel de meditación, cierto nivel de análisis de las cosas de uno mismo y pues la religión aporta eso pero también aporta el dogma. **Víctor**

Ahora bien aunque Víctor no ha sido muy próximo a lo religioso si identifica un tiempo pasado de mayor conexión espiritual, es significativo que mientras su modelo explicativo de la “locura” tiene un fuerte arraigo en lo biológico su experiencia psicótica llego a ser profundamente espiritual. La habilidad telepática expresada a través de los picores en los dedos no solo opera en relación con otras personas sino con el mundo en sí, una hiperconexión con las personas, con la naturaleza y lo metafísico.

Esa sensación de telepatía hace que uno se vuelva también más espiritual, ósea se aumenta esa espiritualidad, siempre conectado con las demás personas, se siente uno más sensible a muchas cosas, más conectado con dios, como que empieza uno hablar con dios y pues en ese sentido es positivo. **Víctor**

Aunque Víctor reconoce el carácter problemático de la experiencia psicótica su tratamiento plantea un dilema en tanto también supone una fractura con lo espiritual. Esto no ha impedido que Víctor de seguimiento estricto al tratamiento farmacológico, sin embargo, resulta una cuestión relevante en su vida frente a la que se siente fuera de sí, está claro que se trata de uno de los aspectos más significativos de la experiencia humana con profundas implicaciones de integración personal y frente al sentido mismo de la vida.

Si no tuviera la medicación sería mucho más espiritual pero ya con la medicación si sentí que deje de serlo, soy excesivamente racional, la medicación le tranca a uno todo e incluso hasta la espiritualidad porque ya no tiene uno la necesidad de conectarse con dios, no tanto, porque uno es más racional con eso. Pero si siento que tengo que conectarme de alguna manera con esa parte espiritual, bien sea través de la filosofía, a través de las artes o de la meditación. **Víctor**

Al final, la dimensión espiritual muestra ser un aspecto relevante en la experiencia de la “locura” dentro y fuera de un contexto religioso. En la familia Ámbar no es solo una cuestión teórica sino que tuvo y tiene implicaciones que transitan en lo cotidiano en múltiples formas que pueden oscilar entre el bienestar y el malestar. La experiencia psicótica misma está entrelazada con lo espiritual mostrando que la ponderación que hace Víctor sobre lo biológico tiene fugas que no termina de resolver, esto es relevante porque constituye la base de su interpretación de la “locura”, las formas en que responde a esta y en que se entiende así mismo, es decir, un fragmento de peso a nivel identitario por el que asume el lugar que ocupa en relación con otras personal y el mundo. En muchos sentidos las palabras de Víctor resumen perfectamente su postura, la insatisfacción, la incertidumbre y el anhelo por formas más amplias de comprender y Ser:

A un compañero una vez le escuche, no sé qué tenga de cierto, pero él decía que en las comunidades indígenas a los que tenían esos síntomas así psicóticos así de delirios y esas cosas se volvían chamanes y eran importantes para la sociedad de ellos, y pues para ellos esos delirios y alucinaciones no eran enfermedad sino que era que esas personas se conectaban mucho más con las deidades, con la naturaleza y con todo, entonces eran unas personas muy importantes y a las que acudían para pedirles consejos.



Pues guardadas las proporciones, a veces me pongo a pensar sino tomara yo medicación tal vez tendría yo disposición para escribir más, para hacer más cosas, pero también me pongo a recordar lo que yo pensaba en esos delirios y tampoco son cosas brillantes o cosas grandiosas no, muchos de esos delirios eran cosas bobas que realmente no tienen mucho sentido, entonces me pongo a pensar que si yo no tuviera medicación tal vez también estaría mal o estaría todo el tiempo distraído con estos pensamientos irracionales y tampoco es la idea, entonces tiene tanto de bueno como de malo esos delirios.

Pero pues ahora la manera de afrontarlo es con medicación pues ahora en este siglo, tal vez debe haber otras maneras de afrontarlo aparte de la medicación, con meditación o... si no existiera la medicación tal vez la afrontaría de otra manera. **Víctor**

### *Experiencia Ocupacional*

**Detrás del telar: no puedo decir abiertamente que tengo esquizofrenia** Víctor y Elizabeth fueron criados bajo el modelo de distribución tradicional del trabajo en donde el padre ocupó mientras pudo el rol de proveedor económico y la madre el de cuidadora de los hijos y del entorno doméstico. Bajo este amparo desde temprana edad Víctor fue orientado para que se formara y preparara para relevar a su padre en la jefatura del hogar. La formación académica de Elizabeth pasó a segundo lugar desde la elección misma de colegios diferentes, el difícil camino para acceder a una educación superior y la orientación para su identificación con roles de cuidado.

A Víctor también le decía el papá “es que usted tiene que terminar para que usted ayude a su hermana a salir adelante” imagínese, y Elizabeth que esperanzas si Víctor no se veía ni para atrás ni para adelante, mejor dicho, ella no tenía ninguna esperanza ahí prácticamente. **Señora Margarita**

Estas dinámicas de distribución del trabajo y de relacionamiento develan expectativas familiares frente al desempeño de sus miembros que acentúan una expresión emocional según el cumplimiento de estas o no. Al recordar este periodo Elizabeth muestra ira y frustración en sus palabras y gestos dirigidos principalmente hacia su padre y en menor medida hacia su madre, la señora Margarita también expresa estas emociones pero constantemente se retracta de ellas.

Víctor procura no expresar abiertamente este tipo de emociones sobre su padre, sin embargo, algunas de sus palabras implican tristeza encubierta.

Yo sí me sentí como muy anónima y muy descuidada en ese aspecto, incluso en algún momento mi papá me llegó a decir “usted consígase un marido y ya lo tiene solucionado” (gesto de decepción) jajaj y nooo pues en pleno siglo 21 es como “¿es enserio Pa? ¿eso es lo que esperas de mí?” “Pues como no paso a la Nacional y como no salíó del Champagnat” y yo ahhhhh jajaj estoy citando una conversación que tuvimos nosotros, y el solía decir esas cosas, después pues mermaron, pero el al comienzo solía decir esas cosas y eso para mí era muy agresivo y muy triste, y yo cómo “¿Por qué me dices eso?”

### **Elizabeth**

Durante el periodo escolar Víctor destacó por su desempeño académico, mientras que esas primeras sensaciones de tristeza y frustración crecían lograba dar cumplimiento a sus obligaciones de manera notable, las extensas horas aislado y refugiado en la lectura abrían ante él un mundo de conocimiento fascinante. Su padre corresponde el interés que percibe en su hijo buscando un cupo subvencionado en un prestigioso colegio privado, tiempo después a sus 16 años lograría obtener uno de los escasos cupos en la universidad pública.

La etapa universitaria supone un mundo totalmente nuevo y la consolidación de un rol de estudiante más autónomo, para entonces la ilusión de Víctor de superar las dificultades de relacionamiento se comienza a desmoronar progresivamente. La tristeza y la vergüenza se acentúan, aislarse no logra ya paliar su frustración y por el contrario desata sensaciones de ansiedad. En medio de esto y de una carrera con la cual no logra identificarse comienza a tener problemas para concentrarse y para cumplir con los trabajos, finalmente un año y medio después se retira de la universidad.

Cuando salí del colegio pensé que no iba a ser tan introvertido con el tiempo, que iba a poder salir adelante sin mayor problema, entonces minimicé ese problema, pero pues ya en la universidad ya me di cuenta de que no, que seguía así de introvertido, que me frustraba mucho por tener esas pocas habilidades sociales y me frustraba mucho, y pues eso fue como una bola de nieve y fue avanzando. **Víctor**

Esta falla a nivel académico supone un fuerte golpe al autoestima de Víctor quien hasta entonces había encontrado una identificación satisfactoria con el rol de estudiante destacado. Así, se ve envuelto en medio de un espiral de emociones de tristeza, frustración, vergüenza e ira que se retroalimenta así mismo, no lograr establecer relaciones seguras le produce sensaciones incómodas que le dificultan estudiar, al mismo tiempo el fracaso académico resulta sumamente doloroso, acentúa la tristeza y lo aísla más. Su padre hace eco de la situación expresando su frustración de una manera airada que el resto de su familia recordará vivamente más de dos décadas después. Y los picores en los dedos allí, acompañando siempre a Víctor y cada vez más presentes, su temor a las posibles interpretaciones de los demás ante una experiencia que también reconoce como inusual hizo que Víctor optara por no compartirlas haciéndolo sentir mucho más solo.

Más que todo la cuestión académica porque digamos si me hubiera ido bien académicamente, pues de pronto no me hubiera dado tan duro la depresión, me hubiera...

Lo tomaron muy mal, pues eso fueron unos meses que fue mal en la casa, pues mucha frustración, me sentía muy frustrado y muy mal por haber decepcionado las expectativas de mi familia. Hubo un conflicto, al comienzo mi papá, me regañó y pues sí casi que me dice que mire a ver que hacía si me ponía hacía otra cosa o trabajaba, pero pues al comienzo no fue muy amable, muy agradable, siempre fue con regaños. **Víctor**

Tras un tiempo Víctor logra ingresar nuevamente a la universidad en una carrera en donde se siente más cómodo, sin embargo, mantiene las dificultades para concentrarse y aunque logra establecer algunas relaciones que le brindan apoyo académico termina perdiendo la calidad de estudiante nuevamente, si bien logra gestionar su reintegro este momento marca un punto de inflexión en el avance de la “locura”. Víctor ve sus habilidades cognitivas cada vez más deterioradas y con esto el carácter depresivo cada vez más profundo. Poco después sobrevendría el brote psicótico por el cual es hospitalizado por primera vez.

A partir de allí Víctor intentara finalizar su pregrado durante unos años más sin éxito. La “locura” lleva a un choque continuo en el actuar del ser humano en la sociedad entre lo que se hace y lo que se espera que se haga, finalizar una carrera universitaria no es solo una de las

diferentes vías de desarrollo personal sino que se corresponde con las expectativas familiares interiorizadas también como metas personales. Víctor decide entonces procurar un trabajo que le permita contribuir al sostenimiento familiar y dotar de significado su experiencia cotidiana.

Buscar trabajo en Colombia no es particularmente sencillo, además Víctor debe sortear el no contar con estudios finalizados, la falta de experiencia laboral, las dificultades en el relacionamiento interpersonal y la experiencia misma de la “locura”. Durante los primeros años tras la hospitalización Víctor no alcanzó un estado de funcionalidad que le permitiera vincularse a un trabajo así que tras el ajuste en la medicación durante la segunda hospitalización retoma su búsqueda, sin embargo, no logra superar esta etapa y solo llega a trabajar por días en contadas ocasiones. Resuelve entonces realizar estudios técnicos de gestión documental y al finalizar logra acceder a una entrevista de trabajo tras la que decide finalmente no volver a comentar su diagnóstico.

Hace como un año pasé una hoja de vida a una empresa para trabajar de asistente administrativo, me había recomendado una persona, y pasé y me dio por decir la verdad, que yo era paciente con esquizofrenia y que estaba medicado y pues me contaron después que al gerente dijo “que no, que es que esa persona es esquizofrénica entonces lo más seguro es que no pueda rendir en el trabajo”, y pues (...) pueda que si fuera cierto que me hubiera costado rendir en el trabajo pero ya tenían (...) ellos ya tenían la predisposición a no darme el trabajo por el solo hecho de ser esquizofrénico (...) entonces pues yo me quedo en la elección de que no puedo decirlo... en un trabajo no puedo decir abiertamente que tengo esquizofrenia. **Víctor**

Ante la disminución de la movilidad de la señora Margarita en el último tiempo Víctor decidió tener una mayor participación en tareas para el cuidado de su madre y del hogar, sin embargo, mantiene como metas decididas el retomar estudios y encontrar un trabajo, ocupaciones que reconoce como vías para la realización y el bienestar. Esta determinación explica en gran parte el rechazo de manera categórica a la identificación como persona con discapacidad, aun frente a la posibilidad de algún apoyo económico estatal Víctor antepone una noción identitaria de funcionalidad plena, en el fondo subyace el estigma asociado a la noción de

discapacidad que en nuestra sociedad puede acrecentar las dificultades para su integración y validación social.

No he recibido nada, claro que no he querido también (...) me han dicho que podría gestionar alguna especie de auxilio pero digamos por discapacidad y el problema es que yo no me siento discapacitado y personalmente no quisiera que me vieran como discapacitado porque digamos cognoscitivamente tengo (...) o sea recurrir a esa ayuda sería reconocer que no puedo conseguir trabajo o trabajar en nada, que no puedo socializar con nadie. **Víctor**

La experiencia ocupacional de Elizabeth también se ve alcanzada por la experiencia de la “locura”, una vez el estado de salud de su padre no le permite trabajar más ella asume la provisión económica total del hogar esto determina su elección ocupacional anteponiendo ingresos estables sobre sus intereses y deseos. Esta misma situación la lleva a limitar su participación en actividades diferentes a las productivas manteniendo extensas jornadas de trabajo. Asumir esta responsabilidad de cuidado familiar también la lleva a vacilar sobre la idea que ronda su cabeza desde hace algún tiempo, la de tener hijos o no. En general, mantiene una condición de sobrecarga de cuidado que deriva en situaciones de estrés y agotamiento físico.

Vuelve y juega el tema de la economía, pues somos familia vulnerable entonces si Elizabeth pierde el trabajo pues se empieza otra vez a sentir la presión económica de que “tienes que producir”, en el momento en el que yo pierda estabilidad económica pues él va a tener que empezar al igual que yo a buscar como proveer. Nuestras circunstancias económicas le juegan en contra a Víctor. **Elizabeth**

El estigma sobre la “locura” supera el juicio sobre el cuerpo donde detona y trasciende al grupo familiar. Al igual que su hermano Elizabeth también ha sido objeto de cuestionamientos en entornos de trabajo en donde parece haber una ampliación del dualismo de sanos y enfermos que subsume a la familia en oposición al resto de la sociedad. La estigmatización resulta profundamente problemática no solo porque acentúa el dolor de la persona y su familia sino porque sostiene y extiende pautas de exclusión, rechazo, discriminación y ocultamiento.

Me acuerdo cuando yo entre al trabajo donde estoy ahora, a mí me ayudaron para ingresar jaja porque o si no dudo que habría ingresado porque me preguntaron “¿y tu familia qué?, ¿qué hace tu hermano?” y yo... entonces decía o no decía la verdad, ¿Qué va a pensar la gente de? ¿Qué piensa la sociedad de? Entonces yo “no, él es esquizofrénico, nos ayuda en la casa, ¿ah no tiene trabajo?, no, no tiene trabajo así constante” entonces uno si se siente así como “¿Qué quieres decir? ¿Por qué me haces estas preguntas? ¿Qué tiene que ver?” **Elizabeth**

La señora Margarita ocupa a lo largo de su vida un rol de cuidadora, tras superar la etapa de crianza de sus hijos asume de manera principal el proceso de cuidado y de atención medica de Víctor y posteriormente también el de su esposo cuando este enferma. Actualmente una artrosis limita su movilidad por lo que permanece en casa en el desempeño de tareas de cuidado doméstico, aunque se le dificulta identificar actividades de interés significativo deja entrever la nostalgia por la época en que trabajó de manera remunerada.

Siempre me gusto más trabajar en la máquina, me gustaba mucho la confección.

Actualmente quisiera hacer otras cosas pero no me lo permite la enfermedad. **Señora Margarita**

Aunque la señora Margarita se retracta seguidamente de algunas de sus palabras y no expresa directamente su frustración frente a lo que se identifica como una baja corresponsabilidad de su esposo frente al cuidado de Víctor en su etapa más compleja su malestar al respecto es claro, el uso de palabras como completamente, nunca o siempre son llamadas como Extensores en el sistema de Retzinger, Suzanne. M. (1991) utilizado para la codificación de señales de vergüenza e ira, así, desde que se consideran términos que exageran una situación estos implican un ira encubierta.

Nos fuimos para Santa Clara y allá nos tocó esperar hasta que el psiquiatra atendiera porque yo era la que estaba con él **siempre** en eso. **Señora Margarita**

En esa época que a Víctor le dio eso, a mí por ejemplo que era la que estaba en eso **siempre**, nadie me aconsejó. **Señora Margarita**

La experiencia de la “locura” está impresa en la dimensión ocupacional de la familia Ámbar, en la rutina cotidiana que moldea progresivamente el rol sociocultural con el que se identifican como miembro de la familia y de la sociedad. El vínculo familiar y la proximidad en la intimidad del hogar extiende la experiencia a sus elecciones conscientes o no de desempeño ocupacional y participación social. Este tejido de por sí no resulta problemático, devela el carácter esencialmente relacional de la “locura” y su circulación en el entramado de la vida y la realidad concreta que se experimenta día a día desde cada cuerpo en relación con los otros. Son las puntadas con las que se teje la trama las que pueden hacer eco del dolor y el malestar desde un punto hacia toda la red y de vuelta, estas puntadas corresponden a cada una de las dimensiones abordadas en este texto y que en conjunto exponen la complejidad de la experiencia de la “locura”.

## La Familia Verdemar

La Familia Verdemar reside en la ciudad de Bogotá desde sus orígenes. Actualmente, a nivel de coresidencia, está compuesta por la señora María de la Luz, como jefe de familia, y por su hijo Saturno. Adicionalmente, aunque no conviven, reconocen como miembros de la familia a José, el primer hijo de la señora María; a su pareja y a su hijo y, de manera más distante, al señor García, padre de José, y al señor Márquez, padre de Saturno.<sup>2</sup>

La señora María tiene 66 años y es oriunda del municipio de Bello, Antioquia, donde finalizó sus estudios de bachillerato y empezó su vida laboral en el área de secretariado. Impulsada por dos hermanas y con la promesa de una ciudad llena de oportunidades, llegó a Bogotá a sus 27 años. Entre trabajos de secretariado y mudanzas, comenzó una carrera profesional que no logra terminar por dificultades económicas acrecentadas por la ruptura de una relación sentimental con el señor García, que dejó a María totalmente a cargo del cuidado de José, fruto de la relación, y su primer hijo.

Al señor Márquez lo conoció 5 años después como un inquilino más de la casa donde vivía, con el tiempo formaron una relación y concibieron a su segundo hijo Saturno. Juntos trabajaron en una cafetería de su propiedad durante extensas jornadas que iban desde la madrugada hasta las 2 o 3 de la mañana del siguiente día. Progresivamente los conflictos se hicieron más recurrentes e intensos, en general orientados sobre temas cotidianos de dinero, la vivienda y del negocio. Estas discusiones fueron útiles para evitar abordar directamente las fallas en la relación, extendiendo y haciendo más dolorosos los desencuentros. Como veremos más adelante, estos patrones de comunicación indirecta son frecuentes entre los miembros de la familia Verdemar.

---

<sup>2</sup> Dada la distancia relacional entre Saturno, su hermano y su padre no fue posible entrevistar a estos últimos dos para la investigación.



Con la separación, María solicitó como parte del acuerdo un comercio similar con el cual pudiera subsistir, así, y no sin librar batalla, logró abrir un pequeño negocio en el que puso todo su empeño y con el que pudo sostener a sus hijos hasta que finalizaron sus estudios de bachillerato. Este negocio se acabó cuando los dueños del local decidieron emprender por su cuenta, a partir de allí María orienta casi todas sus energías a intentar posicionar otro comercio sin alcanzar éxito, en un proceso que resulta sumamente estresante y frustrante. Desde esa posición, dentro de la familia se consolidan dinámicas relacionales de aislamiento en donde cada parte enfatiza su perspectiva sobre sus necesidades deviniendo en vínculos distantes, así, entre esfuerzos y mudanzas, José y Saturno empezaron a presentar dificultades sin que su madre llegara a notarlo prontamente.

La familia Verdemar experimenta las primeras nociones concretas de una enfermedad mental durante la juventud de Saturno cuando las conductas disruptivas superan la concepción de rebeldía y comienza un largo trayecto de más de 3 años para el establecimiento de una impresión diagnóstica de esquizofrenia paranoide. A partir de allí, María asumirá de manera principal el cuidado de Saturno a la par de las responsabilidades de provisión económica. Actualmente Saturno tiene 25 años, aunque el tratamiento farmacéutico le permitió alcanzar una estabilidad sintomática con la que ha logrado retomar estudios profesionales, mantiene diferentes dificultades físicas, cognitivas, emocionales y sociales relacionadas con la experiencia de la “locura”. Ambos reconocen los límites del tratamiento actual, sin embargo, ante la fragilidad y baja disponibilidad de redes de apoyo familiares o institucionales no han encontrado otras vías que atiendan a las problemáticas persistentes.



### *Experiencia en el Hogar*

**Ovillos: estuve muy alejado de las personas, creo que fue el primer momento.** La historia de la familia Verdemar comienza con María de la Luz durante la convulsiva mitad del siglo pasado en Colombia. Oriunda de Bello, Antioquia, pasó su primera infancia y hasta sus 15 años entre la casa de su padre y la de su madre quien residía con otra pareja sentimental. “Entonces yo tenía dos papás”, recuerda. Eventualmente su madre deja el segundo hogar para residir en otra ciudad, dejando a María de la Luz al cuidado de sus dos padres quienes depositan en ella su frustración y los continuos reproches sobre la conducta de su madre. Resuelve entonces a sus 16 años marcharse de casa, buscar un trabajo y continuar con sus estudios; la relación con sus padres y especialmente con su madre nunca dejaría de ser conflictiva, saldría de casa múltiples veces hasta esa última ocasión cuando decide mudarse a Bogotá.

Aun las más simples interacciones humanas están marcadas por emociones, no obstante, su impresión en los vínculos y la conducta suele pasar a segundo plano como elemento colindante; dentro de una relación su reconocimiento mutuo tiende a ser un proceso extenso y confrontativo. Para María esa falta de entendimiento y los conflictos interminables reflejan unas fallas en las pautas de comunicación y una incapacidad recíproca de empatía que vio repetir sucesivamente en diferentes relaciones posteriores.

Yo entiendo ahora que era lo que pasaba, había problemas económicos, había problemas culturales, había muchas cosas que uno en esa época no entendía, ella pensaba que estaba bien y yo pensaba que no. **María de la Luz.**

La relación con el señor Márquez, padre de Saturno -su segundo hijo- no está exenta de estas dinámicas, lo que narra cómo una depresión posparto se convirtió en una situación prolongada que se vio alimentada de condiciones de estrés intenso por conflictos de pareja, violencias, una situación económica difícil, el cuidado de sus hijos y el cuidado mismo del señor Márquez quien cursa situaciones de salud complejas. Sin embargo, una convicción absoluta sobre la necesidad de acompañar a sus hijos durante sus primeros años llevó a María a prolongar la relación unos años más.

Yo no me puedo ir a trabajar y dejarlos solos. Dentro de mi corazón me decía “es muy importante que usted esté con los niños”. **María de la Luz.**

Cuando finalmente se separaron, María abre una cafetería y se vuelca de manera completa al trabajo y al cuidado de sus hijos. Con el tiempo, María recordaría los años que duró este negocio como la mejor etapa de su vida en cuanto bienestar económico y como proceso de definición y realización personal. Aunque tras su cierre María intentó emprender nuevamente en varias oportunidades, no logró alcanzar el éxito anterior. Progresivamente, el estrés y la frustración comienzan a tener mayor alcance dentro de la familia a la par que se acentúa una distancia relacional entre sus miembros. Es así como, durante los primeros años, las situaciones de consumo problemático de sustancias psicoactivas por parte de José -el primer hijo de María- pasan inadvertidas.

Por su parte Saturno encontró una pasión temprana por el baloncesto, por muchos años este deporte fue su camino a seguir en cuanto a su futuro y su carrera profesional, los problemas de casa se disipaban en los momentos de juego en donde su cuerpo y su mente respondían con absoluta armonía a sus propósitos. La señora María lo recuerda llegando de practicar en el colegio, revoloteando por el negocio familiar y enseguida de camino hacia los entrenamientos de donde llegaba con ganas de continuar.

Al crecer, Saturno ve cómo sus amigos más cercanos emprenden una carrera en el deporte o viajan a estudiar fuera del país; si bien intenta seguir sus pasos, sus aspiraciones no prosperaran. Salir del país resulta imposible ante las dificultades económicas y la baja convicción de su madre frente a la idea. La meta de llegar a jugar baloncesto profesional, por lo cual lleva toda su adolescencia entrenando diariamente, se vio interrumpida por una serie de lesiones que no le permiten alcanzar un nivel competitivo. Logra ingresar a estudiar una carrera profesional que no llega a gustarle por lo que se retira poco después. Orienta, entonces, profundos esfuerzos en la preparación de exámenes para el ingreso a la universidad pública en donde no resulta admitido.

Ante esta sucesión de hechos una tristeza absoluta se apodera de Saturno, ante sí ve desafiada la convicción que por mucho tiempo lo impulsó, aquella de que el esfuerzo y la

voluntad pueden superar cualquier obstáculo. En casa la situación no está mejor, en el negocio las ventas no están siendo suficientes y los conflictos con José continúan.

Saturno intenta seguir estudiando para volver a presentar exámenes, pero ya no logra centrar su atención; las discusiones con su hermano y su madre son más frecuentes y la tristeza más profunda. Allí, en medio de la frustración, la vergüenza, la ira y el dolor, sobreviene lo que recuerda como primeros delirios, una conciencia absoluta sobre el sentido de la vida y de su lugar en el mundo.

De forma progresiva, será en el vínculo social por donde circule la experiencia de la “locura”, en la relación con su familia, con su pareja, con sus amigos y consigo mismo. No emanando de él hacia otras personas, sino en un flujo recíproco de malestar que también permanece tras la estabilización médica sintomática. Paradójicamente, la soledad se irá acentuando a medida que transita una experiencia psicótica que se expresa a través de una hiperconexión con el mundo.

**Tramas: yo creo que esa es de las cosas más difíciles de detectar.** El inicio de los episodios psicóticos supone un reto para el grupo familiar ante la dificultad para comprenderlos. Pese a la distancia relacional que marca los vínculos de Saturno, la proximidad de la convivencia cotidiana devela gradualmente comportamientos, emociones e ideas atípicas que resultan cada día más problemáticas. María percibe por primera vez estas situaciones cuando Saturno se encuentra finalizando estudios de bachillerato, casi 3 años antes del momento que él mismo identifica como punto de inflexión en el brote de la “locura”. Para entonces, sin dejar de lado la rigurosidad de sus entrenamientos, Saturno empieza a desarrollar un interés particular por el estudio de la filosofía y comienza a vivir dolores de cabeza recurrentes y de difícil manejo que no llegan a resolver. Aunque en más de una ocasión le expresa a su madre su interés por asistir a una cita de psicología, la baja disponibilidad de recursos económicos y la baja relevancia que da su madre al malestar emocional y psíquico la llevan a rechazar su pedido en cada oportunidad. Tiempo después, tras la emergencia sintomática, sería Saturno quien rechace los constantes pedidos de su madre y su hermano para que asista a servicios de psicología.

Poco más de un año después y tras la cirugía que marcaría el inicio de su retiro del baloncesto, inicia sus primeros estudios de pregrado; empieza allí a notar dificultades para concentrarse y comprender sus lecturas, paralelamente, en medio de su entrega casi total al trabajo, María comienza a notar a su hijo más callado, nervioso y triste. Le ofrece apoyo, y tras las extensas jornadas de trabajo, llega a casa para sentarse a estudiar con él; entre ambos revisan el material de estudio y lo comentan, sin embargo, pese a los esfuerzos mutuos, le es evidente que cada vez es más difícil para su hijo asimilar la información y su lectura reiterada no parece ser de ayuda.

Si bien la relación entre José y Saturno estuvo marcada desde temprana edad por la distancia que instauró el padre de Saturno, atendiendo a los límites de la consanguinidad sacralizada, durante este periodo las brechas se aumentan. Al consumo desmedido de alcohol por parte de José, se le suman el consumo de algunas drogas, fallas en su responsabilidad con la universidad y con el negocio familiar, situaciones que amplían la distancia entre ellos.

María percibe de manera temprana esta brecha entre la relación de sus hijos y, en un intento por aproximarse a ellos y procesar el malestar que le depositan en forma de reproches,

queda inmersa en una situación que Scheff (1997) denomina *Triangling*, refiriendo al hecho en el que dos personas de un mismo sistema relacional se comunican sobre una tercera persona del sistema a espaldas de esta y que es característico de conflictos de larga duración. María queda en tal situación con sus dos hijos, de manera que se posiciona como aliada de cada uno en contra del otro simultáneamente. Esta complicidad brinda una aparente noción de proximidad y comprensión mutua que a larga acentúa los conflictos y el aislamiento de la familia, debido a que las partes quedan envueltas en una trama de falsa idealización entre sí a condición de la subvaloración del otro.

La intensificación de las conductas atípicas de Saturno aumenta la tensión y los conflictos dentro del hogar. En primera medida, su madre las interpreta como un símbolo de rebeldía y desafío hacia su autoridad por lo que responde en de la misma forma con interacciones de rechazo que acentúan el aislamiento de Saturno. En este punto los vínculos entre los tres miembros de la familia se encuentran marcados por distancias y continuas fallas de comprensión mutua que develan una relación alienante en donde se hace imposible reconocer la posición del otro y en donde la experiencia emocional de vergüenza, tristeza e ira se torna cada vez más agobiante.

Aunque el retiro de la universidad por parte de Saturno angustia a María, el que retome los entrenamientos de baloncesto tan significativos para él le permite dosificar esta experiencia emocional al menos por un año más. No obstante, una nueva lesión y el no ser admitido a otra carrera profesional coinciden con la agudización de su malestar. A partir de allí, las expresiones psicóticas se acrecentarán progresivamente, dando lugar a múltiples delirios y alucinaciones, hasta llegar a su punto más alto, casi 3 años después, cuando finalmente inicia un tratamiento médico psiquiátrico que lo lleva a otra etapa de la experiencia de la “locura”.

Las expresiones psicóticas de Saturno son múltiples y diversas, a través de los vínculos sociales alcanzan primero a la familia como red de socialización más íntima y próxima, lo que inicia como una sensación de armonía e hiperconexión consigo mismo, con los demás y con el mundo; con el tiempo deviene en paranoia y en sensaciones de persecución. Pese a la distancia que impone José, una parte significativa de la expresión sintomática recaerá sobre él terminando

por consolidar un relación distante, posteriormente estas sensaciones se extenderán a toda la red social de Saturno.

En estas condiciones Saturno busca estar solo la mayor parte del tiempo, al no contar con habitación propia, se aísla largas horas en el baño con las dificultades que eso acarrea para su familia; fuera de casa frecuenta diferentes espacios de la ciudad, en muchas ocasiones, de gran distancia y a pie. Acentuados por las ideas delirantes, los conflictos escalan hacia episodios violentos contra su madre y particularmente contra su hermano. Aunque hace ya años que mantienen un contacto mínimo con el Señor Márquez, al verse desbordada por una situación que no logra comprender y en la que aun percibe rasgos de rebeldía, María decide solicitar su ayuda para que Saturno conviva con él durante un tiempo a manera de castigo por su comportamiento.

El señor Márquez, evitando las dificultades financieras y familiares, se encuentra residiendo, desde hace unos años, en un municipio al límite del sur occidente del territorio colombiano. Saturno viaja hasta allí por tres semanas en las cuales su padre, al notar su condición, le brinda un tratamiento acorde a un marco de interpretación más místico y espiritual, sin embargo, su hijo no muestra mejoría y por el contrario el malestar se hace más intenso. Vía telefónica se aviva nuevamente el conflicto entre el señor Márquez y María de la Luz, quienes se culpan mutuamente por la condición de Saturno, enfatizando cada uno su modelo explicativo sin ceder un paso. Son incapaces de comprender los pensamientos, creencias y sentimientos del otro. Ante el deterioro de su estado, Saturno decide retornar con su madre y, desde entonces, la brecha entre ellos y el señor Márquez se hace aún más profunda pasando largos periodos sin ninguna comunicación.

Una vez en Bogotá continuaron las conductas violentas contra su hermano, para entonces las caminatas de Saturno por Bogotá se comienzan a mezclar con el consumo de algunas sustancias psicoactivas; José insta a su madre para que busque ayuda médica y decide marcharse de casa para vivir con su pareja. Bajo estas condiciones, se deciden por ir al servicio de urgencias psiquiátricas del Hospital Santa Clara donde, tras la valoración, plantean la posibilidad de una instancia de hospitalización que terminan por no aceptar. Aunque, en momentos posteriores, intentan buscar ayuda en la Clínica de la Paz, Saturno ya no lo permite y pasará más de un año, lleno de peticiones de su familia, para que acceda nuevamente a asistir a un servicio de atención



médica. Así, a sus 23 años finalmente Saturno recibe una impresión diagnóstica de esquizofrenia paranoide y comienza un tratamiento con Risperidona el cual sigue de manera estricta.

**Bastas: ¿y si de pronto se le alborota algún día o algo?** Tras la impresión diagnóstica y el inicio de un tratamiento con antipsicóticos, Saturno empieza progresivamente a experimentar una estabilización de sus delirios y alucinaciones. Poco después se encuentra residiendo solamente con su madre en un apartaestudio pequeño, en donde comparten habitación, haciendo que la convivencia y circulación cotidiana sea inevitablemente más próxima. La relación con el señor Márquez y con José continúa siendo distante. Aunque la confirmación diagnóstica supuso una explicación, para muchos de los comportamientos de Saturno no han logrado reparar el vínculo social, manteniendo una brecha en el relacionamiento. El aislamiento, que marca la relación de José y el señor Márquez con Saturno y con María, precede la emergencia de la crisis psicótica y se ha consolidado después de esta.

Particularmente con el señor Márquez, la distancia parece estar ampliada por una fuerte defensa hacia revelar su posición personal, interpersonal y material a otros lo cual explica su elección geográfica de residencia lo más alejada posible de su familia y allegados. Para Saturno, la relación con el señor Márquez dista de su ideal de relacionamiento entre padre e hijo, bajo este contorno de roles existen expectativas de comportamiento mutuas acordes a la tradición cultural a la que pertenecen y aunque estas suelen ser estereotipadas y diferenciadas de la realidad concreta, encierran un contenido profundamente significativo ante el cual su incumplimiento le resulta doloroso y frustrante, sentimientos acrecentados en el marco de la idea de un rechazo acentuado por la “locura”.

Con mi papá el contacto ha sido más bien... es que he conocido poco lo que él quiere, pues yo no lo tengo de enemigo, pero tampoco tan... yo sé que él me quiere y yo lo quiero a él, pero es que digamos cosas como que él no apoye nada, como que esté en su mundo, como que se haya olvidado de eso, pues algunas veces toca ¿sí? **Saturno.**

La estructura de alienación en la familia se compone de varias aristas, María y el señor Márquez se encuentran aislados entre sí. María cede en gran parte su posición frente a Saturno por miedo a interferir en su proceso de recuperación y a su vez, al igual que Saturno, mantiene

una relación distanciada con José. Saturno, también agobiado por la dependencia que sostiene hacia su madre, se ve envuelto en emociones de vergüenza y frustración; así, y en el marco de una condición de vulnerabilidad económica estresante, aun en la proximidad de la convivencia y circulación cotidiana mantienen unas pautas de relacionamiento que dificultan la cooperación y la comprensión mutua.

Aunque en un principio José los visita esporádicamente, cada vez pasa más tiempo entre una y otra ocasión e incluso más después de que nace su primer hijo. Fuera de esos momentos Saturno no mantiene ningún contacto con él. María guarda tristeza y cierto resentimiento hacia José por su partida, especialmente en el momento de mayor dificultad en el estado de Saturno, y que la llevo a asumir por su cuenta y sin ayuda su cuidado. A la vez María culpa a Saturno por la partida de José situando su origen en sus conflictos constantes. Aunque busca encubrir estas emociones y aceptar la posición de sus hijos, esta práctica solo difiere una amenaza latente al vínculo social perpetuando la distancia y el conflicto; al respecto, las palabras de María ilustran la dicotomía que enfrenta:

Muy duro, muy duro, muy duro, eso es muy duro porque él se fue en el momento en que más lo necesitábamos, pero también... era lo más saludable, porque si él se quedaba en la casa los problemas con Saturno eran horribles. **María de la Luz.**

La relación entre Saturno y José llega a su punto más distante en este periodo, el contenido de los delirios y alucinaciones que recaen sobre José es tan intenso y violento que supone un quiebre determinante en la relación. Saturno asume la distancia como un acto de abandono acorde a un comportamiento disruptivo que reconoce como ya identitario en su hermano y a la vez evita mencionar alguna relación entre esta distancia y la experiencia de la “locura”, conexión que supone una carga emocional de vergüenza y frustración que enmascara depositando toda la responsabilidad del devenir de la relación en José. Sin embargo, la relación con su hermano es profundamente significativa y la idea de una relación más próxima le supone satisfacción y bienestar. Hasta ahora no han llegado a conversar jamás sobre la experiencia de la “locura” en su relación.

Yo intento como evitarlo un poco como para no sacar a flote ese resentimiento por haber tenido hijos y nosotros tan mal... pues bueno igual también tiene que hacer su vida ¿no?

### **Saturno.**

Con el curso del tratamiento farmacológico, María percibe un Saturno ambivalente; aunque atrás parecen quedar los episodios violentos, nota que su hijo mantiene dificultades para controlar sus emociones y temperamento, principalmente en la relación con ella, dado que tuvo una respuesta veloz y un progreso significativo frente a los efectos de la medicación tras dos años de su uso, no espera una mayor evolución en su personalidad que derive de este tratamiento por lo que siente que aún falta algo más, algo que Saturno no ha logrado resolver en su interior. El tiempo no se detiene y allí en la intimidad y proximidad del día a día, la opacidad de la memoria, aún permite entrever la ira y violencia de Saturno como un recordatorio frecuente e inquietante para la señora María:

Él se puede controlar en la calle ahí se queda callado y a mí si me explota, se pone como uish (*frunce el ceño*), a mí algunas veces me da como sustico porque dentro de mí yo digo “¿y si de pronto se le alborota algún día o algo?” Aunque él no es tan violento, pero uno no sabe... **María de la Luz.**

Aunque la pandemia supuso un impacto financiero inmenso para la familia Verdemar, la señora María persevera en sus esfuerzos de reabrir su negocio, mientras tanto Saturno logra ingresar nuevamente a la universidad y trabaja por días de manera ocasional. Para la familia Verdemar, el diagnóstico y tratamiento médico resultó determinante en la estabilización de unos síntomas que atentaban en contra de Saturno y de la familia. Si bien algunas de las ideas delirantes permanecen, Saturno mantiene un seguimiento estricto al tratamiento farmacológico que le permite llegar a reconocerlas como irracionales. Así, progresivamente María y Saturno retoman sus proyectos de vida donde los debieron dejar durante la emergencia psicótica, sin embargo, el proceso es complejo y desgastante. La soledad y la fragilidad de los vínculos marca la experiencia relacional. Dos años después del inicio del tratamiento, la distancia con José y el señor Márquez se encuentra en su punto más alto. La relación entre María y Saturno se ve marcada por más silencios que encuentros y no llegan a establecer un vínculo de cooperación mutua deviniendo en emociones asfixiantes para los dos.

### *Experiencia Relacional y Emocional*

**Enhebrando lo personal: intenté reestablecer toda mi vida.** El relacionamiento social no es solo el canal por donde fluye la experiencia sintomática, sino que para Saturno es el sentido mismo de la “locura” en todas sus dimensiones y etapas. Como ya hemos visto, dentro de la familia, las tramas relacionales proyectan su carácter de manera temprana. La relación con su hermano se ve interferida, primero, por la distancia que su padre insiste en imponer para diferenciar a su hijo biológico del hijo de la anterior relación de María y, segundo, por el carácter insubordinado que asume José en su adolescencia en contra de la norma familiar y social. Tras la separación de sus padres, Saturno pierde la mayor parte del contacto con su padre y la relación con su madre se ve distanciada por las extensas jornadas de trabajo que mantiene para sostener la familia.

El papá siempre le creó esa idea a Saturno de que yo no lo quería y lo que pasaba era que yo defendía a José porque él no fue buen padrastro, y es que no los dejaba ni compartir o jugar juntos. **María de la Luz.**

En estas condiciones, Saturno percibía algún malestar psíquico que no lograba comprender y por el que buscó ayuda psicológica. Al no conseguirla, centra toda su atención en el baloncesto en donde es rápidamente reconocido por sus habilidades llegando a formar parte de un equipo con el que se sintoniza en una dinámica de comprensión e identificación mutua. Cuando una lesión importante lo obliga a dejar el baloncesto, busca nuevamente un sentido de desarrollo personal y de pertenencia en la universidad. Allí, además de una baja identificación con la línea profesional elegida, comienza a reconocer algunas dificultades cognitivas para concentrarse y recordar por lo que finalmente decide retirarse. Aunque posteriormente intenta brindar apoyo en el negocio familiar, tampoco llega a sintonizarse con su madre en este espacio, las lesiones físicas continúan y no logra ingresar nuevamente a una universidad.

Si bien Saturno sitúa la emergencia psicótica en este punto, ya sus familiares y allegados percibían situaciones inusuales desde hace un tiempo. Los más próximos, su madre y su hermano, totalmente inmersos en sus realidades propias lo observan con distancia sin llegar a abordar la situación de manera temprana. Es posible asumir que, tras su retiro del baloncesto, de

la universidad y con el negocio familiar derrumbándose a sus espaldas, Saturno experimenta estados emocionales intensos: al sentimiento de frustración por el incumplimiento de las expectativas propias, familiares y sociales le siguen emociones de vergüenza que son dolorosas y que lo llevan a aislarse.

Generó mucho estrés el no haber pasado, el estar estudiando y también me culpé de haber quebrado los negocios, de no haber ayudado más, entonces tenía muchas cargas encima de mí. **Saturno.**

Bajo esas características, emergen los primeros delirios y alucinaciones concretas que, como veremos más adelante, adquieren múltiples formas y alcances en su experiencia psicótica. Saturno busca compartir estas experiencias con sus amigos, quienes rechazan su posición extendiendo su aislamiento en el mundo relacional a las redes extrafamiliares; seguidamente, y casi como respuesta, emerge una nueva característica psicótica: una habilidad telepática que le permite conectarse y compartir información mutuamente con los demás, aunque en principio también comienza como una experiencia satisfactoria, con el tiempo los mensajes que recibe comienzan a tornarse en su contra acosándolo constantemente.

A partir de allí y durante tres años, Saturno se va quedando cada vez más solo. Con la habilidad telepática llega la idea de que su novia lo engaña constantemente lo cual termina fracturando la relación. En un punto este también será el motivo para escalar a su máximo nivel el conflicto con José al suponer que es con él con quien lo engaña. Así, sucesivamente, todas las personas con las que se relaciona comenzarán a hacer parte de una trama conspirativa en su contra lo que termina por consolidar un aislamiento, que consagra en su habitación, y caminando por el centro de Bogotá en donde conecta con el consumo problemático de algunas sustancias psicoactivas.

Yo sentía que la gente podía leer mis pensamientos y de alguna manera me juzgaban, y todo el mundo era todo el mundo y me trataban mal, entonces yo pensaba “no, levantarse para uno encontrarse con esta realidad otra vez” y en esos tiempos pensé mucho en suicidarme y de hecho tuve intentos, pero era como de botarme, pero no era capaz entonces de alguna manera, no sé, la vida me salvo. **Saturno.**

Cuando finalmente Saturno accede a asistir a una consulta de psiquiatría y es diagnosticado con esquizofrenia, inicia una etapa diferente en la experiencia de la “locura” que transita principalmente en compañía de su madre; esta etapa supone nuevos retos y mantiene otros ya presentes. Los conflictos familiares que precedieron la emergencia psicótica no se han resuelto ni puesto en pausa, sino que fueron subsumidos e interpretados por la familia y allegados como parte de los rasgos de la enfermedad mental, opacando la dimensión subjetiva de Saturno.

Fuera de las redes familiares y aún bajo al seguimiento estricto del tratamiento propuesto, Saturno mantiene una fractura de las relaciones sociales. El distanciamiento provocado por las conductas y comportamientos atípicos se conservan ahora bajo el estigma y el rechazo asociado a la noción de enfermedad mental. Aunque logra reconectar algunas de las relaciones afectadas, incluyendo la que mantiene con su pareja afectiva, no alcanza un nivel de proximidad y confianza que le permita ignorar que los demás piensan constantemente en la enfermedad mental.

De alguna manera yo intenté reestablecer toda mi vida después del diagnóstico clínico y pues entonces volví hablar con mis amigos y me di cuenta de todo el vídeo que me había montado en la cabeza. Todavía son mis amigos, pero pues yo... ellos se alejaron un poco.

**Saturno.**

Pese a que la experiencia psicótica más intensa se extendió por casi 3 años, Saturno no ha participado en ningún momento de procesos de acompañamiento psicoterapéuticos que le ayuden a procesar la transición entre un estado de aislamiento profundo hacia un estado en el que se supone que debe retomar su vida relacional tal como la ejercen las demás personas en “normalidad”.

Aunque se esfuerza por retomar y hacerse un lugar en la realidad válida, no termina de conciliar su posición. Percibe dificultades para expresarse y sintonizarse con las personas a manera de una desconexión del mundo emocional que lo mantiene aislado aun en compañía. Aun sin la certeza plena del motivo de esta condición, sospecha en gran medida de los medicamentos antipsicóticos, en parte porque no reconoce estas dificultades como un rasgo de definición

identitaria que precediera su consumo. Esto no es una cuestión menor, pues, por una parte, puede llevar a perder la confianza en el tratamiento y, por otra, es claro que el aumento de la distancia en las relaciones propicia las condiciones que coinciden con el incremento y acentuación del malestar psíquico. Las palabras de Saturno ilustran de manera clara su experiencia relacional en la “locura”:

Digamos sí he sentido es como que siento menos y de alguna manera me gustaría como... antes era más cercano a la gente, antes como que empatizaba más con la gente, porque de alguna manera podía sentir lo que ellos sentían, o sea, antes de la esquizofrenia y de los primeros síntomas. Durante pues fue una explosión de emociones, una explosión de sensaciones. Y ahora es como... como lo contrario, soy una persona bien parca, siento ansiedad social, quiero ser como que... estar como... esas son cosas que en algún momento tendré que trabajar. **Saturno.**

Es difícil para Saturno explicar cómo opera esta desconexión emocional y relacional, pero parece estar, al menos en parte, ligada a una falta de confianza para interpretar y comunicar la experiencia de la realidad. Durante el proceso diagnóstico recibió la instrucción clara de que, fuera de los límites de la interpretación médica, toda otra explicación se considera desviada y objeto de rechazo y sanción social. Afrontar el diagnóstico de esquizofrenia supone lidiar con la resolución absoluta de una incapacidad propia para interpretar algunos aspectos determinantes de la realidad; esta pérdida de confianza en los razonamientos propios no puede ser contenida dentro de los límites de alguna narrativa psicótica particular, sino que, dado el carácter existencial de estas y el profundo significado atribuido, se extiende a todas las dimensiones de la experiencia humana.

Esta desconfianza se ve acentuada aún más por el hecho de que ciertos elementos de aquellos delirios y alucinaciones continúan presentes y, aunque en una escala mucho menor, siguen siendo parte de la vivencia cotidiana de Saturno; el medicamento antipsicótico entonces no los anula, sino que los reduce y los contiene. Esta doble vivencia de la realidad termina por minar la legitimidad que da Saturno a sus sentidos, resultando tanto en una anulación de sí mismo como de la forma de existir con otras personas en el mundo, por lo que paradójicamente en la realidad concreta, dentro y fuera de la norma, deriva en un aislamiento relacional. Mas allá

de desvirtuar los resultados de la perspectiva biomédica, se trata de reconocer los vacíos a subsanar en busca de procurar el bienestar psíquico de las personas, fin último de todo servicio de atención en salud mental.

Es que me confundo, no sé si lo que está sintiendo la otra persona es verdadero o es que me lo estoy imaginando entonces es muy difícil como... entonces intento como no entrometerme, dejar las cosas como son, si alguien me demuestra más pues yo me quedo como un paso atrás para ver qué pasa, si sí o si no. **Saturno.**

En el marco de este tipo de relaciones, es realmente difícil establecer vínculos de confianza y de cooperación mutua que trasciendan de manera significativa en su vida cotidiana. La vivencia continua de estas dinámicas relacionales resulta tan incómoda que lleva a Saturno a vacilar sobre la efectividad del tratamiento, sin embargo, la promesa de recuperación legitimada por el saber médico lo ha llevado a continuar su uso, al menos por ahora.

Es evidente que los indicadores personales de Saturno de recuperación y progreso frente a la “locura” no pasan únicamente por el control de los delirios y alucinaciones, es la reintegración al mundo interpersonal lo que realmente proyecta como un hito de bienestar profundo y significativo; aunque puede parecer que lo primero es condición de lo segundo, tras dos años de tratamiento la tarea de reintegración social parece verse estancada. La relación con su pareja puede ejemplificar el escenario expuesto hasta ahora, el contenido de la expresión sintomática transitó, en gran medida, en torno a ideas de infidelidad que llevaron a su separación. Si bien pocos meses después del diagnóstico deciden mutuamente retomar la relación, mantienen brechas significativas que marcan la interacción. Un reducto de aquella idea celotípica sigue rondando en la mente de Saturno, contenida pero presente; una subvaloración de su posición que lo lleva a desconfiar de su capacidad para ejercer el rol de pareja afectiva y una dificultad para circular en la intersubjetividad de la dimensión emocional que lo excluye del terreno de íntimo.

Lo que pasa es que yo aún no sé si es por la... o sea, todavía me quedan dudas, no sé si es por la esquizofrenia, yo a veces no sé si es síntoma de que la medicación está mal o si son dudas de... de que si ella me engaña o no me engaña. Como le digo pues yo me he vuelto una persona más aburrida, me he vuelto una persona más parca, entonces no sé si a ella le



afecte eso, yo creo que sí le puede afectar y entonces a veces me pregunto “¿Por qué está conmigo? Si no la pasa tan bien...” **Saturno.**

Como vemos la fragmentación de las relaciones interpersonales es un elemento transversal de las diferentes etapas de la experiencia de la “locura” que se mantiene con diferentes formas y alcances. La vivencia continua de sensaciones de rechazo y de aislamiento se funden en la experiencia cotidiana, acompañadas de vergüenza, tristeza e ira; pese a que Saturno se resiste a que estos elementos se asuman identitarios, ya hace un tiempo que sus familiares y allegados, bajo el manto de la esquizofrenia, han patologizado cada rasgo de su carácter diferenciando entre sanos y enfermo.

**Enhebrando lo familiar: ya las cosas se me salieron de las manos.** Suponer que la “locura”, dentro de los límites del cuerpo, de la vivencia limita la percepción de la experiencia, no solo por sus derivaciones en cargas de cuidado en la familia o por los estereotipos culturales determinantes en su curso, sino porque la “locura” es en esencia una experiencia psíquica que toma un sentido divergente en la relación con otros. Cobra relevancia, entonces, atender a su circulación en la red más próxima, la familiar; toda interpretación y tratamiento consecuente que pase por alto la dinámica relacional de la “locura” estará incompleta, por tanto destinada a ser insuficiente.

La separación entre María de la Luz y el señor Márquez marca un hito en la historia de la familia Verdemar, Saturno progresivamente pierde contacto con su padre, quien decide aislarse física y relacionalmente, María asume el mando del negocio familiar, que demanda la mayor parte de su tiempo, y la distancia entre la relación de Saturno y José se amplía cada vez más. Esto explica en parte por qué pasa tanto tiempo entre los primeros comportamientos inusuales y la búsqueda de apoyo médico así como la forma en que, de manera progresiva, los diferentes miembros de la familia se posicionan frente a la “locura”.

En un primer momento, María identifica algunas de las muestras de expresión emocional de Saturno como signo de debilidad, posteriormente con la acentuación de estas elabora una interpretación en la que toman un aspecto de rebeldía, finalmente tras el diagnóstico la etiqueta de enfermedad mental absorbe todos estos rasgos asumiendo cada elemento destacable de su

personalidad pasada, presente y futura como un rasgo relevante de su historia clínica. Las palabras de María frente a su reacción inicial develan la carga de los valores tradicionales de la familia moderna:

Él me dijo que él necesitaba como un psicólogo y uno es como tan duro decía “que psicólogo ni que ocho cuartos, uno tiene que superar las cosas solo, esos psicólogos están más mal que uno” él estaba en once y me lo dijo como dos veces. **María de la Luz.**

El trasegar de María en la comprensión de la situación de Saturno refleja algunos de los aspectos de su posición, el desconocimiento y subvaloración tradicional de la cultura moderna sobre la salud mental, la resistencia hacia la clasificación del malestar como enfermedad mental que se corresponde con el estigma asociado y, sobre todo, la soledad de una madre sobrecargada de funciones de cuidado. Durante el inicio del periodo más intenso de psicosis, será José quien le señala por primera vez a su madre la posibilidad de que Saturno padezca una enfermedad mental, justo antes de irse a vivir con su pareja:

José entendía, él sí me decía “mamá yo creo que él tiene una enfermedad mental”, él decía que lo iba llevar donde un psicólogo y trataba de hacer... pero ya las cosas se me salieron de las manos y José también entendió entonces dijo “no, yo me voy de acá”

**María de la Luz.**

Desde los primeros albores de la “locura”, María también se fue quedando cada vez más sola. Tras el fracaso en la búsqueda de apoyo con el señor Márquez, decidió mantener el asunto dentro de los límites de la vivienda. Pese a su incapacidad para comprender por sí sola la situación, sobre ella imperó el silencio, no contó a nadie de su red familiar o de amistades lo que acontecía en casa con su hijo. Incluso casi 3 años después, cuando Saturno inició el tratamiento médico, no expuso en aquellos consultorios lo íntimo y profundo, sino que se limitó a las expresiones concretas del comportamiento de Saturno en parte porque es lo que interesa a ese espacio de atención psiquiátrica, pero también porque en medio de la hipervaloración de la familia como escenario privado y de la certeza del rechazo social hacia la enfermedad mental no encontró ni en ese momento, ni antes o después, un espacio seguro donde se sintiera cómoda para hacerlo.

Hablo con una o dos amigas, pero muy poquito y muy superficial, son amigas de mucho tiempo, pero nunca, nunca como hasta llegar al problema porque no lo entienden y piensan que uno es muy blando con la actitud del hijo o que hay que exigirle más. **María de la Luz.**

María nunca ha asistido a sesiones de psicología o de psicoterapia familiar en relación con el diagnóstico de su hijo. Principalmente porque no le ha sido indicado u ofertado el servicio y porque, como veremos más adelante, su confianza en el saber médico se fue limitando cada vez más a los medicamentos antipsicóticos. Fuera de esto, su experiencia en el sistema de salud la ha llevado a restar credibilidad y legitimidad al campo de la psiquiatría y de los servicios de atención en salud relacionados.

Paulatinamente, la brecha en los vínculos sociales de María se expandió en diferentes direcciones, distanciándola de sus amistades, de los servicios de salud y de su hijo José, quien consolida una distancia física y relacional. La experiencia resulta dolorosa y deviene en sentimientos profundos de tristeza, vergüenza e ira, así, María busca refugio dentro de sí y en el trabajo, sin embargo, el curso de la pandemia y las dificultades económicas consecuentes acentúan el malestar de su posición.

Aunque el inicio de un tratamiento médico correspondiente al diagnóstico de esquizofrenia permitió estabilizar una situación que había alcanzado grandes niveles disruptivos, no ha derivado en una mejora de la situación relacional de la familia Verdemar. El señor Márquez y José, cada uno a su manera particular, mantienen una distancia frente a la “locura”. Ante lo que percibe como señalamientos y prejuicios sociales, María decide mantenerse en silencio al respecto y continúa afrontando la situación por sí sola, no obstante, el desgaste del ejercicio constante del cuidado la lleva a constatar la necesidad de dar otros pasos en diferentes direcciones, sin perder la confianza en la medicación, más reconoce que no es suficiente.

Aunque existen elementos que sitúan tensiones en la dinámica relacional familiar que anteceden al comienzo de la experiencia psicótica de Saturno, es claro que la expresión sintomática supuso una reconfiguración de las relaciones sociales dentro y fuera de la familia. El estado de los vínculos sociales y los estereotipos culturales frente a la “locura” resultan

determinantes en la posición que adopta la familia frente a ella, permitiendo identificar que la experiencia de la “locura” supera los límites de los periodos de actividad psicótica y se instala de manera transversal en la vida de la persona y la familia que la vivencia. La “locura” en su complejidad es, entonces, fundamentalmente una distorsión de la experiencia relacional que se extiende bidireccionalmente en el entramado del entorno cultural y social que la contiene y que a su vez moldea.

### ***Experiencia Psicótica***

**Retazos de explicaciones: Pero pues uno no sabe, es como un desaparecido, uno no sabe qué fue lo que paso, cómo fue** Comprender la experiencia psicótica resulta un tema central para quien la vive y para su familia, el significado que se otorga al contenido de las alucinaciones y delirios es determinante en el curso de la experiencia de la “locura”, a lo largo de la experiencia psicótica tanto Saturno como su familia develan el deseo y la capacidad de comprenderla en un marco de interpretación complejo en el que pueden confluir diferentes explicaciones incluso contradictorias tal como ocurre tras el proceso de diagnóstico clínico de esquizofrenia y de conciencia de enfermedad que generalmente impone un modelo orgánico sobre los diferentes tipos de interpretaciones de las personas.

Para Saturno las primeras nociones de una alteración en la concepción de la realidad resultan profundamente significativas, atribuirle un sentido personal a la experiencia, tener la posibilidad de compartirlo especialmente con personas cercanas y la respuesta de esas personas son elementos que tienen implicaciones determinantes en términos de la vivencia de la psicosis en el individuo y su familia. Cobra relevancia entonces atender a la manera en que se determinan estos significados, al tipo de vínculo resultante y a sus derivaciones en la experiencia cotidiana.

Saturno no solo pone de manifiesto la importancia del significado que atribuye a la experiencia psicótica sino que sugiere un periodo anterior que se percibe como inferior o de menor relevancia. Progresivamente con el desarrollo de una habilidad telepática que le permite experimentar una hiperconexión placentera y satisfactoria con la realidad reafirma su posición a manera de un evento paradigmático de redescubrimiento de la vida. Posteriormente la experiencia psicótica de Saturno también se ve marcada por otros contenidos que dentro del

marco de clasificación psiquiátrico pueden ser identificados como delirios de grandeza, celotípicos y persecutorios. Es posible comprender hasta qué punto resulta una situación determinante en su experiencia de vida si se presta atención a sus declaraciones:

Era de euforia, como si uno se estuviera realizando en la vida. Me sentía muy eufórico muy feliz esos días porque precisamente sentía que ya tenía las respuestas de todo.

### **Saturno**

Esta primera vivencia armónica y de realización se enmarca en lo que Geekie, J. y Read, J., (2012) plantean como sensación de Integración del Yo, aunque menos habitual frente a su opuesto de Fragmentación, denota la posibilidad de una situación en que “la persona llega a sentirse más integrada y más en sintonía con ella misma” (p. 157). Aunque esta sensación marca el inicio de la “locura” paulatinamente comienza a fracturarse dando lugar al malestar, a la discordancia y a un proceso de Fragmentación del Yo.

Para la familia Verdemar la explicación de “locura” está marcada por una opacidad con algunos destellos de claridad que no llegan a satisfacer la búsqueda de respuestas. La cantidad de factores causales que sobresalen demuestran que aún tras el proceso diagnóstico y de atención médica los miembros de la familia dan relevancia a diferentes elementos que se relacionan con su experiencia frente a la “locura” en lugar de aferrarse a una explicación única dictada por otras personas sin que esta quede por fuera, estas explicaciones pueden incluso variar en función de los síntomas más allá de la “locura” como un todo a explicar. Destaca la multiplicidad de factores de distinto tipo reconociendo la capacidad de las personas para asumir una combinación de explicaciones psicológicas, biológicas o espirituales dentro de su marco de interpretación.

Existe un amplio rango de emociones asociado a las explicaciones causales que asume la familia Verdemar. Para María de la Luz las primeras vivencias de un malestar psíquico son las que experimenta en su propio cuerpo tras el nacimiento de Saturno en forma de una depresión posparto, aunque no establece una relación causal directa entre este evento y el desarrollo de la “locura” en su hijo sí lo sitúa como la antesala de un escenario con múltiples dificultades a nivel económico y relacional que cobrarán relevancia en su marco de interpretación:

Hubo una época en que entré en una depresión muy grande cuando tuve a Saturno, pero con una depresión... pues al ver que todo lo que había una proyectado como que... y ahora uno con dos hijos. Y en vez de darme berraquera me dio fue depresión y estuve así mucho tiempo... **María de la Luz**

María sitúa el origen de algunas de las primeras raíces concretas de la experiencia de la “locura” en el padre de Saturno. En primer lugar, identifica la dinámica relacional de pareja que mantuvo durante años con él como problemática y con un fuerte influjo sobre el desarrollo de sus hijos, a la sombra de un conflicto eterno en el hogar José y Saturno pronto reconocieron los límites de la interacción familiar y situaron fuera de la vivienda los escenarios de realización social. La figura paterna se carga de responsabilidad en la conflictividad de su presencia y tras la separación de la pareja en su ausencia absoluta frente al cuidado de Saturno marcada por una distancia física y relacional. Esta situación sobrecarga inevitablemente las funciones de cuidado de María quien pasa asumir la provisión de recursos económicos con la apertura de un comercio que demanda diariamente la mayor parte sus horas y energías:

Yo me separé y pues supuestamente a Saturno no le dio duro porque él estaba muy metido en su colegio, pero mire las consecuencias creo yo. **María de la Luz**

En segundo lugar, más allá de los factores relacionales María también alude a un factor primordial hereditario por una parte porque en muchos aspectos ve en su hijo al señor Márquez pero esencialmente al recordar como este le contaba que en su juventud experimento situaciones que María identifica asociadas a la “locura”. Situaciones que posteriormente durante el malestar de Saturno el señor Márquez negó rotundamente:

También creo que es hereditario, porque si yo me pongo a mirar a Saturno muchos comportamientos eran del papá. Y él me dijo que cuando estuvo joven se separó de una señora que le había tenido un hijo y que él tuvo un tiempo que andaba por la calle como hablando solo, que estaba así como loquito, pero él después negó todo eso... no sé, no sé. **María de la Luz**

Para Saturno la relación de sus padres también es una cuestión relevante en su interpretación de la experiencia psicótica, si bien no de manera dominante sí ocupa un lugar

concreto en su discurso al insinuar la posible influencia de los conflictos en el embarazo de su madre. Mas allá de esta referencia destaca la ausencia de otros elementos biológicos en la explicación de Saturno, desde este punto los sentimientos de tensión física y emocional comienzan a posicionarse de manera cada vez más relevante como factores causales directos en su explicación de la “locura” así como en la de María.

Sobre la base del factor genético y relacional asociado al padre María deposita la experiencia emocional de Saturno como causa directa e indirecta de la “locura”, es decir tanto por la vivencia intensa y explícita de ciertas emociones como por el fracaso al tratar de gestionarlas. Esta forma de procesar las emociones se percibe como una característica que antecede a la experiencia de la “locura”, como un rasgo identitario en parte heredado que define a Saturno y que hace parte de él.

Fue como ese choque de él ver el mundo tan diferente a como él lo creía, porque él pensaba que él podía hacer todo y que era solamente voluntad... la sensibilidad de él.

### **María de la Luz**

Ante la imposibilidad de obtener una respuesta definitiva que explique la “locura” la familia Saturno y su madre muestran una preferencia a inclinarse por una interpretación multifactorial, aunque en el discurso expuesto destacan como factores causales algunos de los rasgos inherentes y característicos del señor Márquez y de Saturno estos no son los únicos. Para María uno de los eventos de mayor relevancia para la experiencia de la “locura” es la lesión de ligamento cruzado que Saturno vive durante un entrenamiento de baloncesto y que supone el comienzo del fin de su proyección como basquetbolista profesional. En su intento por comprender el comienzo de aquellos comportamientos inusuales María explora los diferentes vértices del evento, la lesión en sí misma, la cirugía, la anestesia, la recuperación y las emociones asociadas son solo algunos de los elementos en su recuento.

Como que evadió mucho la realidad y se metió mucho al deporte, al deporte, al deporte y después cuando eso se le paró (extiende las manos simulando estallido). **María de la Luz**

En la interpretación multifactorial de Saturno también destaca este evento por su carácter doloroso y como una más de las situaciones de alto impacto emocional que confluyen en un

momento de su vida en el que debe confrontar su experiencia de la realidad, así, más que la situación en su particularidad es su encadenamiento a otros episodios estresantes en un momento de gran vulnerabilidad. Paralelamente, asume responsabilidad exponiendo algunos rasgos de su personalidad como catalizadores del devenir de los hechos, tal vez algunas de las palabras de Saturno reflejan esta dualidad entre causalidad externa e interna:

Creo que era más que todo esa mentalidad que si generaba mucho estrés... y tenía muchas cargas encima de mí y pues pudo haber sido también por eso. **Saturno**

Otras experiencias vitales relevantes para María son la crisis económica familiar que se agudiza a la par de la expresión sintomática, la rápida sucesión de cambios de vivienda y en el funcionamiento familiar, carencias de alimentación durante los momentos de mayor exigencia en el entrenamiento deportivo y el roce de Saturno con el consumo de sustancias psicoactivas, específicamente de marihuana.

Saturno también asume estos factores dentro de su perspectiva particular, frente a la crisis económica familiar emergen emociones profundas de tristeza, culpa y frustración, estas se acentúan aún más con su fracaso en el propósito de ingresar a una universidad pública lo que consideraba su proyecto más decidido tras el baloncesto y terminan por hacerse inmanejables cuando comienzan los conflictos con su pareja.

Mientras el consumo de marihuana es un factor de poca relevancia para Saturno y de menor impacto para María, este se posicionó rápidamente en la causa determinante para su padre y para muchas de los familiares y allegados a la familia Verdemar, en parte por la facilidad de adjudicar la totalidad de la responsabilidad a una sola causa que además reposa en Saturno y también por el estigma asociado al consumo de sustancias psicoactivas por el que se trata de manera indiferenciada todos los tipos de experiencias psicóticas. Junto con la mención al factor hereditario y de afectación durante el embarazo el consumo de marihuana es de las únicas alusiones a factores causales orgánicos, aunque el consumo de sustancias psicoactivas también implica una dimensión relacional por el contexto identificado es claro que las personas hacen referencia a los efectos biológicos de la sustancia en el cerebro.



El papá me llamaba y me decía que era que estaba consumiendo droga y todo el mundo me decía “está consumiendo droga”. **Saturno**

Una situación remarcable y transversal en las diferentes perspectivas era la percepción de que Saturno estaba cada vez más aislado y solo antes del inicio de la experiencia psicótica lo cual se consolidó durante el periodo más intenso de esta. Lo que pareciera es que los estados de aislamiento social favorecen la expresión psicótica a la par que los reproducen y sostienen.

Como hemos visto al igual que su familia Saturno se encuentra plenamente capacitado para elaborar complejas y diversas interpretaciones sobre las causas de la “locura”, aún más las relaciones que establece tienen repercusiones directas en la forma en que reconoce la experiencia y sus derivaciones, así, implican la necesidad de ampliar el abordaje fuera de su cuerpo atendiendo al factor relacional y de reorientar el enfoque sobre el cuerpo atendiendo a la dimensión emocional. Los modelos explicativos familiares y de otras personas han mostrado ser determinantes en la posición que asumen estas personas frente a Saturno, como veremos a continuación María se orienta a establecer un relacionamiento con su hijo basado en los rasgos de carácter que identifica propios de la “locura”, de la misma manera Saturno percibe un cambio en la experiencia relacional cotidiana en la que el concepto de esquizofrenia no es solo algo que experimenta personalmente sino algo que se deposita en el vínculo con otros.

**Bordando una identidad: pensaba que tenía el mundo a mis pies y resulta que estaba era loco** Una experiencia vital tan intensa que aborda cambios en la relación consigo mismo y con las demás personas inevitablemente impacta sobre la identidad y consecuentemente sobre la percepción del lugar que se ocupa en la existencia. Lo que ocurre es una personificación de la etiqueta de enfermedad mental que resta humanidad a quien la vive, esto es, la tendencia a situar todos los rasgos de la personalidad y el carácter dentro del marco de interpretación diagnóstico, las emociones, anhelos, preferencias y en general las formas de ser y estar pasan a ser reconocidas como uno más de los síntomas de la enfermedad o como una condición asociada a estos. Este proceso puede operar en doble vía haciendo que la persona que experimenta la “locura” también realice estas asociaciones.

Un tema común en el discurso de Saturno es la fragmentación del mundo interno y consecuentemente externo como consecuencia directa de la experiencia de la “locura”, durante el inicio de la expresión psicótica reconoce una alteración en la continuidad de la forma en que se percibe, en ese momento asumir esa nueva forma de interpretar la realidad también se relacionaba con una nueva forma de ser de cierta manera superior en relación con su experiencia previa. Posteriormente tras la estabilidad sintomática este idea pierde coherencia, sin embargo, permanece la noción de un cambio en su identidad en cuanto al antes, el durante y el después de la “locura”. Pese a la interiorización de una conciencia de enfermedad, estos giros no dejan de ser confusos y problemáticos en tanto dificultan el reconocimiento de un elemento esencial firme identitario sobre el cual reconocerse para su definición existencial.

Además de lo anterior sobreviene la incertidumbre sobre los límites asociados a la enfermedad mental, Saturno refiere una afectación en su desempeño cognitivo y muestra especial preocupación por su memoria, esta situación lo lleva a confrontar sus anhelos en el marco de una proyección de mayor deterioro vaticinada desde el saber médico, ante esto queda un escenario en donde la imagen del porvenir no basta para sostener el trayecto y unificar la silueta de quien lo cursa.

Fue también duro el hecho de conciliar de que uno ya no está como tan... eso todavía lo tengo y pues algún día iré a un psicólogo pero pues cuando defina bien lo que pasa, pero

digamos el hecho de que usted ya no está al 100% para poder hacer algo con su vida.

### **Saturno**

Las alteraciones en la noción identitaria se expresan en la relación consigo mismo y en la relación con otros, eventualmente cuando la habilidad telepática que le abre las puertas a un nuevo mundo permite también que otras personas lean sus pensamientos la euforia rápidamente se ve sofocada en paranoia, la respuesta natural a estas sensaciones resulta en una fractura o interrupción de las relaciones sociales propia de la experiencia de la “locura”. Paralelamente, la idea de que su percepción de la realidad es diferente y legítima consolida una distancia con aquellos que no la comparten, para Saturno la confluencia de estos factores resultó en una desconexión de sus amigos del colegio, de su novia y de su hermano, aunque no libre de alteraciones sería la relación con su madre la única que mantendría durante este periodo.

La distancia que establece en el mundo interpersonal no es solamente una interrupción temporal de los vínculos sino que persiste hasta el presente, es posible inferir que esta distancia carga el estigma social cultural hacia la enfermedad mental no solo por algunos de los comentarios reduccionistas que llegan a María sobre el consumo de drogas sino por la misma continuidad de la interrupción en el vínculo. Por supuesto Saturno como la contraparte del vínculo percibe esto reconociéndolo como otra implicación más de la experiencia de la “locura” y provocándole grandes sensaciones de inseguridad en la relación con otros.

Al interior de la familia tras el diagnóstico rápidamente se consolidó el dualismo entre sanos y enfermos, José fue la primera persona en sugerirle a María la posibilidad de que Saturno padeciera una enfermedad mental, tras la confirmación diagnóstica sus sospechas se confirman y la distancia y el silencio se acentúan. María quien lo acompaña en todo el proceso médico progresivamente asume un giro que va desde la óptica de su hijo y la enfermedad mental hacia la noción de su hijo el esquizofrénico. Este giro no es un proceso espontáneo, aunque refiere escasa atención u orientación médica dirigida hacia ella el proceso de búsqueda autónoma de información que lleva a cabo se ve guiado por los conceptos y etiquetas de la tradición psiquiátrica.

El carácter performativo del lenguaje se hace explícito en el vínculo madre – hijo, María comenzó por hilar aquellas experiencias de Saturno que considera traumáticas con la exposición de síntomas y descripciones que encontró sobre la esquizofrenia en internet, su búsqueda incesante es una clara representación del abandono del aparato médico institucional hacia las familias de las personas que tratan y del esfuerzo solitario que realiza para comprender la situación de su hijo. En estas condiciones termina por asumir una perspectiva biomédica que generaliza la experiencia de la “locura”, así, va perdiendo relevancia atender a la individualidad del ser y en su lugar se atiende a la etiqueta, el uso frecuente de las expresiones “ellos” para referirse a todas las personas locas en vez de referirse a su hijo de manera particular es un reflejo de este proceso.

Es que ellos son muy previsivos, planeadores y si no les salen las cosas como las planean se descontrolan muy rápido...

Y es que la gente lo ve excelente y no piensa que en un momento dado con unos cambios puede caer nuevamente en eso, y no saben que mentalmente ellos tienen que estar en un nivel de tranquilidad y de seguridad al máximo, ellos no pueden manejar... digamos en este momento sí, pero antes él no podía manejar situaciones estresantes.

Ellos hasta cierto punto son como instintivos, son muy racionales pero cuando falla algo en la racionalidad y algo no sale como quieren se pueden volver instintivos. **María de la Luz**

Este escenario presenta las condiciones en medio de las cuales se mantiene la pregunta fundamental de Saturno por su identidad, a la armonización de un mundo interior se suma el reto por su reconexión con el mundo exterior, paradójicamente, la última vez que experimentó esa certeza sobre su lugar en la vida fue en el comienzo de la experiencia psicótica con el descubrimiento de la habilidad telepática, esto no es un elemento menor pues si bien Saturno refiere una conciencia de enfermedad la prolongación de sensaciones incómodas y de dificultades para encontrarse e insertarse en el mundo seguramente afectará su adherencia y permanencia en tratamientos médicos que no consideren este malestar y que no le den una respuesta. También así, ejemplifica nuevamente la necesidad de superar la idea de control

sintomático como objetivo final de la intervención médica, es claro que después de las alucinaciones y los delirios persiste un entramado de situaciones incluso más problemáticas asociadas a la experiencia de la “locura”, la pregunta es una vez más por ¿cómo entender la mejoría? para lo que no hay otro camino más que atender a la experiencia de quien mejor la comprende.

### *Experiencia Clínica y Farmacológica*

**Fragmentos clínicos: ¿por qué no hemos vuelto donde el psiquiatra?** Cuando la expresión sintomática alcanza grandes niveles disruptivos María toma la determinación de buscar ayuda médica, para entonces los estados de paranoia habían llevado a Saturno a múltiples episodios de confrontación física dentro y fuera de la familia, había consolidado profundos estados de aislamiento y comenzaba a ausentarse cada vez más tiempo de la vivienda. El primer acercamiento fue al Hospital Santa Clara en donde tras una rápida valoración el psiquiatra de turno le indica a María la necesidad de hospitalizar a Saturno, ella observa alrededor, las instalaciones, al personal, a los demás pacientes y finalmente decide no dejar a su hijo allí. Se marcha nuevamente con él y con la recomendación de la Clínica de la Paz como entorno con condiciones especializadas de atención.

Le hicieron un TAC y me dijeron que si lo dejaba, yo vi a unas personas loquitas, muy locas, sin ropa, con cadenas, con todo eso y yo dije “no pues mi hijo no es así, él está mal pero tampoco... este no es él lugar indicado para él”. **María de la Luz**

Pasaría más de un año lleno de ruegos y suplicas a Saturno para que este finalmente volviera acceder a recibir atención profesional, José consigue una cita con el servicio de psicología de su universidad y Saturno asiste a 3 sesiones individuales y a una familiar. Pese a reconocer la extrañeza que produce en los demás la naturaleza de sus actos mantiene una plena convicción sobre su interpretación de la realidad. Así, aunque asiste a las citas termina por reconocerlas como un espacio inseguro que lo conduce inevitablemente a una instancia de hospitalización, poco tiempo después decide no continuar. La sesión familiar no brinda mayores indicios a María más allá de la recomendación de una remisión a servicios de psiquiatría.

De alguna manera yo sabía que lo que hacía yo era muy loco... fuimos al psicólogo y fue muy duro no actuar como loco, yo actúe como una persona normal para que no me encerraran y logré pasar desapercibido esa vez. **Saturno**

Los conflictos familiares continúan su curso desatado por varios meses más, agotada María decide asumir otra estrategia y miente a su hijo para lograr que asista a una cita de psiquiatría, aunque Saturno desconfía de su madre desgastado por la inclemencia de los delirios y las disputas familiares finalmente accede, esta misma posición fue la que lo hizo no desistir una vez que llegaron al servicio de psiquiatría de la universidad de José en donde se resuelve a exponer con la máxima claridad que le es posible su situación.

Mi mamá me dijo “lo voy a llevar a un lugar bien bonito” yo sabía que me iban a llevar al psiquiatra o al psicólogo y que me iban a encerrar, entonces yo pensé “lo voy a hacer porque la quiero ver a ella tranquila y pues para que sepa que yo no estoy loco”, entonces le dije yo al psiquiatra “es que yo siento telepatías y yo me comunico telepáticamente” e hizo como (dirige su vista hacia arriba y recoge los labios dentro de la boca) y entonces desde ahí me empezaron a recetar las pastillas. **Saturno**

Saturno ha llevado todo su proceso de atención médica con el psiquiatra de una universidad en donde comienza pagando una suma de 35 mil pesos por control que asciende hasta 50 mil en el último año. Dada la situación económica de la familia asumir estos costos no ha sido tarea sencilla, esto explica en parte porque durante los últimos 12 meses solo ha asistido a una cita, sin embargo, más allá de la cuestión económica existen otros elementos que marcan esta distancia con el dispositivo médico que continúa ampliándose progresivamente.

La señora María siempre ha trabajado de manera independiente en los comercios de su propiedad, durante un periodo de relativa estabilidad económica logró asumir los pagos correspondientes de seguridad social para que ella y sus hijos contaran con servicios de salud en el régimen contributivo. Eventualmente, cuando el último negocio que administró comenzó a venirse abajo y la condición sintomática de Saturno se intensificó sobrevinieron dificultades económicas, María no solo cesa los pagos de seguridad social sino que se ve obligada a suspender sus actividades productivas.

Con la esperanza de alcanzar prontamente una nueva estabilidad económica y también influenciada por una desconfianza hacia la calidad del servicio de salud en el régimen subsidiado durante mucho tiempo María no tramitó su registro, esta situación llevó a que Saturno no contara con ninguna afiliación al régimen de salud durante la emergencia psicótica. Posteriormente cuando identificó la necesidad y solicitó la encuesta por SISBÉN se les informo que dadas sus condiciones de habitabilidad no se encontraban dentro del nivel socio económico correspondiente para el régimen subsidiado por lo que Saturno continúa sin poder acceder a servicios de atención en salud diferentes a los de atención particular.

Por otra parte María rechazaba la idea de que su hijo recibiera tratamiento en el Hospital Santa Clara, su experiencia allí con Saturno y la observación del estado de los pacientes hospitalizados la habían colmado de miedo y angustia consolidando la idea de que ese no era el lugar adecuado para él. Cuando se documentó sobre la Clínica de la Paz encontró mayor motivación y contactó a su red familiar logrando conseguir la promesa de apoyo para asumir los costos de la hospitalización, sin embargo, el férreo rechazo de Saturno que no permitió si quiera que lo acercaran a la instalaciones terminó por también descartar la idea de ser tratado allí.

En estas condiciones el psiquiatra de la universidad de José no era solo otra alternativa sino que al corresponder a un servicio de una universidad pública era la única opción económicamente viable que identificaba María en ese momento. Saturno nunca fue hospitalizado lo cual él y su madre reconocen como una ventaja al señalar el impacto emocional y el estigma asociado a este tipo de intervención, sin embargo, María reconoce que tras la primera sesión y el inicio del tratamiento farmacológico los episodios de violencia se mantuvieron en casa durante un tiempo más, situaciones que debió confrontar sola y que le resultaron intensamente angustiosas y estresantes.

Cuando María destaca los sentimientos de soledad se refiere tanto a su familia como a la posición que asume el dispositivo médico para el tratamiento de lo que le presentan como esquizofrenia paranoide, nunca recibió atención especialmente dirigida a ella como madre y principal cuidadora de Saturno, aún más, nunca recibió atención individualizada de ningún tipo en relación con el trastorno de esquizofrenia diagnosticado a su hijo. Su participación se vio

limitada a la de acompañante ocasional a las citas de control psiquiátricas en donde su rol era el de verificar la veracidad de la información que proveía Saturno sobre su estado y su evolución.

El psiquiatra más que todo siempre habló fue con él, yo no tenía espacios con el psiquiatra, a mí solamente me llamaba y me preguntaba “¿cómo lo ve?”, pero no por mí y no me prepararon a mí nunca para lidiar con esa enfermedad. **María de la Luz**

Podría suponerse de manera ligera que este enfoque de atención reducido corresponde a al carácter de un servicio de atención particular que no cuenta con el andamiaje institucional de un entorno clínico especializado, sin embargo, es claro que existe una tendencia predominante en el ejercicio psiquiátrico a centrar la intervención en el cuerpo que experimenta la “locura” de primera mano, si bien continúan presentando la noción amplia de “factores ambientales” dentro de la explicación etiológica de la esquizofrenia su presencia difícilmente supera la función nominal, la baja disponibilidad de estancias de comunidades terapéuticas, de grupos de apoyo y de intervenciones dirigidas a las familias con intención diferente a la de medicalizar el hogar develan una óptica que privilegia la vía farmacéutica como suficiente.

Inicialmente Saturno fue valorado en un hospital público en donde se estableció una impresión diagnóstica de esquizofrenia, ante esto las únicas opciones presentadas a María fueron la de hospitalizarlo o llevarlo a una clínica privada, no hubo ningún seguimiento al caso. La estancia de atención psicológica a la que acudió María le da la misma respuesta, la de remitir a Saturno a servicios de atención psiquiátrica sin ninguna otra orientación. Finalmente, el servicio de atención psiquiátrica de la universidad atendiendo a una expresión sintomática que encaja con la descripción de esquizofrenia de los manuales diagnósticos le prescribe un tratamiento con medicamentos antipsicóticos, durante un corto tiempo le da seguimiento a la estabilidad sintomática y al proceso de adherencia al tratamiento con el fin de graduar la dosis prescrita y posteriormente se olvidan mutuamente, si bien Saturno solo ha tenido la intención y el recurso para asistir a un control psiquiátrico durante los últimos 12 meses el dispositivo de atención psiquiátrica tampoco se ha preocupado por estas ausencias ni indagado por la evolución de su paciente durante estas largos periodos entre citas.



En ninguna de las instancias o etapas del proceso por el que cursó María y Saturno les fueron ofrecidos servicios de orientación familiar, en ninguno de ellos se ocuparon de la relevancia de sus condiciones de vida en la experiencia de la “locura”, de la forma en que ellos quienes la vivenciaban la comprendían, de lo que sentía María frente a lo que significaba un cambio total y drástico en su vida y de lo que siguió a la estabilidad sintomática tanto para Saturno como para su madre.

Me afectó mucho emocionalmente, a mí me vinieron periodos otra vez de depresión, yo no tenía como salir adelante, vea yo me quería hasta morir, porque no sabía cómo afrontar la situación, a mí lo único que no me dejó... fue que yo decía “¿pero cómo lo dejo solo?” y entonces, pues eso lo que me tiene a mí aquí. **María de la Luz**

Claramente la experiencia frente al proceso de atención médica ha dejado huellas en María y Saturno, cuando la pandemia sobrevino los escasos restos de atención personalizada y humanizada se desvanecieron entre el carácter de los controles por videollamada, los cuales el servicio de atención psiquiátrica insiste en mantener y exaltar aun después de declarado el cese de la emergencia sanitaria. María no confía en el dispositivo médico, reconoce que el efecto del medicamento le ha permitido a Saturno alcanzar una estabilidad en su estado psíquico y emocional, sin embargo, más allá del fármaco que compran por su cuenta a 15 mil pesos cada 2 semanas y para el no cual no requieren una receta médica no le interesa buscar nuevos procesos de atención médica relacionados con la experiencia de la “locura”.

¿por qué no hemos vuelto donde el psiquiatra? Porque son por videollamada y es como relacionándose con él, nunca ha hecho como algo así con toda la familia (...) de todas formas es que yo en estos momentos yo no creo en los médicos, yo no creo en las EPS... yo veo que hay mucho negocio en la medicina. **María de la Luz**

Tras alcanzar cierta estabilidad sintomática Saturno tampoco reconoce mayores beneficios en su relación con el servicio de psiquiatría, reconoce que los límites de su intervención se ubican precisamente en el medicamento y que más allá de esto el espacio no le brinda ninguna orientación frente a los malestares relacionados con la “locura” que continúa

experimentando, por el contrario, en la monotonía de los controles en el que se repiten siempre las mismas preguntas identifica una subvaloración de estos malestares significativos.

Pues en general cuando yo llegue al psiquiatra yo lo veía como un trabajador normal... pero después lo veo como un requisito que hay que cumplir (...) él me dice casi siempre lo mismo “¿cómo te sientes?, ¿cómo te has sentido estos días?, ¿ha habido algún episodio?” **Saturno**

Pese a que Saturno continúa experimentando ciertas sensaciones incómodas, por ejemplo, en cuanto su capacidad de relación con otras personas y frente a la percepción de estabilidad de sus habilidades cognitivas de manera acorde a la instrucción médica las ha asimilado como procesos naturales e inevitables de la esquizofrenia, ante el notable efecto de la medicación en la contención de las alucinaciones y el delirio por ahora Saturno se aferra al tratamiento propuesto sin cuestionamientos, así, el vínculo psiquiatra – paciente se ve mediado por una relación de sumisión y dominio en donde el segundo declina su punto de vista y lo que experimenta de primera mano ante una promesa de mejoría que cada vez se queda más corta. No hay necesidad de suponer el resultado de esta relación a largo plazo, es claro que tanto Saturno como María se han distanciado significativamente del dispositivo psiquiátrico, lo que queda por ver en el futuro es de qué manera continuarán significando la medicación, después de todo ¿Quién seguiría un tratamiento propuesto por alguien en el que no confían, con el que no se sienten cómodos o que no presta atención a la amplitud del malestar para el que prescribe ese tratamiento?

**Fragmentos Farmacológicos: oiga “¿yo si dejara de tomarme la droga volvería a sentir otra vez?”** Las primeras tomas de risperidona resultan profundamente problemáticas para Saturno, dado el carácter progresivo de su efecto comienza por experimentar como su habilidad telepática se debilita poco a poco frente a lo cual experimenta sentimientos de angustia y estrés que resultan en más conflictos y episodios violentos en casa en donde ya solo habita con su madre. Aunque la pérdida de esta habilidad altera toda su concepción de la realidad bajo el acompañamiento diario de su madre decide continuar tomando la medicación y asistiendo a los controles. Durante estas sesiones que inicialmente se llevan a cabo cada 8 días el psiquiatra intenta orientar a Saturno para disuadirlo de las ideas delirantes a la vez que aumenta progresivamente la dosis de risperidona hasta que pocos meses después finalmente la telepatía cede y Saturno comienza a reconocer las implicaciones de ello.

Quando se las empezó a tomar él me dijo “mamá empiezo a sentir como si la carne se me estuviera encogiendo, como si el cerebro se me estuviera encogiendo” (se agarra la cabeza masajeándola hacia adentro). **María de la Luz**

Las primeras emociones de María frente a los medicamentos antipsicóticos fueron de temor e incertidumbre, la rigidez muscular y la somnolencia como algunos de los efectos secundarios más comunes y frecuentes resultaban altamente inquietantes, pese a ello el recuerdo de los episodios violentos y la instrucción psiquiátrica la animaron a insistir a su hijo en la importancia de continuar el tratamiento. Progresivamente y a la par de la habilidad telepática estos efectos secundarios fueron debilitándose, ante el notable efecto de la Risperidona en las alucinaciones y delirios María establece una fuerte confianza en ella que la lleva a descartar cualquier otro tipo de medicación, sin embargo, también reconoce sus límites.

Más allá de los delirios y las alucinaciones permanecen dificultades que reconoce como residuales de la experiencia de la “locura”, María identifica una labilidad emocional que se diferencia de las situaciones vividas antes y durante la emergencia psicótica, como si ahora contuviera continuamente sus emociones. Ve en Saturno una baja autoestima, dificultades para relacionarse con otras personas y una dependencia significativa hacia ella, aún más, evoca la necesidad de espacios de orientación terapéutica que le permitan confrontar estas situaciones, sin embargo, no sabe a dónde más acudir y allí en la soledad que experimenta en relación con su

familia y la institucionalidad esto le produce temor, desconoce el mecanismo del medicamento y sospecha sobre su relación con estas situaciones, aunque reconoce su beneficio no deja de interrogarse si en definitiva Saturno deberá consumirlo toda su vida.

Yo creo que es que la pastilla les da cierta pereza, ellos no son dinámicos al 100%, ellos son esquemáticos, técnicos, no son como así creativos o de iniciativa, pero yo creo que es porque le falta como algo en la parte emocional, creo que en su interior falta es... yo creo que es por la droga porque si me dijeron. **María de la Luz**

Saturno encuentra en la medicación la promesa de reintegración a la experiencia social común, al desvanecerse el velo de la alucinación y el delirio el discurso de la esquizofrenia cobra sentido y con esto la constatación de una profunda desconexión con las personas que lo rodean. Así, se aferra a la perspectiva biomédica y al tratamiento consecuente, sin embargo, y pese a su esfuerzo por asumir la interpretación más legítima mantiene dudas frente a la naturaleza de su experiencia con la “locura”. Si bien la telepatía ha cesado otros aspectos de la experiencia sintomática se mantienen latentes, de manera opuesta a la sensación de hiperconexión con la realidad Saturno ahora experimenta una dificultad para sentir y expresar emociones que considera se relaciona con el medicamento.

Entonces como que a veces sí pienso oiga “¿yo si dejara de tomarme la droga volvería a sentir otra vez?” entonces pues... pero obviamente no lo voy a hacer, no lo voy a hacer.

### **Saturno**

Esta dificultad resulta especialmente problemática para relacionarse con los demás frente a lo cual reconoce una afectación significativa en su capacidad de empatizar y mantener un vínculo con otras personas. Antes de los eventos psicóticos Saturno identifica que poseía una facilidad para socializar, mayor seguridad sobre sí mismo y en general una posición más extrovertida, esta impresión se consolida como recuerdo y anhelo de una época pasada dando lugar a una sensación de alteración del yo que no logra conciliar.

Otra situación relevante corresponde a la incertidumbre sobre algunos aspectos de la experiencia psicótica, aun desde el marco de interpretación de la esquizofrenia y el seguimiento al tratamiento farmacológico continúa dudando de algunos de las percepciones y pensamientos

acerca de la naturaleza de la realidad, por ejemplo, frente a la fidelidad de su pareja. Esta inseguridad se extiende desde el periodo de mayor experiencia psicótica hasta el momento presente. Aunque esta situación pueda ser clasificada como propia del rango sintomático de la esquizofrenia para Saturno es un factor que mina la confianza en su capacidad para interpretar la realidad, situación ciertamente problemática en la experiencia cotidiana y en la relación con su pareja.

O sea todavía me quedan dudas, no sé si es por la esquizofrenia, yo a veces no sé si es síntoma de que la medicación está mal o sí son dudas de... ahí queda la incertidumbre.

### **María de la Luz**

A esto se suma la sensación de inestabilidad de las habilidades cognitivas a la que Saturno aún no termina de asignarle una explicación y la dependencia que establece con el medicamento para conciliar el sueño. Aunque María y Saturno reconocen que el control de las alucinaciones y los delirios les ha permitido afrontar e interpretar una experiencia sumamente dolorosa y disruptiva también coinciden en que aún falta un largo camino por recorrer en el tratamiento de la “locura”, Saturno no se siente recuperado y si bien identifica los límites del tratamiento farmacológico ante la ausencia de otras vías se aferra a este con la esperanza de que algo cambie no sin la angustia y preocupación de que las cosas continúen iguales.

Yo sé que tengo esquizofrenia y sé que la medicación es lo único que me va a mantener cuerdo y sobre todo que uno piensa que uno va a poderla controlar pero siempre aparece de formas inesperadas, es como que la mente es más inteligente que la parte racional.

Pero ahora es como... como lo contrario, soy una persona bien parca, me cuesta digamos empatizar con la gente, siento ansiedad social, entonces quiero ser como que... estar como... esas son cosas que en algún momento tendré que trabajar, antes era más recochero y ahora como que más serio y no se me ocurre ningún chiste, entonces eso como que... como que falla ahí ¿sí? **Saturno**

Casi la totalidad de las personas que reciben un diagnóstico de esquizofrenia usará, al menos durante un tiempo, fármacos antipsicóticos. La forma en que las personas se relacionan con estos resulta determinante en el curso de los procesos de adherencia al tratamiento, también

así, resulta fundamental atender a la concepción familiar en tanto organización en la que se deposita -no sin riesgos de sobrecargar su función de cuidado- la responsabilidad de trasladar y supervisar la instrucción médica de la clínica al hogar. Es claro que los antipsicóticos no son concebidos con el ánimo de resolver todas las dimensiones del malestar de la experiencia de la “locura”, lo que no es claro es porque aún ante la certeza de su limitación los servicios de atención médico psiquiátricos insisten en centro la mayor parte de su abordaje sobre la medicación. Mientras tanto los servicios de atención psicosocial familiares y comunitarios continúan siendo secundarios, escasos, transitorios y a diferencia de los antipsicóticos continuamente desfinanciados. Si no propendemos por unos servicios de atención en salud mental realmente enfocados en la “locura” no podremos ir más allá de la frágil contención de la alucinación y el delirio.

Es importante que la gente llegue a entender que una persona con enfermedad mental no se recupera solamente con las pastillas ni dejándoselas de tomar, sino que uno tiene que hacer mucho estudio emocional tanto de uno como del entorno para “medio” sacar una persona adelante. **María de la Luz**

### *Experiencia Espiritual*

**El hilo de lo espiritual: como si hubiera renacido, yo me sentía así** El carácter místico de la “locura” suele colindar con aspectos de naturaleza espiritual, de manera acorde al marco de creencias dentro del que se posiciona la persona y su familia esto puede adquirir un carácter profundamente significativo en la experiencia. Mientras para Saturno la relevancia del asunto de la espiritualidad parece estar centrado exclusivamente dentro de la experiencia psicótica en donde a partir de ello encuentra una significación existencial que marca los tintes de la alucinación y el delirio para María la espiritualidad más allá de ser un elemento de explicación o de significación se posiciona como una práctica que le proporciona bienestar y le ayuda a afrontar la “locura”.

Cuando la expresión psicótica tomó curso la euforia que experimentó Saturno no era únicamente una vivencia visceral de origen orgánico, se trataba también de una expresión emocional ligada a la conciencia plena de haber resignificado y resuelto una cuestión existencial,

la del propósito de la vida. Desde allí el único punto de referencia que tenía para comparar su experiencia era el de la figura central del cristianismo, sin embargo, más allá de una afiliación a un marco religioso específico lo que se pone de manifiesto es una vinculación de la experiencia con el mundo espiritual que le permite significar y dar cierto sentido a la “locura”, de las diferentes formas que adquieren los delirios y alucinaciones de Saturno es esta la que permite hacer de la psicosis, al menos en ocasiones, algo más manejable.

Recuerdo que precisamente yo como que me sentía como Jesús, como si hubiera renacido, yo me sentía así, que yo tenía el secreto de la vida. En ese momento no tenía como tal lo que uno siente cuando está loco, no tenía como esa experiencia, pero si era como que esa parte racional era diferente. **Saturno**

Durante los momentos más dolorosos y angustiantes de la experiencia psicótica María en medio de la soledad de la inestabilidad de sus redes de apoyo familiares e institucionales encontró consuelo en la práctica religiosa, así, buscó aplacar el malestar del conflicto y la incertidumbre por su cuenta a través de la expresión ritual, durante este periodo vivencia un acercamiento significativo a la experiencia espiritual que se mantendrá después superando el marco de significado cristiano y extendiéndose a las prácticas de meditación y de manejo emocional.

Esa es una colaboración que Saturno ha hecho en mí, que es conocer el mundo interior y conocer las emociones, y conocer que siente otra persona... uno nunca conoció eso hasta ese momento. **María de la Luz**

En el caso del señor Márquez, padre de Saturno, las cuestiones morales y espirituales se solapan. Si bien en su modelo explicativo predomina el uso de drogas y la influencia de sus conflictos con María la manera en que aborda la “locura” dista de orientarse a estas causales, con una inclinación mística y en un claro marco de significado espiritual realiza prácticas rituales correspondientes a la tradición popular de la magia y el animismo, sin embargo, rápidamente desiste y nuevamente renuncia a la convivencia y el cuidado de su hijo. Con el paso de los años en diferentes espacios más de una vez Saturno se encontraría con la recomendación del consumo de aquella bebida que dentro de la medicina tradicional indígena se conoce como ayahuasca o

yagé, aunque nunca encontró un sentido pleno en estas prácticas es de notar que estas vías continúan presentes y vinculadas con la “locura” en una parte del imaginario popular.

Entonces él me veía así y como que me intentaba hacer brujería, ¿cómo es? Rituales chamánicos y todo eso. **Saturno**

Las implicaciones espirituales cobran relevancia dentro de la experiencia de la “locura” con diferentes formas y alcances según el lugar y el marco de interpretación, su reconocimiento y comprensión no busca exaltar el misticismo ni posicionar las prácticas relacionadas como legítimas, lo que se pretende es atender al lugar que ocupa la dimensión espiritual en la experiencia subjetiva y familiar de la “locura” en la medida en que esta puede operar como un factor de significación que influye en su vivencia. Seguramente la cuestión espiritual no ocupa en todos los casos un lugar de influencia dentro de la experiencia, sin embargo, de la misma manera en que puede no derivar en implicaciones concretas para el curso de la “locura” puede ser un factor problemático con afectaciones directas, después de todo se trata de un asunto ligado a los cuestionamientos más profundos de la existencia humana.



### *Experiencia Ocupacional*

**Detrás del telar: uno queda con muy baja autoestima, se siente muy incapaz** La distribución del cuidado y del trabajo en la familia Verdemar develan la encarnación de unos ecos del orden moderno que se arraigan en la transición hacia lo posmoderno. Tras asumir por sí sola el cuidado de su primer hijo María decide retirarse de la universidad y dedicarse exclusivamente al trabajo y al cuidado, con el nacimiento de Saturno se vuelca al cuidado doméstico y familiar quedando la provisión económica a cargo del señor Márquez, esta organización consolida dinámicas de relacionamiento de dominio y sumisión entre la pareja marcadas por una dependencia económica. Posteriormente durante la adolescencia de sus hijos María se incorpora nuevamente al trabajo apoyando la administración del comercio familiar si bien esto no le implicó una menor carga de cuidado si le permitió comenzar a fracturar la posición de poder absoluto que había asumido su pareja resultando eventualmente en la apertura de su propio negocio, en su independencia económica y finalmente en la separación.

Esa depresión que me dio la superé cuando montamos el otro negocio porque ya me mantenía ocupada, ya sabía que había para el almuerzo, para la comida, que había que poner era mucha, mucha energía, ahí la superé. **María de la Luz**

Este breve recorrido antecede una cuestión fundamental en torno a la experiencia de la “locura” para quien la experimenta de primera mano y su familia, la influencia que ejerce en las dinámicas de participación y ocupación social reconociéndolas tanto como vías de subsistencia así como medio de realización en la experiencia humana. No en vano María reconoce la etapa en que tuvo un negocio propio como la de mayor bienestar emocional en su vida.

María no dejó de trabajar hasta que la quiebra y la pandemia coincidieron llevándola a cerrar el negocio, no obstante, cuando la expresión sintomática de la “locura” se acentuó progresivamente comenzó a dedicar mayor tiempo a tareas para el cuidado de su hijo, paralelamente la condición de Saturno lo limitó para apoyar en el trabajo a su madre, así, rápidamente se vio sola tanto para afrontar la experiencia psicótica como para mantener el negocio a flote y aunque no lo culpa por el devenir de la situación le es claro que la experiencia

de la “locura” la llevó a reconfigurar de manera profunda su ejercicio cotidiano y con esto el desempeño de su rol como trabajadora.

Yo me he dedicado... y esto nunca se lo he dicho a él, sino que me he dedicado mucho más a ver como lo sacaba adelante que al trabajo mismo. **María de la Luz**

María no ha dejado de anhelar la reapertura de su negocio, aunque reconoce el agotamiento físico de sus 66 años todos los días moviliza hasta el frente de su casa el equipo y las herramientas que necesita para asar arepas y venderlas a los transeúntes. El éxito comercial como sentido de realización personal atiende a un propósito particular, con la entrega total que caracteriza la exaltación y consecuente sobrecarga de la función materna las proyecciones ocupacionales de María se orientan ahora exclusivamente al cuidado de su hijo como fin último de su existencia tanto en el apoyo que puede brindar de manera presente como en la ausencia futura que libera a su hijo de tareas de cuidado recíprocas.

Yo tengo que volver a tener un negocio para poderlo sostenerlo pero yo quisiera que él tuviera su vida independiente de la mamá, yo no veo mi vida sino hasta ese punto, más allá no he pensado nada todavía, no, y si me voy mucho mejor, o sea yo no le tengo miedo a la muerte, pero yo si quisiera que él primero como que tuviera más fortaleza interior. **María de la Luz**

Fuera del desarrollo de actividades de trabajo y de cuidado doméstico María no participa en otras áreas de la ocupación humana, en parte porque las primeras dos ocupan la mayor parte de su rutina diaria pero también porque fuera de estos escenarios se ha encontrado con situaciones y comentarios estigmatizantes en relación con la “locura”. Los estados de retraimiento y aislamiento descritos en los manuales diagnósticos sobre la esquizofrenia no se contienen dentro de un cuerpo por el contrario se extienden por los vínculos sociales dentro de la red familiar limitando la participación social y consolidando el ostracismo como rasgo identitario.

Es el común denominador de todas las personas que lo ven a uno “ay pero exíjale, es que usted tiene la autoridad” o “es que ya debería estar trabajando” son tantas cosas... que por eso no profundizo con más personas. **María de la Luz**

Para Saturno la experiencia psicótica supuso una interrupción rotunda de su participación en diferentes escenarios del mundo material, sin embargo, esto fue también un proceso precursor. En su explicación sobre las causas de la “locura” establece una relación con su retiro del baloncesto y de la universidad en tanto rupturas en su proyecto de vida con una profunda afectación en su noción identitaria y consecuentemente en su experiencia emocional. El desempeño de una ocupación de estudio o entrenamiento deportivo no solo le resulta una forma de aprovechamiento significativo del tiempo libre sino que moldea el ejercicio cotidiano dotándolo de sentido y significado, la incapacidad para llevar a cabo estas actividades lo lleva a replantear la definición de su rol social en medio de una crisis personal y familiar material y relacional. Al respecto, Saturno ilustra de manera concreta la intensidad de la sensación de distanciamiento con el mundo y el potencial de sus derivaciones disruptivas:

Si yo me hubiera suicidado nadie hubiera sabido que yo estaba loco, me pone a pensar que muchos accidentes también pasan porque la gente está loca y no alcanzan a saber a ciencia cierta qué era lo que pasaba. **Saturno**

Tras el inicio de la experiencia psicótica y atendiendo a las expectativas culturales de desarrollo personal y social Saturno buscó participar en actividades de trabajo, aunque con apoyo de algunas amistades rápidamente consiguió un puesto en un taller al cabo de dos meses se vio obligado a abandonarlo cuando las alucinaciones y delirios le impidieron continuar relacionándose con sus compañeros, eventualmente el empleador terminó por enterarse de su condición diagnóstica estableciéndose como una marca determinante en su vínculo social.

Parte de la experiencia psicótica también se ve marcada por la necesidad humana de desempeñar actividades significativas como fuente de satisfacción e identidad, Saturno toma algunas clases de pintura y permanece durante largas estancias de estudio autónomo en las bibliotecas de la ciudad orientado a las diversas áreas de la filosofía y el arte, durante esta etapa todavía permanecen algunas sensaciones de felicidad y goce que se dan curso a través de la práctica de la pintura y la lectura. Posteriormente con la agudización de la psicosis suspende estas actividades, a partir de allí y durante los tres años que transcurrieron antes de iniciar un proceso de atención médica Saturno no participó de otros escenarios de trabajo o de educación.

Yo le llamaba volar a eso, que yo me conectaba con todo y empezaba a pintar. Yo me la pasaba en la biblioteca buscando libros... de alguna manera esos tiempos también fueron felices porque me gustaba crear, crear nuevas sensaciones. **Saturno**

Tras alcanzar la estabilidad sintomática y pese las dificultades persistentes descritas anteriormente Saturno ha comenzado progresivamente a recuperar su participación en el escenario social, logró ingresar a universidad a estudiar la profesión de su elección, retomó la práctica de baloncesto y ocasionalmente trabaja en un comercio familiar. No obstante, sus mayores preocupaciones en torno a la “locura” se sitúan en este campo, dada la incertidumbre que le han presentado frente a su pronóstico, las afectaciones que percibe en algunas de sus habilidades cognitivas y el estigma cultural asociado a la enfermedad mental anticipa dificultades profundas para la finalización de sus estudios y frente al ejercicio profesional.

Ahorita me persigue el hecho de que voy a ser profesor y de alguna manera la memoria no está tan bien o por ejemplo que leo y no recuerdo, esas son cosas que son como una maleta que a uno le pesa. **Saturno**

Esto le resulta especialmente importante en el marco de las condiciones de vulnerabilidad económica en las que se sitúa junto con su madre y por lo que percibe una mayor presión frente al devenir de su desempeño laboral. Esto no es solamente una preocupación proyectada a futuro sino que se relaciona con las emociones de angustia y frustración que experimenta de manera continua frente al rol de proveedora económica que desempeña su madre. Aunque de manera reciente han logrado establecer un vínculo de cooperación con una red de apoyo familiar extensa las repercusiones de la “locura” en el área de trabajo constituye un elemento central de la experiencia tanto para Saturno como para su madre.

Lo único que me agobia es que ella tenga tanta edad, que ahora no pueda trabajar y que yo apenas esté empezando... ¿será que si voy a poder terminar? Y pues es difícil.

**Saturno**

Dado el lugar de la ocupación productiva en la constitución identitaria de las personas esta experiencia hace parte de la forma como Saturno se reconoce y de la reconfiguración de su proyecto de vida. Aunque da cuenta de múltiples derivaciones de la “locura” con afectaciones

significativas que trascienden la experiencia psicótica y continúan con él, rechaza toda clasificación asociada a un dualismo entre sanos y enfermos por el que sean subvaloradas sus capacidades, así, rechaza la etiqueta de discapacidad y no se identifica en relación a esta.

Uno queda con muy baja autoestima, se siente muy incapaz de hacer las cosas y se da muy duro uno... ha sido un trabajo muy duro recuperar esa autoestima, sobre todo cuando la realidad no lo permite, cuando el contexto es difícil y que se presentan problemas y uno como que no poder ser capaz de solucionarlos. **Saturno**

Finalmente, la experiencia de la “locura” también permea su identificación del rol familiar, establece un ideal de familia con un rechazo categórico del fin reproductivo y condiciona la futura convivencia con su madre a la consecución de recursos que le permitan satisfacer sus necesidades de cuidado. El carácter del vínculo y su ejercicio del rol como hermano y como hijo de su padre también llevan la impronta de una distancia acentuada por la “locura”.

No pienso tener hijos porque no pienso heredarle este mal a nadie. **Saturno**

Si lo logro será darle la mejor vida posible pero sino pues toca es que ella se vaya para donde su familia (a otra ciudad). **Saturno**

La “locura” y lo ocupacional se articulan a través de una interdependencia, el desempeño de actividades significativas puede contribuir al alivio del malestar derivado de la “locura” a la vez que la privación y falta de acceso a estas mismas se relaciona con estados de afectación material y emocional que convergen en los modelos explicativos de quienes la experimentan, no en vano la reintegración con el mundo material se posiciona de manera permanente como un rasgo de recuperación esperado. Así las personas actúan y toman decisiones en su día a día y frente al futuro con una fuerte consideración de la experiencia de la “locura”, atender a su dimensión ocupacional permite orientar servicios de atención en salud mental contextualizados, no solo como requisito a solventar en una entrevista de valoración para la elaboración de una historia clínica, sino como insumo que permita partir de las condiciones concretas y reales de existencia de la persona y su familia para el establecimiento de metas e indicadores de progreso y bienestar significativos que trasciendan el control sintomático.

## La Trama Macrosocial

Este apartado se orienta a reconocer la presencia y acción de macro-instituciones en las experiencias familiares de la locura. Si bien se precisa de antemano que los análisis subsiguientes derivan de la experiencia particular de las dos familias participantes en la investigación (la familia Ámbar y Verdemar), se aconseja al lector con alguna proximidad al tema que considere los resultados expuestos en relación con otros casos particulares que identifique. Este ejercicio le permitirá intuir que, más allá de una particularidad aislada, estos elementos se corresponden con condiciones frecuentes y situaciones recurrentes en el campo de la “locura”.

A lo largo de la investigación, se propuso una aproximación a los significados del vínculo social en la familia, a través de la determinación de los discursos que los componen. Para ello se empleó una combinación entre la propuesta de Scheff (1997) de un abordaje metodológico que articula la especificidad de lo familiar con las dinámicas del orden social y que reconoce las emociones como núcleo de los procesos relacionales así como los constructos teóricos (fragmentación-integración; invalidación-validación; espiritualidad), planteados por Geekie y Read (2012) para el abordaje de la experiencia subjetiva de la “locura”.

Con base en lo anterior y atendiendo al análisis de los discursos recopilados, a través de las múltiples entrevistas realizadas a los miembros de las familias participantes, se propuso 6 categorías maestras que se corresponden a la determinación micro macro del vínculo social en la vivencia de la experiencia familiar de la “locura”. No se considera que estas categorías agoten los discursos determinantes relacionados, sin embargo, en conjunto permiten aproximarnos a la constitución del significado del vínculo social, su trayectoria y derivaciones en la experiencia cotidiana.

El análisis del discurso expuesto en el capítulo anterior nos permitió atender a lo privado, íntimo y cotidiano, a la vivencia familiar de una experiencia profundamente disruptiva que toca de diferente manera a todos sus miembros. Como pudimos intuir, esto no ocurre sobre un lienzo en blanco, sino que toma lugar en medio de una compleja estructura social que se sostiene y reproduce en una interdependencia con las familias como vía de transmisión del contenido cultural. Por supuesto la familia no está allí sola, con interdependencia refiero el amplio

entramado institucional coexistente y corresponsable de la trama social. Dado que la vivencia emocional es una parte vital de la experiencia humana no debe ser omitida, siguiendo a Scheff (1997) observaremos su influencia en el comportamiento y el vínculo social como método para comprender la relación entre la experiencia familiar de la “locura” y las estructuras sociales.

Primero, el análisis se orientó hacia la comprensión de las dinámicas de interacción familiar, las circunstancias precursoras que las constituyen y sus derivaciones en la experiencia relacional cotidiana. De cierta manera se buscó atender al antes, el durante y el después de la emergencia psicótica, entendiéndola como el punto de mayor expresión sintomática de la “locura”. Como iremos viendo, este es un eje determinante de la investigación, la comprensión de la experiencia de la “locura” más allá de la etapa psicótica en donde se desbordan la alucinación y el delirio. Para comprenderla dentro de un proceso que involucra sus antecedentes y a lo que subsigue al control sintomático.

En los hogares analizados, destaca la presencia de unos ecos de los sistemas de valores de la familia moderna, plasmados por López (2009), especialmente influyentes en la primera etapa familiar de unión de pareja y durante la infancia y adolescencia de los hijos. Con un fuerte arraigo a la moral religiosa y con la particularidad en la que atañe a la clase trabajadora, las virtudes domésticas se erigen como demandas a lo femenino, imponiendo a las madres y, posteriormente, a la hija su realización a través de los roles de servicio y cuidado familiar. Así, las aspiraciones de desempeño productivo quedan relegadas cuando deben renunciar a la formación educativa y al ejercicio laboral para centrar su vitalidad en la maternidad; años después, para la hija esto se traduce a través de barreras en el acceso al campo educativo, no solo basadas en la disponibilidad de recursos económicos, sino en las expectativas familiares, y particularmente paternas, frente a su proyecto de vida.

La adjudicación de la provisión económica al padre no se traduce en la consecución efectiva de recursos para el sostenimiento de la familia, de hecho la vulnerabilidad económica también se constituye como condición relevante y transversal a la experiencia de la “locura”. Su presencia, antes de la emergencia psicótica, es un factor estresante que impacta en las condiciones concretas de vida; acentúa el malestar familiar relacional y determina la facilidad y calidad en el acceso a servicios de atención en salud mental.

En este escenario se van movilizando los vínculos sociales que se tejen dentro de los grupos familiares, siguiendo a Scheff (1997), se puede intuir la constitución progresiva de relaciones envolventes en donde las mujeres asumen las demandas y expectativas de la sociedad patriarcal, a expensas de la renuncia de sus anhelos, refiriendo una relación de deferencia como condición de aceptación, es decir, la adhesión al punto de vista de otras personas a expensas de la renuncia a los propios sistemas de creencias, valores o sentimientos, con el fin de integrarse a una red social deviniendo en vínculos de sumisión y dominio. Por supuesto este proceso implica una experiencia emocional intensa marcada por una frustración y vergüenza que se imprime en la experiencia relacional y el vínculo social.

La posición de dominio de lo masculino, que posteriormente será negada al loco, lo autoriza a ejercer su poder a través de lo autoritario y de las múltiples expresiones de violencia, incluida la física. La posición de cuidado doméstico veda a la madre del trabajo remunerado, instaurándole una dependencia económica que acentúa su sometimiento. Todo ante los ojos de una sociedad que normaliza y evade su responsabilidad sobre el rostro íntimo de la familia. La agudización de la violencia y el malestar familiar consecuente será el germen que sitúe posteriormente parte de la explicación causal de la “locura” en la figura paterna.

En la misma lógica de exaltación del deber de la familia moderna que sitúa López (2009) la represión de “la sensualidad y la sexualidad de sus miembros al principio de la austeridad” (p. 128) va definiendo -apoyada en el ideal cristiano- los límites del relacionamiento familiar, de lo que se puede y debe hablar en casa y de lo que no, así, todo aquello que cae fuera de la norma es fuente de vergüenza y por tanto de ocultamiento.

Ante la hostilidad del hogar se revitaliza el escenario público como medio para la realización relacional. Aunque la conexión con otros, dentro y fuera de la red familiar, no siempre es exitosa, sí constituye un imperativo de especial relevancia en torno a la experiencia de la “locura”. La carencia y fragilidad de vínculos sociales resulta en estados de aislamiento que, para quienes experimentan la “locura” de primera mano, coinciden con la emergencia y agudización de la expresión psicótica. Así, el aislamiento se irá consolidando como una transversal que se antecede, se sostiene y se reproduce en la “locura”.



La distancia relacional al interior de la familia explica en parte por qué pasan tantos años entre que la persona empieza a experimentar los primeros malestares psíquicos y su consideración como un problema de salud mental, no obstante, esta no es lo única razón. Por otra parte, inciden el profundo desconocimiento y estigma cultural sobre la enfermedad mental que llevan a la incapacidad y negación para reconocer sus rasgos. Esto no es una marca casual de nuestra cultura, sino que tal como señalan Solano y Vásquez (2014): “se explica como resultado de los prejuicios, la desinformación y el papel de los medios de comunicación al crear opinión” (p. 195).

Aunque no se trata de relacionar todo sufrimiento psíquico previo al desarrollo eventual de una psicosis, los participantes sí experimentaron un conjunto de síntomas mucho antes de que estos se tornaran problemáticos; si bien se identifican algunos intentos para compartir la experiencia -generalmente no a los padres-, ante la incomprensión y el rechazo, terminan por guardar todo para sí mismos en lo que serán los primeros pasos de una desconexión con el mundo relacional.

Con la intensificación de los síntomas, progresivamente, se proyecta un protagonismo dentro de la narrativa familiar que va opacando a los demás miembros y frente a lo cual pueden emerger sentimientos de resentimiento por la atención que recae sobre quien experimenta la “locura”. En ese sentido, los problemas de otros pueden pasar inadvertidos a la par que se acentúa la distancia relacional dentro del entorno familiar, lo que se comienza a tejer a partir de allí es una transformación de las dinámicas cotidianas que encuentra arraigo posteriormente en el diagnóstico, para Solano y Vásquez (2014) la enfermedad mental “se constituye en el detonador que pone en presente otras realidades que no figuraban en el curso de la vida” (p. 195).

La búsqueda tardía de ayuda médica, que permite a la expresión psicótica alcanzar sus niveles más disruptivos, también se explica a partir de la relación con el escenario extrafamiliar, más allá de la incapacidad para comprender la situación, de la prevención hacia el estigma social asociado a la enfermedad mental y como uno más de los ecos de los valores modernos expuestos por López (2009). Lo cierto es que la situación en sí constituye un asunto íntimo que, en medio de un contexto de hipervaloración de lo privado, lleva a las familias a cerrarse sobre sí mismas como condición del mantenimiento de las costumbres sociales y de separación entre lo que

compete a la familia dentro del hogar y lo que se puede poner en juego sobre el escenario público. Este rasgo de lo íntimo de la “locura” será un aspecto que se mantenga incluso después de la estabilización sintomática quedando restringida en el escenario social.

De hecho, es hasta que el carácter fundamental relacional del malestar emerge y que se profundizan las fracturas de la noción de integridad de la persona consigo mismo, con los demás y con el mundo que la búsqueda de atención profesional se torna imperativa, es decir, cuando finalmente lo íntimo y privado se desliza inexorablemente hacía lo público.

En este punto es nuevamente la madre quien encabeza las tareas de cuidado, esta vez a través de la búsqueda de atención médica y sin que esto implique la desatención de otras tareas de cuidado familiar y doméstico. Al respecto, tal como señalan Solano y Vásquez (2014), “es necesario hacer evidente que la estructura económica en la gran mayoría de las familias ha estado sostenida por las mujeres” (p. 197). La madre que ha llegado a separarse y que ha asumido la provisión económica del hogar enfrenta la labor titánica de continuar trabajando, de desempeñar las labores domésticas y de los cuidados asociados a la “locura”. El otro caso no es muy diferente, a través del cuidado doméstico y familiar, la madre posibilita la reproducción de la fuerza de trabajo hasta que su salud y la de su esposo se deteriora, es allí, entonces, ante el malestar asociado a “locura” en el hijo mayor cuando la hija menor quien asume la provisión económica total para el sostenimiento familiar.

En sus diferentes etapas, dentro de la experiencia familiar de la “locura”, el ideal de lo femenino se ve íntimamente entrelazado al cuidado. Aunque el malestar asociado converge en toda la dimensión relacional, los hombres parecen establecer una distancia que sitúa a las abuelas, las madres, las tías y a las hermanas en la circulación cotidiana más íntima y próxima con la “locura”. Esta distribución desigual moviliza cargas físicas y emocionales significativas y con derivaciones en toda la red familiar, Solano y Vásquez (2014) plantean como “los familiares de pacientes con enfermedades mentales se mueven paradójicamente entre el afecto, la obligación y la culpa en torno a la forma de acercarse al enfermo y su cuidado” (p. 197)

La soledad de la mujer en el cuidado no es un evento aislado en el seno del hogar, sino que responde a la interdependencia que se establece desde allí con el tejido social

interinstitucional que lo contiene. Como hemos visto, algunos de los malestares psíquicos -que más tarde son relacionados con la “locura” por quienes la experimentan- comienzan a manifestarse a una temprana edad e incluso durante el periodo escolar. No obstante, los planteles educativos, a quienes se les ha conferido un amplio alcance dentro de la experiencia de vida de niños, niñas y adolescentes, parecen interesarse en limitar cada vez más su responsabilidad sobre el devenir de asuntos que parecieran ubicarse fuera del mundo académico y de control disciplinario. Como si el bienestar psíquico y emocional no influyera en el desempeño de las asignaturas o aún más no fuera en sí mismo uno de los objetivos más primordiales durante esa etapa del ciclo vital. Ninguna de las madres encontró en los colegios de sus hijos más palabras que aquellas ocasionales de reproche y desaprobación por conductas fuera de la norma, tampoco interrogantes por el lugar del padre o de otras redes de apoyo concernientes al cuidado de los hijos. Las madres estaban allí y ellas debían ser suficientes.

La institución universitaria no dista mucho de estas lógicas. En los dos casos expuestos quienes experimentan la “locura” se ven inmersos en múltiples dificultades para llevar a cabo sus estudios y terminan perdiendo la calidad de estudiante. Esto no ocurre de manera inmediata, sino que a la par de un desarrollo progresivo de los síntomas, las dificultades se extienden a lo largo de meses o años en los que estas se hacen cada vez más evidentes y frente a las cuales no reciben ningún acompañamiento por parte de la universidad. No es sino hasta que sobrevienen las crisis más agudas y por petición directa de la familia que se logra acceder a servicios de trabajo social y de psiquiatría (estos últimos pagos) que brindan orientación efectiva para el abordaje de la situación.

Aunque limitadas, esta situación pone de manifiesto que existen algunas vías de atención institucionales que operan de manera efectiva más allá de un mero protocolo escrito para acompañar a los estudiantes que experimentan diferentes malestares entre ellos aquellos asociados a lo “locura”. Sin embargo, en ambos casos el acompañamiento se retrasa hasta el punto más alto de la crisis develando la carencia de procesos de prevención y monitoreo. Por otra parte, la atención carece de sentido transversal, minimizando el seguimiento de casos y continúa centrándose exclusivamente en el estudiante, obviando la implicación familiar y relacional de estas experiencias.

Por otra parte, también destacan las ausencias de las redes de apoyo familiares y extrafamiliares. A diferencia de otros eventos disruptivos en la experiencia de vida o de otras experiencias de enfermedad que pueden congregarse y fortalecer las redes, la “locura” se ve marcada por una distancia relacional que deriva en aislamiento. Esta dinámica opera en doble vía de manera que la familia experimenta emociones de temor y vergüenza asociadas al estigma de la enfermedad mental que resultan en su ocultamiento; a la par, en el entorno social común, la “locura” continúa encarnando un halo de misterio que, ante la invisibilización de su realidad cotidiana, se ve alimentada por los estereotipos de la tradición popular y de la industria del entretenimiento. Solano y Vásquez (2014) señalan cómo en estos casos el estigma “supone que la condición de enfermo mental merma su condición humana, posición que justifica tratos que derivan en actitudes discriminatorias y excluyentes que empobrecen la calidad de vida del enfermo y de todo el grupo familiar” (p. 198)

De esta manera el estigma oscila en el vínculo, llevando a que las redes familiares extensas y de amistad marquen una distancia frente a la “locura”, a la dificultad para comprenderla se suman ideas de violencia y consumo de sustancias psicoactivas que acentúan el rechazo. Por su parte, dentro de la familia, el estigma no se detiene en el ocultamiento, sino que la noción misma de enfermedad mental desdibuja su individualidad y subsume los diversos rasgos subjetivos de su identidad por lo que todo rasgo de la personalidad pasa a ser interpretado como derivado de la “locura” o en asociación a esta. El mismo lenguaje empleado dentro de la familia denota una diferenciación entre el ellos -los locos- y nosotros -los sanos- que señala, de manera determinante, un cambio en el vínculo social que se expresa tanto dentro como fuera del hogar:

En adelante el diagnóstico se instituye en el identificador de la persona transformada ahora en su condición de «paciente» como individuo que se fragmenta en un antes y un después marcado por el episodio crítico, ocultando su carácter social e histórico, y portador de algún trastorno mental: depresión, ansiedad, bipolaridad, esquizofrenia, etc., que lo estigmatizará y lo pondrá del lado de los segregados, los diferentes, los problemáticos y los desadaptados sociales. (Solano y Vásquez, 2014, p. 199)

Ahora bien, la institución médica psiquiátrica. Ya se ha dicho en un principio que esta investigación no pretende poner en duda la existencia de la “locura”, también así, se ha subrayado que no se busca desestimar la perspectiva biomédica que la comprende dentro de la clasificación de trastorno del espectro esquizofrénico. Por el contrario, se busca ampliar su comprensión atendiendo a su dinámica relacional y enfatizando su experiencia subjetiva y familiar. Pese a los pronunciamientos y declaraciones de diferentes representantes nacionales del campo de la psiquiatría que posicionan a la enfermedad mental como un evento complejo y multidimensional, en los consultorios continuamos encontrando intervenciones dirigidas a una sola de sus caras. Por supuesto, todo evento de enfermedad supone una alteración en la experiencia de vida de la persona que la vive, sin embargo, como hemos visto hasta ahora, la “locura” destaca porque el carácter de lo sintomático es profundamente relacional y porque es esta dimensión más desatendida en su abordaje tradicional.

La aproximación al aparato médico institucional comienza durante la segunda etapa de vida familiar entrada la juventud de los hijos. Para entonces en correspondencia con los ecos sociales que buscan trascender los valores de la tradición moderna, con las demandas de los hijos en defensa de la madre y la familia, con el ingreso de la mujer a campos de trabajo remunerados y manteniendo su predominancia en la gestión del cuidado del hijo con un malestar creciente, la posición del padre se comienza a erosionar, la distancia que este establece frente a los albores de la “locura” marcara su posición en adelante. Se va asistiendo a una reconfiguración de los vínculos familiares en donde, tal como señala López (2009): “El discurso de los derechos, de la psicología y el psicoanálisis promueven la supresión del castigo físico a los hijos y su reproche familiar y social; la maternidad se exalta como función inobjetable” (p. 129).

Paradójicamente esto no supone un equilibrio en las demandas a lo femenino. El ingreso de la madre y la hija al campo de trabajo no las libera de las cargas de cuidado doméstico y por el contrario las sobrecarga de unas responsabilidades de servicio para con la familia que las subyugará a las necesidades de sostenimiento familiar más que a los deseos de desarrollo personal. Responder en todos los campos se hace cada vez más difícil y el fracaso en alguno de ellos se verá asociado a profundas experiencias emocionales dolorosas por el incumplimiento de las expectativas familiares y culturales, también interiorizadas como personales. Es así como se consolidan rutinas en las que a las largas jornadas de trabajo y de cuidado doméstico le siguen

las tareas de cuidado asociadas a la “locura”. Pese a todo ello el orden posmoderno que reivindica López (2009) comienza a instalarse y aunque pareciera que llega de últimas para la mujer sus tendencias son claras “la exaltación del interés individual sustentado en el ejercicio libre de los derechos, la reivindicación narcisista del bienestar propio por encima del de los otros y la promoción del goce auspiciada por el consumo” (p. 130).

En ninguno de los casos la familia encontró atención por servicios de atención en salud mental en sus primeros acercamientos a la institucionalidad médica. Circulan en diferentes consultorios del sistema de seguridad social y particulares antes de dar con la especialidad psiquiátrica y de hecho esto solo ocurre tras alcanzar las expresiones psicóticas más disruptivas. Es así como el primer contacto suele ser a través de las Unidades de Cuidados Intensivos y durante eventos de crisis psicóticas, en ese punto, tras la contención farmacológica, el siguiente paso es la hospitalización. Sobre esta etapa existe una bruma que opaca el recuerdo y posiciona el espacio como un no lugar, una experiencia en la que se está, pero no se es.

Aunque orientado a la estabilización y desconexión de los detonantes de la psicosis, el proceso de hospitalización es problemático en varios sentidos y principalmente por las derivaciones de su función misma, la desconexión. A la par del proceso de asimilación de los antipsicóticos, la persona se encuentra en la confrontación de toda su interpretación de la realidad, en medio de un espacio que no conoce, rodeado de personas que tampoco conoce; sin embargo, pese a la hostilidad que pueden llegar a encarnar estos espacios, los mayores conflictos se tejen en torno a la remisión. Tal vez las mejores palabras al respecto son aquellas planteadas por María Angélica Ospina Martínez (2010) en su libro *Entre el amor y el fármaco*:

Aun cuando la remisión es el momento más deseado por la totalidad de los internos, el sentimiento generalizado durante la hospitalización es el de la incertidumbre una vez afuera. En cierta medida, el despojo de la autonomía en los pacientes los libera de la responsabilidad por sí mismos y de sus actos. Por demás, la reiteración de una causalidad meramente biológica de su malestar desmotiva la agencia que puedan tener sobre éste. En realidad, lo único que deben aprender una vez salgan de la institución es la dosis y frecuencia en que deben tomar sus medicinas, así como a acostumbrarse a los efectos colaterales de aquéllas. No existe alguna motivación concreta sobre la vida en el mundo

exterior, aparte de la insistencia de las terapeutas en hallarle un “sentido” y de valorar las relaciones afectivas que hay en él. (p. 63)

La remisión sitúa a la persona en un contexto que dejó en pausa y que, sin embargo, ahora es diferente. La etiqueta de enfermedad imprime en los vínculos un estigma cubierto de “consideración” que transforma de manera inmediata y radical las relaciones en casa y por el que una posición de sumisión se va tomando el lugar de enunciación en la experiencia subjetiva de la “locura”. Fuera de casa el estigma se moviliza con la misma intensidad, pero a un menor ritmo esencialmente porque la experiencia de hospitalización y de “locura” busca ocultarse hasta que se hace inevitable explicarla, es así como la distancia relacional con amigos y familias extensa se mantiene e incluso se acentúa bajo los estereotipos que lo responsabilizan por el desarrollo de la enfermedad.

Por otra parte, está la misión de retomar aquella vida en pausa en las diferentes áreas de la ocupación humana; tras el periodo de hospitalización, los controles de psiquiatría se dirigen a graduar la dosis farmacológica hasta encontrar un punto de estabilidad sintomática y en algunas ocasiones puede haber un proceso de remisión a servicios de Hospital Día, sin embargo, por lo general esto es todo. A partir de allí, tal como señalan las narrativas, corresponde a la persona y su familia reencauzar su curso de vida en términos de “normalidad” como si la estabilidad sintomática fuera el fin o al menos el fin de la mayor parte de la experiencia de la “locura”.

Además de las expectativas de desarrollo personal, familiar y social, también existen unas demandas en los mismos campos que se agudizan de manera acorde a las condiciones de vida de la familia. Por ejemplo, la participación laboral puede posicionarse como requerimiento para el sostenimiento familiar frente a lo que su incumplimiento derive en afectaciones del vínculo social y en experiencias emocionales desagradables. Lograr la reintegración con el mundo material exige una estabilidad en el vínculo con el mundo relacional y personal que difícilmente se alcanza a este punto; la continuidad de algunos malestares asociados a la experiencia psicótica y el estigma sobre la noción de enfermedad mental se constituyen como barreras concretas para la participación social en cualquier ámbito, de cierta manera tal como retoman Geekie y Read (2012) la sensación que predomina es una de “desconexión que hacía que en ocasiones tuvieran la sensación de ser testigos del mundo sin formar parte de él” (p. 161).

En principio, la persona y su familia retornan al espacio clínico llevando estas nuevas problemáticas y dificultades de la “locura” y aunque continúan haciéndolo por un tiempo, ante la falta de respuestas, terminan inevitablemente distanciándose de estos escenarios. En ambos casos expuestos las personas realizan una identificación clara del límite de la intervención psiquiátrica y progresivamente desisten de los controles. Aunque esto no implica un rechazo al tratamiento farmacológico correlativo, sí pone en duda su uso a largo plazo ya que las personas tienden a identificar malestares físicos y psíquicos como efectos secundarios de la medicación que pueden no ponderarse indefinidamente como validos dentro de la intervención, sino resultan en un progreso significativo frente a la experiencia de enfermedad.

Cuando las personas y sus familias comienzan a distanciarse del dispositivo médico encuentran poca resistencia. Lo que hemos visto es que más allá de la voluntad de la familia para continuar asistiendo a los controles, no existe un seguimiento serio al desarrollo de la experiencia de la “locura”. Esto es especialmente importante si atendemos a la alta frecuencia en que se abandonan los tratamientos indicados y se detonan nuevas crisis psicóticas, así como a la inconformidad manifiesta entre las personas y sus familias por la traducción del tratamiento propuesto en condiciones concretas de bienestar que posibiliten el desarrollo personal y social.

Estas condiciones marcan la tercera etapa de vida familiar con los hijos en el ciclo de adultez y los padres de adultez mayor/vejez, para entonces la inclemencia de la vida cotidiana en la experiencia de la “locura” ha consolidado pautas de relacionamiento y expectativas frente al curso de la noción de enfermedad. No se trata de una desesperanza generalizada sino de la convicción familiar de que se requiere una intervención adicional a la que hasta ahora les fue propuesta. El paso del tiempo ha llevado a poner sobre la mesa en distintos escenarios sociales la condición de esquizofrenia encontrando en cada ocasión rechazo, estigmatizaciones y distanciamiento. Los casos presentados develan nociones estereotipadas en torno a la “locura” por las cuales se restringe la participación social y se descartan sus perfiles desde etapas tempranas en procesos de contratación.

Por otra parte, la industria del entretenimiento que continúa la producción en masa de series y películas que retratan la cara más mística de la esquizofrenia sin siquiera advertir a los espectadores del carácter ficticio, contribuye a acentuar la opacidad cultural sobre la “locura”; no



por esto restando responsabilidad a una sociedad que asume los valores expuestos en una producción de entretenimiento como contenido informativo sobre una realidad concreta. En más de una ocasión allegados a los grupos familiares emplean títulos de películas de Hollywood para establecer puntos de comparación con la experiencia de la “locura”, situaciones que resultan profundamente ofensivas y denigrantes para quienes la experimentan, es decir, para la persona y su familia.

Las categorías de enfermos y sanos que dividió a la familia dentro del hogar tras el diagnóstico se ven ampliadas en el escenario social subsumiendo a la familia dentro de la categoría de enfermos por lo que todos sus miembros pasan a ser considerados por su relación con la esquizofrenia. La reiteración de estos eventos en escenarios clínicos, productivos, educativos y de participación social, en general, cala en el imaginario personal y familiar llevando a que desde el seno del hogar se asimilen y reproduzcan ciertos imaginarios frente a lo “locura”. Así, las expectativas de participación en el entramado social se ven marcadas por límites asociados a la etiqueta de esquizofrenia que además les ha sido descrita por el personal médico como degenerativa en diferentes componentes y frente a la cual el objetivo es ralentizar el progreso de este deterioro.

El escenario de Hospital Día muestra ser significativo para las familias, dado que descoloca -aunque sea en parte- la mirada de la intervención sobre el cuerpo, sin embargo, su carácter efímero no hace más que consolidar el anhelo de una atención comunitaria y transversal que se mantenga en el tiempo de manera acorde a las necesidades del individuo y la familia.

La familia, y especialmente las madres de manera acorde a los valores tradicionales que les fueron inculcados encuentran, refugio y consuelo dentro de la comunidad religiosa y, en particular en los casos revisados, de tipo cristiana católica. Sin embargo, con el paso de las etapas de vida familiar, la orientación recibida por la cual todas aquellas situaciones terrenales hacen parte de un plan superior que debe aceptarse comienza a perder el carácter consolador y las lleva a reorientar el contacto con la espiritualidad a través de otras prácticas más individuales.

Es evidente que los indicadores personales y familiares de recuperación y progreso frente a la “locura” no pasan únicamente por el control de los delirios y alucinaciones, es la

reintegración al mundo interpersonal y material lo que realmente se proyecta como un hito de bienestar profundo y significativo. Aunque puede parecer que lo primero es condición de lo segundo lo cierto es que tras años de tratamiento farmacológico la tarea de reintegración social parece verse estancada. Así, es relevante atender aquel cosmos macrosocial institucional que contiene la cotidianidad y que, en interdependencia con la familia, sostiene y reproduce pautas y dinámicas culturales que marcan el curso de la experiencia de la “locura”. Es necesario entonces trascender la perspectiva de atención no solo fuera del cuerpo, sino del hogar para atender a la circulación del estigma, a la limitación de los protocolos de atención institucionales, a la carencia de la reglamentación de políticas públicas y a los estereotipos e imaginarios que impulsan el ocultamiento y el aislamiento de la “locura”.

## Conclusiones

La investigación expuesta se estructuró en torno al propósito fundamental de *analizar los significados de los vínculos familiares ante el caso en que uno de sus miembros ha sido diagnosticado con un Trastorno del Espectro Esquizofrénico*, atendiendo a las voces de quienes la experimentan de primera mano. Si bien puede parecer demasiado ambicioso tratar de comprender el significado del vínculo social y aún más el de todo un sistema familiar a partir de sus discursos, es necesario, en primer lugar, establecer que las siguientes conclusiones no pretenden dar por terminado el asunto de investigación, por el contrario se pretende evidenciar la necesidad de centrar la mirada en un campo de la enfermedad mental ya intuido y discutido, pero aún considerado de segundo nivel, el de su esencia relacional.

Ahora bien, en cuanto al asunto del límite analítico de los discursos. Si asumimos la complejidad de la comunicación humana, podemos considerar los componentes de la interacción como representación de las relaciones de las cuales hacen parte. Para Scheff (1997), el contenido del intercambio social y sus formas representan unidades funcionales de la relación, de la misma manera en que una célula lo hace con el organismo viviente del cual hace parte; por supuesto no podemos conocer todo del organismo a partir de la célula, pero sí podemos obtener información fundamental de gran ayuda en este objetivo. En todo caso no se trata solo del acto comunicativo, es el tejido relación, familia y sociedad que hace parte y dentro del cual cobra sentido, “si el intercambio es la célula, la civilización es el organismo” (Scheff, T., 1997, p. 204). Así, en el texto en contexto, las narrativas en la consideración del marco social e institucional con el que se entrelaza permite aproximarnos a los significados del vínculo social en la experiencia familia de la “locura”.

La revisión expuesta en el estado de la cuestión devela el fondo de esta investigación: el reconocimiento y revaloración de la experiencia subjetiva y familiar de la “locura” en la investigación y, consecuentemente, en la intervención relacionada. El estado de la cuestión evidenció una falta de atención especial a la forma en que las personas que vivencian la “locura”. De primera mano, la comprenden y se relacionan con esta; su discurso suele verse opacado por su interpretación bajo la noción de síntoma que requiere de una verificación y revalidación de un acudiente, generalmente la madre. En ese sentido, el conocimiento frente a la experiencia

familiar de la “locura” se ve limitada al relato que evocan los demás miembros del grupo. Al respecto, los investigadores Jim Geekie y John Read (2012) identifican la siguiente paradoja en este tratamiento de las voces:

Es casi como si se pudiera confiar en el cliente (de hecho, es *necesario* hacerlo) para obtener la historia y la descripción de su experiencia, en las que se apoyará el diagnóstico, pero una vez obtenida dicha información se pasará a creer que el paciente no tiene mucho más que añadir a la interpretación de sus experiencias. (p. 69)

Las principales conclusiones de esta investigación se relacionan con una premisa que Geekie y Read (2012) ya avizoran, toda interpretación y tratamiento consecuente que pase por alto la experiencia subjetiva y la dinámica relacional de la “locura” estará incompleta y por tanto destinada a ser insuficiente. Lo que parece un asunto ineludible en el estudio de las diversas experiencias humanas y fenómenos sociales cobra una relevancia especial en la “locura”, dado que es justo la experiencia subjetiva y su expresión en el entramado relacional lo que determina su definición, por ejemplo, frente a la vivencia e implicaciones sociales de las alucinaciones y los delirios.

Aunque la perspectiva subjetiva se incorpora en tan solo una fracción de la totalidad de investigaciones identificadas en torno a los trastornos del espectro esquizofrénico, la indagación por su experiencia sentida se viene posicionando como un campo de estudio emergente. El extenso silenciamiento de estos discursos ha comenzado a ceder para dar paso a una preocupación auténtica por incorporar la dimensión subjetiva del malestar a su comprensión y tratamiento, y por atender a las dinámicas contextuales que acentúan el sufrimiento. Estos procesos, reveladores de las condiciones políticas y sociales contemporáneos, se proyectan como imperativos en cualquier abordaje que atienda a la humanización del campo de estudio y los procesos de atención.

Si bien se ha planteado anteriormente un apartado dirigido al asunto de la terminología, se considera pertinente retomar algunos elementos en este punto con el fin de contribuir a la lectura de las conclusiones y recomendaciones. Así entonces, ¿por qué hablar de “locura” y

evitar referirse a la noción de trastorno del espectro esquizofrénico? Tal como lo establece el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-5.

Partamos de que cada término acarrea una carga teórica, una forma de comprender la experiencia más allá de una simple descripción. La esquizofrenia, propia de la interpretación dentro un marco clínico psiquiátrico profesional, corresponde al termino de mayor reconocimiento en el campo y alrededor del cual se ha desarrollado la investigación más exhaustiva relacionada. Por ejemplo, las dos familias entrevistadas en la investigación se posicionan, no sin reservas, desde el dominio de la esquizofrenia para asumir e interpretar la experiencia. Frente a este término, en esta investigación se asume el término de “locura”, no con la pretensión de desestimar el punto de vista clínico, sino por el contrario con el fin de ampliarlo, considerando que el marco clínico puede limitar la indagación por lo íntimo y cotidiano en tanto posiciona la experiencia como un fenómeno de comprensión fundamentalmente orgánica. Al respecto es necesario señalar que la alusión a factores ambientales que se hace desde esta perspectiva cumple un rol meramente nominal más que como objeto real de intervención.

Al centrar la presente investigación en la experiencia subjetiva, familiar y relacional de la “locura”, resulta conveniente utilizar un término que reconoce sus diversas interpretaciones, entre ellas, las realizadas por las mismas personas que la experimentan y sus familiares. Esta determinación posibilita un trabajo mancomunado con otras perspectivas elevando y ampliando el lente de análisis. Aunque en la acepción popular el término de “locura” aún puede caer dentro de una connotación negativa, de hecho los participantes lo identificaron como un término asociado a nociones de “desorden, peligro y miedo”, su uso también busca contribuir al proceso de revalorización o *rescate de la “locura”*, iniciado por organizaciones que reivindican el Mad Pride u Orgullo Loco como lo ha hecho la ya mencionada MindFreedom International con sede en los Estados Unidos y el movimiento Locos por Nuestros Derechos en Chile.

De esta manera, la connotación de experiencia de la “locura” se empleó para referirse a todo el proceso de enfermedad, a sus etapas previas, a los periodos de mayor intensidad sintomática y a sus derivaciones residuales. La experiencia psicótica atiende al periodo de mayor expresión sintomática psicótica, siendo este generalmente el punto más disruptivo y que precede el inicio de tratamiento médico psiquiátrico. El uso del concepto de esquizofrenia se usó para

referirse a las percepciones y relaciones que establecen las personas y sus familias con esta forma de clasificación y con las implicaciones propias de una interpretación esencialmente psiquiátrica.

Ahora volvamos directamente a los significados del vínculo social en la familia. Cuando se realiza la apertura de una historia clínica por valoración psiquiátrica, las personas suelen describir el proceso como extenso y colmado de preguntas de toda índole que buscan profundizar en la historia, la intimidad y la vida cotidiana; no obstante, tras este proceso inicial estos datos no vuelven a ser puestos en juego, como si aquella apertura y confianza que se deposita en el profesional resultara exclusivamente relevante para el diligenciamiento de un formato. Lo que hemos visto es que este proceso, aún más de manera extendida a la familia, permite identificar elementos fundamentales para el proceso de atención, y es así cómo aproximarnos a la experiencia en el hogar permitió rastrear el curso del vínculo social entre sus miembros.

El vínculo social familiar se ve inevitablemente atravesado por la experiencia emocional. Dentro y fuera de casa, el encuentro con posiciones de rechazo o aceptación dan forma al lugar que se asume en la relación con otras personas. Tanto para quien experimenta la “locura” de primera mano como para su familia algunas posiciones que exacerbaban la vergüenza, la ira y el dolor resultan tan irreconciliables que les han valido una interrupción de los vínculos a menudo de forma irreparable. De manera opuesta, una posición de aceptación y comprensión resulta tan profundamente significativa que consolida al vínculo en un estado seguro y de solidaridad en donde la cooperación mutua es realmente posible, esto es, la aceptación como normalización que posibilite la puesta en común de la “locura” y la proyección de su reintegración al mundo interpersonal y material.

Los sistemas de valores tradicionales relativos a la familia moderna desestiman la experiencia emocional y el malestar psíquico relacionado, allí donde la demanda constante es la de evadir y suprimir la vergüenza, el dolor y la tristeza resulta imposible anticipar un malestar que parece mostrar al menos algunos rasgos desde temprana edad. De la misma manera, destaca la influencia de un sistema patriarcal que establece límites rígidos de relacionamiento dentro del hogar y desequilibrios en la distribución de cargas de cuidado que sobrecargan la función

materna y liberan de responsabilidad a la figura del padre resultando en un vínculo distante que no permite abordar lo íntimo.

Esta dinámica vincular resulta en un aislamiento del hijo que comienza a gestarse desde su infancia. La condición de aislamiento y la sensación de rechazo se alimentan recíprocamente, a mayor rechazo mayor tendencia a un aislamiento que se interpreta como disruptivo y anormal acentuando el rechazo mismo. Podemos seguir este proceso a través de su curso emocional el cual no solo es doloroso e incómodo, sino que produce una vergüenza que deriva en ocultamiento.

Más allá de establecer una relación causal, las situaciones de vulnerabilidad económica y de violencia intrafamiliar se constituyen como condiciones que opacan la “locura” y restringen su abordaje temprano, de hecho en ambos casos la situación escala a un punto profundamente disruptivo antes de llegar a un consultorio de psiquiatría. No corresponde a esta investigación determinar la incidencia de los factores ambientales en el desarrollo de la “locura”, sin embargo, es claro que para las familias -junto a otros eventos dolorosos de la historia de vida- forman parte del cuerpo de interpretación de la experiencia.

Con la intensificación progresiva de la experiencia psicótica, el hijo adquiere una centralidad en la narrativa familiar que mengua la imagen de los demás miembros, particularmente los demás hijos resienten esta atención focalizada, acentuando la distancia dentro de la familia. Paralelamente, y atendiendo a la distribución del cuidado, la madre va destinando mayor tiempo y energía a las tareas de cuidado relacionadas emergentes y menor tiempo al desempeño de actividades de autocuidado y de realización personal.

De manera acorde con el común de la población, en nuestro entorno cultural las familias poseen escasa o nula información previa sobre las enfermedades mentales y aún en menor medida sobre la esquizofrenia. No existen programas de promoción eficaces orientados a quitar el velo de misterio que cubre la “locura” por lo que cuando esta sobreviene, las familias tardan meses e incluso años e intuir y orientar acciones para su abordaje.

La búsqueda de atención médica no es un proceso sencillo, pese a que una de las grandes reivindicaciones del modelo actual de salud es la ampliación de cobertura en el servicio, los

casos expuestos demuestran que aún en la capital del país existen personas sin afiliación efectiva a un régimen de atención en salud. Podría ser fácil centrar la responsabilidad en la inacción de la persona o su familia, sin embargo, recordemos que se trata de una persona que continúa experimentado otra etapa de la “locura” y de una madre cabeza de familia que tiene a cargo la provisión económica, el cuidado familiar y doméstico. Pese haber asistido a un servicio de urgencias en donde fue indicada una impresión diagnóstica de esquizofrenia y se puso en evidencia que se encontraba fuera del sistema de aseguramiento, no hubo ninguna orientación o gestión institucional para subsanar esto. Es evidente que es necesario fortalecer los protocolos de atención integral para la primera atención en salud mental con el fin de evitar que las personas desistan del curso de atención institucional antes de siquiera ingresar formalmente. Por otra parte, no todas las aproximaciones al sector salud derivan en una remisión a servicios de psiquiatría siendo necesario ajustar los criterios para evitar que esto se prolongue innecesariamente.

Los ideales de humanización en salud que se pregonan como exigencia contemporánea no pueden quedar fuera del entorno de hospitalización, más allá de la estabilidad de la crisis es necesario asumir las implicaciones de una interrupción súbita en la vida de las personas que repercute tanto en los escenarios educativos, laborales y familiares como en la misma representación identitaria que hace de sí mismo quien la experimenta. Es por ello que es necesario volver la mirada sobre la importancia de los espacios como Hospital Día que, aunque insuficientes, pueden favorecer estos procesos de reintegración personal, relacional y material, aún más, es necesario hacer notar que en Colombia hemos relegado esta función, ignorando que su carácter es transitorio, es decir, para las pocas personas que logran acceder a servicios de Hospital Día. La rehabilitación basada en comunidad acaba allí, carecemos de servicios de comunidad terapéutica realmente locales y que trabajen en costelación con los entornos barriales e institucionales.

Las narrativas expuestas nos muestran que, tras el proceso diagnóstico, los controles de atención por psiquiatría dejan de lado a la familia y su relación con la “locura”, esto es relevante porque en muchos casos no existe otro escenario de atención profesional o institucional donde la familia pueda referirse a lo “locura”. En general, los servicios de atención en salud mental relegan la experiencia familiar a un segundo plano, evitando asumir que tras los minutos de



atención con la persona la mayor parte del tiempo esta se encuentra con la familia. No se trata solo de atender a las dinámicas de sobrecarga del cuidado hacia donde parece haber mayor literatura relacionada, sino del impacto multidimensional de la “locura” en la experiencia de vida familiar.

Frente a la experiencia psicótica destacan dos situaciones. Primero, la estabilidad sintomática alcanzada con el tratamiento farmacológico no anula de manera total las alucinaciones y los delirios, más bien se trata de un proceso que evita su exacerbación, es decir, las contiene y posibilita a la persona discernir sobre la veracidad de esas sensaciones. El hecho de que algunos reductos de estas experiencias vayan a continuar presentes en la vida cotidiana de las personas es una razón más que suficiente para atender a la interpretación que hacen de ellas. Como hemos visto, tanto las personas como sus familias están plenamente capacitadas para realizar complejas interpretaciones de estas experiencias que además les son sumamente significativas, estas no siempre van en contravía de la explicación biomédica, sino que suelen hacer parte de un conjunto de explicaciones que se aglutinan en el intento de asimilar la “locura”.

Atender la interpretación personal y familiar puede favorecer de manera directa los procesos de adherencia a los tratamientos porque implica conciliar la intervención en un marco que hace sentido para quien la recibe. Esta posición no se relaciona con una promoción o estimulación de las ideas delirantes, sino que se orienta a reconocer que los contenidos, a partir de los cuales se explica la experiencia de la “locura”, no son solo otra historia más sino que son un componente fundamental que tiene un impacto y repercusión directa en su vivencia pudiendo acentuar o aminorar el malestar.

Segundo, la humanización del proceso diagnóstico. Con la determinación de esquizofrenia se termina por consolidar la división en el hogar entre sanos y enfermos, lejos de una mera condición nominal esta connotación subsume casi de manera inmediata todos los rasgos subjetivos y de la personalidad dentro de la enfermedad. El pasado, presente y los posibles futuros se redescubren en una conexión permanente con la “locura” como si no existiese una persona más allá. Esto no pasa con todos los eventos de enfermedad, no obstante, en la esquizofrenia es común y fácil deslizarse hacia la idea del esquizofrénico. Corresponde a los servicios de atención en salud mental deshacer esta asociación en contravía a la intervención

expuesta en las narrativas que consolidó la idea de un “ellos” -los esquizofrénicos- y un “nosotros” -los sanos-.

El principal problema identificado en esta investigación sobre el tratamiento farmacológico no tiene que ver con sus límites sobre la contención psicótica o la incidencia de sus efectos secundarios, frente a lo cual sus usuarios siguen ponderándolos como tolerables en función de sus beneficios. Si bien corresponde a la ciencia farmacéutica continuar optimizando sus productos, la principal problemática relacionada a los antipsicóticos es que se han constituido como eje central de la intervención psiquiátrica, liberando de responsabilidad a los servicios de atención en salud mental para atender a la complejidad y multidimensionalidad de la experiencia de la “locura” más allá de su experiencia psicótica. Los servicios de intervención psicosocial individuales, grupales y comunitarios como los de Hospital Día y los ausentes de comunidad terapéutica son un imperativo sin los cuales el tratamiento farmacológico no tiene un efecto real de bienestar que trascienda en las proyecciones de vida de las personas y sus familias.

La experiencia espiritual en sus diferentes expresiones muestra ser un aspecto de relevancia en la “locura”, aunque en algunas situaciones puede estar inmersa en los modelos explicativos. Para los casos expuestos se posicionó como uno de los contenidos de la experiencia psicótica cuyo tratamiento farmacológico implicaba su anulación. Esto resulta ciertamente problemático en la medida que incida en los cuestionamientos más profundos de la existencia humana y ¿quién seguiría un tratamiento que entrara en un conflicto profundo con su cosmovisión? Aunque puede no ser una circunstancia inmediata para desistir de los tratamientos propuestos es, sin duda, un aspecto relevante en el largo plazo. Por otra parte, y con la falta de otras comunidades de apoyo, las instituciones religiosas toman una gran importancia como escenarios para establecer redes de apoyo emocional que brindan consuelo y permiten a las familias, especialmente a las madres, asumir en contra de todas las situaciones una posición resiliente.

Comprender las implicaciones de la “locura” en la experiencia ocupacional implica asumir su reconocimiento como medio y fin de la realización humana. Las personas construyen y alimentan una identidad en torno a las actividades que desempeñan, lo que impone la “locura” no es sola una restricción en el acceso a ocupaciones significativas, sino una reconfiguración de las

proyecciones de vida, de la forma de ser y estar en el mundo material en relación con otros. Como hemos visto, esto no deriva únicamente en la persona que experimenta la “locura” de primera mano, sino que alcanza a su familia de manera significativa acentuando cargas de cuidado doméstico y de provisión económica que modifican las expectativas de desarrollo personal, sociales y culturales.

La reintegración con el mundo material y la participación social se posicionan como uno de los indicadores personales y familiares más significativos de recuperación frente a la experiencia de la “locura”, al mismo tiempo el desempeño de ocupaciones significativas brinda bienestar, alivia el sufrimiento y ofrece un sentido de desarrollo personal que posibilita establecer proyecciones en el tiempo de metas que sostienen y significan la experiencia cotidiana.

Pese a que en muchos sentidos así lo siente la persona y su familia, la “locura” no ocurre en un telar vacío. A lo largo de la investigación se ha procurado hilar cada uno de los asuntos que emergieron a lo largo de las entrevistas, la revisión de la literatura y que en conjunto determinan la trama que da forma a esta experiencia. Los escenarios de trabajo, educación, de expresión espiritual, de relacionamiento y de participación social en general han demostrado tener una incidencia no secundaria, sino directa en el curso de la experiencia subjetiva y familiar de la “locura”. Por supuesto no se pretende dar por terminado el asunto, el proceso ha develado una relación interdependiente entre la familia y el marco social institucional en que habita, a través de la cual se movilizan cargas de significado en doble sentido, así, quedan muchos hilos por hilar antes de postular una comprensión amplia de la “locura”. Lo que sí se puede determinar es que la visión con la que estos casos, y seguramente el de muchas otras personas, ha sido abordada es limitada e insuficiente. Se ha posicionado el control sintomático como máxima finalidad de la intervención dejando de lado otras dimensiones de la experiencia; la intervención individual, grupal y comunitaria no es un agregado opcional, sino que constituye la vía a través de la cual se canaliza y se aborda una experiencia tan disruptiva y compleja que es imposible que se pueda dar por resuelta con seguimientos a la adherencia al tratamiento farmacológico.

La experiencia de la “locura” no ocurre exclusivamente dentro de un cuerpo, es en esencia, y desde el primer momento, una experiencia relacional que se entrelaza con una

intensidad profunda con la familia y en la que todo el entramado relacional e institucional converge para marcar su curso con el potencial de exacerbar o aminorar el malestar relacionado. Consecuentemente la intervención debe tener una perspectiva relacional que asuma su carácter multidimensional como objetivo real de atención y no solo para su descripción.

## Recomendaciones

Tres recomendaciones se formulan a partir de la investigación desarrollada:

La primera está dirigida a profesionales de los servicios de atención en salud mental, a aquellas personas encargadas de las políticas públicas de atención en salud, a las familias que vivencian la experiencia de la “locura” y aquellos sujetos que la experimentan de primera mano. Hay que reivindicar los servicios de atención locales de comunidad terapéutica que en otras partes del globo son ya de larga data, que puedan brindar acompañamiento a largo plazo y con frecuencia variable según se requiera. Esta es una estrategia concreta que permite ampliar el rango de atención a las familias y a la comunidad más local en donde se desarrolla la experiencia.

Segunda, a los investigadores con interés relacionado se les recomienda no dejar de atender a la experiencia subjetiva de quien vivencia la “locura” pues, como hemos visto, son quienes pueden proveer la información más cercana y certera al respecto. Además de ello se trata de un acto de humanización reconocer la autonomía y capacidad para interpretar la propia vivencia y sin la cual se niega en parte la condición humana de manera plena. Tal como plantean Geekie y Read (2012), esto es válido incluso en aquellos casos en los que el desarrollo de la expresión sintomática limita la capacidad de los individuos para expresar su experiencia de forma clara. Por otra parte, el silenciamiento histórico de la experiencia subjetiva nos presenta hoy un campo valioso, susceptible de estudio, que contribuye de manera importante a la comprensión de la naturaleza de la “locura” y a replantear estrategias de intervención en los servicios de atención en salud mental.

Tercera, a los servicios de atención en salud mental y a la institución psiquiátrica para que trasciendan más allá del discurso el paradigma del tratamiento farmacológico como eje del tratamiento y asuman de manera amplia, profunda y multidimensional una experiencia que así lo demanda. Para que atiendan a las implicaciones y derivaciones de los procesos de hospitalización en la vida cotidiana de las personas y para que acompañen y orienten a las familias más allá de la instrucción que medicaliza el hogar y acentúa las diferencias en el ámbito familiar entre sanos y enfermos.

### **Acápite Final**

Atendiendo al sentido crítico de la investigación social, en este breve apartado se exponen las orientaciones y recomendaciones concretas que se entregaron a las familias participantes tras la finalización de este documento:

Se brindó orientación sobre la *Asociación Colombiana de Personas con Esquizofrenia y sus Familias (ACPEF)* como entidad privada, sin ánimo de lucro y con sede en la ciudad de Bogotá que busca dar apoyo y acompañamiento a las personas con un diagnóstico de esquizofrenia desde un modelo psicosocial comunitario.

Se socializaron las rutas de atención de la *Secretaría Distrital de Integración Social* para que, en el marco de programas de atención a las condiciones de vejez y de discapacidad, las familias puedan acceder a servicios de apoyo económico y de bono canjeable por alimentos. Así entonces, se les precisó a los participantes que su rechazo a la etiqueta de discapacidad es legítimo, sin embargo, implica una restricción en el acceso a servicios de atención institucionales de carácter distrital enfocados a las personas en condición de discapacidad.

Se brindó orientación sobre el colectivo *Participando...ando* que comenzó hace 16 años como una iniciativa de grupo de apoyo en colaboración con el programa de terapia ocupacional de la Universidad Nacional de Colombia y que actualmente funciona de manera independiente reuniéndose dos veces al mes en el Centro de Desarrollo Comunitario La Victoria en la localidad de San Cristóbal.

## Anexos

### Anexo 1

#### *Guía de entrevistas.*

Significaciones del vínculo en las narrativas de la experiencia familiar de la “locura”		
Objetivos Específicos		
Constitución de la significación del vínculo familiar	Cambios en la significación del vínculo familiar.	Implicaciones de la significación del vínculo familiar
Interpretar elementos constitutivos que determinan la significación del vínculo familiar en personas diagnosticadas con un Trastorno del Espectro Esquizofrénico y en sus familias.	Comprender las transformaciones en la experiencia del vínculo familiar cuando uno de sus integrantes es diagnosticado con un Trastorno del Espectro Esquizofrénico.	Analizar los efectos de los significados del vínculo familiar en personas diagnosticadas con un Trastorno del Espectro Esquizofrénico y en sus familias.
Guion Temático*		
Caracterización sociodemográfica**  Historia familiar	Hechos bisagra: en los que es posible determinar un antes y un después del desarrollo de la enfermedad.	Derivaciones del trastorno del espectro esquizofrénico.

---

Distribución del trabajo y cuidado	recuerdos anteriores a la	A nivel
Roles familiares y sociales	emergencia del trastorno del espectro	sociofamiliar/laboral/personal.
vínculos de amistad	esquizofrénico.	Participación social y comunitaria
relaciones profesionales.	proceso diagnóstico	grupos e instituciones con los
percepción del entorno cultural familiar	experiencia con el modelo	cuales interactúa.
manifestaciones de apoyo o conflicto.	médico	esferas de actividad en las cuales
toma de decisiones.	progreso de la enfermedad	transcurre su vida.
expresiones de violencias.	transformaciones en la identidad	Vida cotidiana
experiencia emocional.	Modelos explicativos frente a la	hábitos y rutinas.
formas de comunicación.	emergencia del trastorno del espectro	intereses ocupacionales
Aspecto diacrónico: Infancia,	esquizofrénico.	proyecciones a corto, mediano y
adolescencia, adultez, ancianidad, en	Dimensión espiritual y su posible	largo plazo.
relación con experiencias familiares,	relación con la significación de la	
sociales, educativas, religiosas y laborales.	“locura”.	

---



---



---

Ejes teóricos	
<p>Scheff, T. (1997): El vínculo social familiar determina los diversos alcances del comportamiento humano.</p> <p style="padding-left: 40px;">Estados del vínculo social</p> <p style="padding-left: 40px;">El lenguaje verbal y no verbal como indicador del estado del vínculo.</p> <p><b>a) Alienación: vínculo inseguro.</b></p> <p style="padding-left: 40px;">Emoción asociada: vergüenza</p> <p style="padding-left: 40px;">Expresión dual: aislamiento y de relación envolvente, su identificación es posible a partir de la identificación de lenguaje de la división/lenguaje de la unidad.</p> <p><b>b) Solidaridad: vínculo seguro</b></p> <p style="padding-left: 40px;">Emoción asociada: orgullo</p>	<p>Geekie, J. y Read, J. (2012): dimensiones de la experiencia subjetiva de la “locura”.</p> <p>a) Fragmentación-integración</p> <p style="padding-left: 40px;">En relación de la persona con su Yo.</p> <p style="padding-left: 40px;">En relación de la persona con el mundo interpersonal.</p> <p style="padding-left: 40px;">En relación de la persona con el mundo material</p> <p>b) Invalidación-validación</p> <p style="padding-left: 40px;">En relación de la persona con su Yo.</p> <p style="padding-left: 40px;">En relación de la persona con el mundo interpersonal.</p> <p>c) Espiritualidad</p> <p style="padding-left: 40px;">En relación con la noción existencial o moral asociada con la espiritualidad de cada sujeto.</p>

---

*Nota.* Guía de entrevista semiestructurada de final abierto: dirigida a personas diagnosticadas con un trastorno del espectro esquizofrénico y sus familias. Objetivo general de la investigación: Analizar los significados de los vínculos familiares ante el caso en que uno de sus miembros ha sido diagnosticado con un Trastorno del Espectro Esquizofrénico. Encuadre: La entrevista se orienta al reconocimiento de los vínculos familiares en su expresión emocional, atendiendo a lo íntimo y biográfico del entorno familiar y de las circunstancias de la vida de los entrevistados/as.

\*El guion temático que orienta el desarrollo de las entrevistas está diseñado para ser aplicado tanto en las entrevistas con personas con un trastorno del espectro esquizofrénico como con sus familiares. El orden de los temas y de las preguntas se ve condicionado por la conversación. Se reconoce la posibilidad de introducir temas nuevos, y categorías emergentes, que no se encuentran contempladas, pero que pueden surgir en la conversación.

\*\* En relación con los aspectos sociodemográficos: a) Edad b) Procedencia c) Estado civil d) Lugar de residencia e) Personas que cohabitan en la residencia f) Trayectoria laboral g) Nivel de estudios h) Condiciones de salud/enfermedad

*Guía de entrevista a personas diagnosticadas con un trastorno del espectro esquizofrénico.*

Objetivo 1: Constitución de la significación del vínculo familiar.	Ejes Temáticos
¿Cuándo y en donde naciste?	Caracterización sociodemográfica
¿Cuál es tu edad?	
¿Cuál es la historia de la familia? ¿Cómo se conformó?	Historia familiar
¿Quiénes conforman tu familia?	
¿Cómo ha sido tu experiencia educativa?	
¿Cómo ha sido tu experiencia de trabajo?	Distribución del trabajo y cuidado
¿Qué espacios frecuentas fuera de tu vivienda?	
¿Con que personas te relacionas además de tu familia?	
¿Cómo se relacionan en tu familia?	Roles familiares y sociales
¿Qué rol ocupas dentro del grupo familiar?	
¿Cuáles son los roles de las personas de tu familia?	
¿Cómo se distribuye las tareas dentro del vivienda?	Relacionamientos familiares
Objetivo 2: Cambios en la significación del vínculo familiar.	Ejes Temáticos
¿Cómo fue el inicio y desarrollo de la enfermedad?	Hechos bisagra
¿Cómo fue el proceso para diagnosticar la enfermedad?	
¿Cómo se relacionó tu familia con este proceso?	Modelos explicativos de la “locura”

¿Cómo ha sido la relación con las instituciones y el personal médico?	
¿Qué explicación le das a la enfermedad? ¿Cómo reacciona tu familia a esta explicación?	Dimensión espiritual
¿Cómo te ves ahora?	
¿A qué tipos de tratamiento de la enfermedad han recurrido?	
¿Cómo recuerdas tu vida antes del inicio de la enfermedad?	
Objetivo 3: Implicaciones de la significación del vínculo familiar.	Ejes Temáticos
¿Qué paso en tu vida después del diagnóstico?	
-a nivel sociofamiliar/laboral/personal.	
¿Qué es para ti tu familia?	
¿Cómo es la relación con los miembros de tu familia?	
¿Cómo te sientes frente a la forma en que expresan afecto y responden a las emociones?	Derivaciones del trastorno del espectro esquizofrénico.
¿Cómo es convivir con ellos?	
¿Qué emerge en la convivencia cotidiana?	
¿En qué concuerdan y que difieren?	Vida Cotidiana.
-cambios en el relacionamiento familiar.	
¿Cómo es un día de tu vida diaria?	
¿Qué lugares frecuentas?	
¿Con quienes te relaciones más?	

---

¿Cómo es tu experiencia en relaciones afectivas de pareja?

¿Quiénes son tus amigos? ¿Cómo te relacionas con ellos?

esferas de actividad en las cuales transcurre su vida.

¿Qué haces en tu tiempo libre?

intereses ocupacionales

¿Qué proyectos de vida has planeado?

proyecciones a corto, mediano y largo plazo.

---

*Nota.* \*En busca de ahondar en la experiencia emocional se preguntará de manera recurrente por las emociones asociadas a la narración en curso, ¿Cómo te sientes frente a eso?

*Guía de entrevista a familias de personas diagnosticadas con un trastorno del espectro esquizofrénico.*

Objetivo 1: Constitución de la significación del vínculo familiar.	Ejes Temáticos
¿Cuándo y en donde naciste?	Caracterización sociodemográfica
¿Cuál es tu edad?	
¿Cuál es la historia de la familia? ¿Cómo se conformó?	Historia familiar
¿Quiénes conforman tu familia?	
¿Cómo ha sido tu experiencia educativa?	
¿Cómo ha sido tu experiencia de trabajo?	Distribución del trabajo y cuidado
¿Qué espacios frecuentas fuera de tu vivienda?	
¿Con que personas te relacionas además de tu familia?	Roles familiares y sociales
¿Cómo se relacionan en tu familia?	
¿Qué rol ocupas dentro del grupo familiar?	
¿Cuáles son los roles de las personas de tu familia?	Relacionamientos familiares
¿Cómo se distribuye las tareas dentro del vivienda?	
¿Cómo es tu historia con la persona con esquizofrenia? ¿Cómo era la relación?	
Objetivo 2: Cambios en la significación del vínculo familiar.	Ejes Temáticos
¿Cómo viviste el inicio y desarrollo de la enfermedad?	Hechos bisagra
¿Cómo recuerdas tu vida antes del inicio de la enfermedad?	

¿Cómo fue el proceso para diagnosticar la enfermedad?	Modelos explicativos de la “locura”
¿Cómo ha sido la relación con las instituciones y el personal médico?	
¿Qué explicación le das a la enfermedad? ¿Cómo reacciona tu familia a esta explicación?	Dimensión espiritual
¿A qué tipos de tratamiento de la enfermedad han recurrido?	
Objetivo 3: Implicaciones de la significación del vínculo familiar.	Ejes Temáticos
¿Qué paso en tu vida después del diagnóstico?	
-a nivel sociofamiliar/laboral/personal.	
¿Cómo cambio tu relación con la persona con esquizofrenia?	
¿Qué es para ti tu familia?	
¿Cómo es la relación con los miembros de tu familia?	Derivaciones del trastorno del espectro esquizofrénico.
¿Cómo te sientes frente a la forma en que expresan afecto y responden a las emociones? ¿Ha cambiado la forma en que lo hacen?	
¿Cómo es la comunicación familiar? Ha cambiado la forma en que lo hacen?	Vida Cotidiana.
¿Cómo es convivir con tu familia?	
¿Qué emerge en la convivencia cotidiana?	
¿En qué concuerdan y que difieren?	
-cambios en el relacionamiento familiar.	
¿Cómo es un día de tu vida diaria?	

---

¿Qué lugares frecuentas?

¿Con quienes te relaciones más?

¿Cómo es tu experiencia en relaciones afectivas de pareja?

¿Quiénes son tus amigos? ¿Cómo te relacionas con ellos?

-esferas de actividad en las cuales transcurre su vida.

¿Qué haces en tu tiempo libre?

- intereses ocupacionales

¿Qué proyectos de vida has planeado?

- proyecciones a corto, mediano y largo plazo.

---

*Nota.* \*En busca de ahondar en la experiencia emocional se preguntará de manera recurrente por las emociones asociadas a la narración en curso, ¿Cómo te sientes frente a eso?



## Anexo 2

*Señales de vergüenza e ira, Retzinger, Suzanne. M. (1991).*

<b>Signs of shame and anger</b> - Suzanne Retzinger (1991).	<b>Señales de vergüenza e ira</b> - Suzanne Retzinger (1991).
<b>Verbal markers</b>	<b>Marcadores Verbales</b>
<i>Shame</i>	<i>Vergüenza</i>
<p><i>Alienated:</i> rejected, dumped, deserted, rebuff, abandoned, estranged, isolated, separate, alone, disconnected, disassociated, detached, withdrawn, inhibited, distant, remote, split, divorced, polarized.</p>	<p><i>Alienado:</i> rechazado; Rechazar (negarse a aceptar una sugerencia u oferta útil de alguien, a menudo respondiendo de manera hostil); Arrojado/Tirado (terminar un relacionamiento por decisión de la otra persona en la relación); Desierto (sentirse emocionalmente en una condición desértica); Abandonado (ser dejado en un relacionamiento / despreocupado en sus actos y obligaciones); Aislado; Separado; Solo; Distanciado; Disociado; Desconectado; Desprendido (en condición de desinterés); Retraído (relativo a la introversión y timidez); Inhibido; Distante/Remoto; Dividido; Divorciado; Polarizado (posicionamiento opuesto y extremo).</p>
<p><i>Confused:</i> stunned, dazed, blank, empty, hollow, spaced giddy, lost, vapid, hesitant, aloof.</p>	<i>Confundido</i>
<p><i>Ridiculous:</i> foolish, silly, funny, absurd, idiotic, asinine, simple-minded, stupid, curious, weird, bizarre, odd, peculiar, strange, different, stupid.</p>	<p>Aturdido; Atónito (sorprendido, asombrado o desconcertado); Quedarse en</p>

---

*Inadequate:* helpless, powerless, defenseless, weak, insecure, uncertain, shy, deficient, worse off, small, failure, ineffectual, inferior, unworthy, worthless, flawed, trivial, meaningless, insufficient, unsure, dependent, exposed, inadequate, incapable, vulnerable, unable, inept, unfit, impotent, oppressed.

*Uncomfortable:* restless, fidgety, jittery, tense, anxious, nervous, uneasy, antsy, jumpy, hyperactive.

*Hurt:* offended, upset, wounded, injured, tortured, ruined, sensitive, sore spot, buttons pushed, dejected, intimidated, defeated.

### ***Anger***

Cranky, cross, hot-tempered, irifull, quick-tempered, short fuse, enraged, fuming, agitated, furious, irritable, incensed, indignant, irate, annoyed, mad, pissed, pissed off, teed-off, upset, furious, aggravated, bothered, resentful, bitter,

blanco; Sentirse vacío/hueco; Anonadado; Abrumado/Mareo; Perdido, insípido, Vacilante, Distante; Insípido.

### ***Ridículo***

Imprudente; Irrazonable; Gracioso; Absurdo; Idiota; Ingenuo; Estúpido; Curioso; Raro; Peculiar; Extraño; Diferente; Extraño; Inesperado; Inusual.

### ***Inadecuado***

Indefenso; Impotente; Débil; Inseguro; Incierto; Tímido; Deficiente; Peor; Pequeño; Fracaso; Ineficaz; Inferior; Indigno; Sin valor; Imperfecto; Trivial; Sin Sentido; Insuficiente; Inseguro; Dependiente; Expuesto; Inadecuado; Incapaz; Vulnerable; Incapaz; Inepto; No Apto; Impotente; Oprimido.

### ***Incomodo***

Intranquilo; Intranquilo; Preocupado; Tenso; Ansioso; Nervioso;

---

---

spiteful, grudge (the last four words imply shame-anger compounds). Irritado; Displícite; Preocupado; Asustadizo; Hiperactivo.

### **Other verbal markers**

#### ***Shame***

Mitigation (to make appear less severe or painful); oblique, suppressed reference, e. g. “they”, “it”, “you”; vagueness; denial; defensiveness; verbal withdrawal (lack of response); indifference (acting “cool” in an emotionally arousing context).

#### ***Anger***

Interruption; challenge; sarcasm; blame.

#### ***Shame-anger***

Temporal expansion/condensation or generalization (“you always...”, “you never...”). Triangulation (bringing up an irrelevant third party or object).

#### ***Herido***

Ofendido; Molesto; Dañado; Herido; Arruinado; Sensible; Cicatriz/Marca; Área sensible; Presionado/Provocado; Abatido; Intimidado; Derrotado.

#### ***Ira***

Irritable; De mal genio; Iracundo; Irascible; Enfurecido; Enojado; Agitado; Furioso; Indignado; Airado; Loco; Molesto; Enfadado; Disgustado; Rabia; Molestado; Agraviado. Resentido; Amargado; Rencoroso (Las últimas cuatro palabras implican compuestos de vergüenza-ira).

### **Otros Marcadores Verbales**

#### ***Vergüenza***

Mitigación (hacer que parezca menos severo o doloroso); Indirecto o deliberadamente engañoso; Suprimir

---

---

<b>Paralinguistic markers</b>	referencia, por ejemplo, "ellos", "eso", "usted"; Vaguedad; Negación; A la defensiva; Retraimiento verbal (falta de respuesta); Indiferencia (actuar "tranquilo" en un contexto emocionalmente excitante).
<b><i>Shame</i></b>	<b><i>Ira</i></b>
(vocal withdrawal/hiding behaviors, disorganization of thought): over-soft; rhythm irregular; hesitation; self-interruption (censorship); filled pauses (-uh-); long pauses (); silences; stammer; fragmented speech; rapid speech; condensed words; mumble; breathiness; incoherence (lax articulation); laughed words; monotone.	Interrumpir; Desafiar; Sarcasmo; Culpa.
<b><i>Anger</i></b>	<b><i>Vergüenza – Ira</i></b>
Staccato (distinct breaks between successive tones); loud; heavy stress on certain words; sing-song pattern (ridicule); straining; harsh voice qualifiers.	Expansiones temporales/Condensaciones o generalizaciones (“tú siempre...”, “tú nunca...”). Triangulación (referir un tercero u objeto irrelevante).
<b><i>Shame-anger</i></b>	<b>Marcadores Paralingüísticos</b>
Whine; glottalization (rasp or buzz); choking; tempo up/down; pitch up/down.	<b><i>Vergüenza</i></b>  (retracción vocal / comportamientos ocultos / pensamiento desorganizado): Gentileza atípica; Ritmo irregular; Vacilación; Auto interrupción (censura); Pausas llenas (-uh-); Pausas largas;

---

<p><b>Visual markers</b></p>	<p>Balbucesos; Discurso Fragmentado;</p>
<p><i>Shame</i></p>	<p>Discurso acelerado; Incoherencias</p>
<p>(1) Hiding behavior: (a) the hand covering all or parts of the face, (b) gaze aversion, eyes lowered or averted.</p>	<p>(articulación laxa del discurso): Discurso Monótono; Risas atípicas.</p>
<p>(2) Blushing.</p>	<p><i>Ira</i></p>
<p>(3) Control: (a) turning in, biting, or licking the lips, biting the tongue, (b) forehead wrinkled vertically or transversely, (c) false smiling (Ekman and Freisen 1982); or other masking behaviors.</p>	<p>Staccato (saltos distintos en la entonación); Ruidoso; Fuertes acentuaciones en determinadas palabras; Patrón singsong (subir y bajar el nivel de entonación como en una voz musical); Provocador/Presiona; Calificadores de voz irritables o desagradables.</p>
<p><i>Anger</i></p>	<p><i>Vergüenza – Ira</i></p>
<p>(1) Brows lowered and drawn together; vertical lines appear between them.</p>	<p>Gimoteos; Alteraciones en la entonación o articulación de palabras; Asfixia o ahogo; Cabeceo arriba y abajo; Alteración en la velocidad del discurso.</p>
<p>(2) The eyelids are narrowed and tense in a hard-fixed stare and may have bulging appearance.</p>	<p><b>Marcadores Visuales</b></p>
<p>(3) Lips pressed together, the corners straight or down, or open but tense and square.</p>	<p><i>Vergüenza</i></p>
<p>(4) Hard direct glaring.</p>	<p>(1) Comportamiento relacionado con ocultar: (a) la mano cubriendo toda o parte de la cara, (b) aversión a la mirada, ojos bajos o desviados.</p>
<p></p>	<p>(2) Sonrojarse.</p>

---

(5) Lean forward toward other in challenging stance.

(6) Clenched fists, wave fists, hitting motions.

Like all human expressions (including words), the meaning of these markers is context-related; that is, their relevance depends on the relationship between self and other. Look for constellation of markers in context; the more markers from each category, the stronger the evidence.

(3) Comportamiento relacionado con el intento de contenerse y mantener el control: (a) girando, mordiéndose los labios, mordiéndose la lengua (b) frente arrugada vertical o transversalmente, (c) falsa sonrisa (Ekman y Freisen 1982); u otros comportamientos de enmascaramiento.

Ira

Cejas bajas y juntas; aparecen líneas verticales entre ellas.

(2) Párpados se estrechan, pueden tener una apariencia abultada.

(3) Labios presionados juntos, las esquinas rectas o hacia abajo

(4) Mirada fija de hostilidad.

(5) Inclinar hacia el otro en posición desafiante.

(6) Puños cerrados, movimientos repentinos y bruscos.

---

### Anexo 3

#### *Consentimiento informado.*

Yo \_\_\_\_\_, mayor de edad, identificada/o con CC. \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_, actuando en nombre propio declaro que he sido informada/o que la investigación: **Significaciones del vínculo en las narrativas de la experiencia familiar de la “locura”** tiene como objetivo analizar los significados de los vínculos familiares ante el caso en que uno de sus miembros ha sido diagnosticado con un Trastorno del Espectro Esquizofrénico. La información originada en esta entrevista contribuirá a orientar acciones encaminadas a promover nuevas formas comprender la enfermedad mental en el ámbito familiar y ofrecer recomendaciones para ofrecer una atención más pertinente a esta situación. Manifiesto que acepto (marque con una X) SI \_\_\_\_ NO \_\_\_\_ participar en una o varias entrevistas de una o dos horas aproximadamente que serán grabadas. Igualmente, a que mi historia sea tomada de forma parcial o en su totalidad, garantizando la confidencialidad de mi identidad y de la información que he suministrado. Se ha establecido el compromiso de que seré informado de los resultados finales de la investigación; en caso de generarse molestias derivadas de la entrevista, conozco que estoy en el derecho de suspender la entrevista cuando lo requiera y recibiré a través de la remisión y gestión correspondiente un manejo oportuno. El investigador ha respondido a las preguntas que le he formulado de manera comprensible para mí. Para cualquier aclaración o información adicional se podrá comunicar en cualquier momento durante el proceso con el investigador.

Por tanto, consiento participar libre y voluntariamente en la investigación.

En \_\_\_\_\_, a los \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Firma del entrevistado

CC.

\_\_\_\_\_

Firma del investigador

CC.

**Anexo 4**

*Dimensiones de la experiencia subjetiva y relacional de la “locura”.*



Constructos	Primer Constructo		Segundo Constructo		Tercer Constructo
<b>Dimensiones</b>	Integración	Fragmentación	Validación	Invalidación	Espiritualidad
<b>Yo</b>	<p><i>Característica poco habitual.</i> Sensación que da sentido al pensamiento y sentimientos que previamente se percibían como desorganizados derivando en una experiencia menor de malestar.</p>	<p><i>Característica central de la “locura”.</i> Sensación de malestar con el Yo que abarca la noción de ruptura o lucha del sujeto con su identidad o sentido de sí mismo, se asocia tanto con las causas como con el impacto de la “locura” en su vida cotidiana.</p>	<p>No se refiere una validación del Yo directa a partir de la experiencia psicótica. Se relaciona con la necesidad de desarrollar una interpretación personal de la experiencia a manera de autovalidación.</p>	<p>Sensación de pérdida de confianza en los razonamientos propios, en la información de los sentidos y su significado.</p>	<p>“Refiere la tendencia a situar la experiencia psicótica en un contexto metafísico en que refleja algo que tiene significación existencial o moral para el individuo.”<sup>a</sup></p>
<b>Mundo Interpersonal</b>	<p>No se refiere una integración interpersonal directa a partir de la experiencia psicótica. Se</p>	<p>Fractura o interrupción de las relaciones sociales, se expresa en las diferentes etapas de la evolución de la experiencia y su</p>	<p>No se refiere una validación interpersonal directa a partir de la experiencia psicótica. Se</p>	<p>Sentimiento de que los demás desconfían y ponen en duda la capacidad de interpretar y</p>	<p>La experiencia psicótica puede influir en la interpretación misma del individuo del</p>

	relaciona con la búsqueda de estrategias de apoyo social.	acentuación puede llevar a su acepción como identitario.	relaciona con la necesidad de ser reconocido como autor fiable de su experiencia.	expresar de manera legítima su propia experiencia, sentimiento que se extrapola a su propia invalidación como sujeto.	significado de la vida, así como la dimensión espiritual puede resignificar la causalidad y experiencia psicótica acentuando o aminorando el malestar.
<b>Mundo Material</b>	<i>Característica muy poco habitual.</i> Requiere de mayor investigación.	Sensación de desconexión, desapego y no pertenencia al entorno que rodea al sujeto, ubicándolo como un mero espectador.	No aplica.	No aplica.	En general se ubica como una cuestión relevante que puede manifestarse de formas y con alcances diferentes.

*Nota.* Geekie, J. y Read, J. (2012, p. 168). Elaboración propia con fecha de julio de 2021 a partir de las elaboraciones de Geekie, J., y Read, J. (2012). El sentido de la “locura”: la exploración del significado de la “locura”. Editorial Herder: España.

### Lista de Referencias

- Acer, Á., Cano, A. y Canga, A. (2016). Experiencias de la familia que convive con la enfermedad mental grave: un estudio cualitativo en navarra. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 39 (2), 203 - 212. Recuperado de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S1137-66272016000200003](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1137-66272016000200003)
- Aizpuru, P. (2006). Familia y vida cotidiana, II.: la historia. En *Introducción a la historia de la vida cotidiana* (pp. 259-282). México, D.F.: Colegio de México. doi: 10.2307/j.ctv47wf1b.17
- Alvarado, R., Oyanedel, X., Aliste, F., Pereira, C., Soto, F. y De la Fuente, M., (2011). Carga de los cuidadores informales de personas con esquizofrenia: un desafío pendiente para la reforma de la atención en salud mental. *Revista Salud Pública*, 15 (2), 6 – 17.
- Asís, F. (1981). Towards a History of Psychoanalysis. *Studies in Psychology*, 2(8), 115-133. DOI: 10.1080/02109395.1981.10821283. Recuperado de <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/02109395.1981.10821283>
- Avieli, H., Mushkin, P., Araten-Bergman, T. y Band-Winterstein, T. (2016). Aging with Schizophrenia: A Lifelong Experience of Multidimensional Losses and Suffering. *Archives of Psychiatric Nursing*, 30(2), 230–236. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2015.11.005>
- Báez, J. (2007). Intervención en la psicosis desde el psicoanálisis. *Revista Tesis Psicológica*, 2 (1), 101 - 107. Recuperado a partir <https://revistas.libertadores.edu.co/index.php/TesisPsicologica/article/view/155>
- Bateson, G., Jackson, D., Haley, J. y Weakland, J. (2007). Toward A Theory of Schizophrenia. *Behavioral Science*. 1. 201 - 227. doi: 10.1002/bs.3830010402.

- Bentall, R., Jackson, H. y Pilgrim, D. (1988). Abandoning the concept of 'schizophrenia': Some implications of validity arguments for psychological research into psychotic phenomena. *British Journal of Clinical Psychology*, 27(4), 303–324.
- Bentall, R. (1990). *Reconstructing schizophrenia*. Reino Unido: Routledge.
- Bentall, R., Baron, S., y Pinker, S. (2003). Madness explained. Insight (Vol. 140297863). Londres: Allen Lane. <https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>
- Bentall, R. (2011). *Medicalizar la mente: ¿sirven de algo los tratamientos psiquiátricos?* Barcelona, España: Herder.
- Bericat, E. (2000). La sociología de la emoción y la emoción en la sociología. *Papers. Revista De Sociología*, 62, 145-176. Recuperado en 05 de junio de 2020 de <http://dx.doi.org/10.5565/rev/papers/v62n0.1070>
- Bertaux, D. (1996). «Historias de casos de familias como método para la investigación de la pobreza». *Revista de Sociedad, Cultura y Política*, 1 (1), pp. 3-32
- Bertrando, P. y Toffanetti, D. (2004). *Historia de la terapia familiar*. PAIDÓS.
- Briones, G. (1996). *Epistemología de las ciencias sociales*. Bogotá, Colombia: Corcas Editores
- Calveiro, P. (2005). *Familia y poder*. Argentina: Libros de la Araucaria.
- Lévi-Strauss, C., Gough, K. y Spiro, M. (1974). *Polémica sobre el origen y la universalidad de la familia*, (pp. 7 - 49), España: Cuadernos Anagrama.
- Cooper, D. (1978) *Psiquiatría y Antipsiquiatría*. 4ª ed. Argentina: Editorial PAIDOS.
- Cruz, M., Pérez, M., Jenaro, C., Vega, V. y Flores, N. (2011). Vivenciando las necesidades de apoyo en la enfermedad mental. *Revista Índice de Enfermería*, 20 (1-2), 16 -20. ISSN 1699 – 5988.

- Solano, M. y Vásquez, S. (2014). Familia, en la salud y en la enfermedad... mental. *Revista Colombia de Psiquiatría*, 43 (4), 194 – 202. Recuperado de <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-colombiana-psiquiatria-379-articulo-familia-salud-enfermedad-mental-S0034745014000584>
- Dickie, V. (2016). *¿Qué es la Ocupación?* En: Willard & Spackman *Terapia Ocupacional*. 11th ed. Editorial Médica Panamericana.
- Duque, H. (2018). *Comprensión de la experiencia de “locura”*: un análisis fenomenológico interpretativo (Tesis de maestría). Universidad del Norte, Barranquilla, Colombia.
- Elias, N. (1990). *La sociedad de los individuos*. [Traducido al español de Die Gesellschaft der Individuen]. España: Ediciones Península.
- Escalante, V. y Gavlovski, J. (2011). Tener un hijo con enfermedad mental: vivencias de madres de pacientes con esquizofrenia. *Rev. Anales de la Universidad Metropolitana*, 11 (1), 149 – 169. ISSN-e 1856-9811.
- Flanagan, H., Davidson, L. y Strauss, J. (2007). Issues for DSM-V: Incorporating patients’ subjective experiences. *American Journal of Psychiatry*, 164 (3), 391 – 392.  
<https://doi.org/10.1176/appi.ajp.164.3.391>
- Flanagan, H., Davidson, L. y Strauss, J. (2010). The Need for Patient-Subjective Data in the DSM and the ICD. *Psychiatry*, 73 (4), 297–307.  
<https://doi.org/10.1521/psyc.2010.73.4.297>
- Flanagan, E. H., Solomon, L. A., Johnson, A., Ridgway, P., Strauss, J. S. y Davidson, L. (2012). Considering DSM-5: The Personal Experience of Schizophrenia in Relation to the DSM - IV-TR Criteria. *Psychiatry: Interpersonal and Biological Processes*, 75 (4), 375 – 386.  
<https://doi.org/10.1521/psyc.2012.75.4.375>
- Foucault, M. (1998). *Historia de la “locura” en la época clásica*. [Traducido al español de Histoire de la folie à l’âge classique] (1961). 2a ed. Colombia: FCE.

- Freud, S. (1967). *Introducción al psicoanálisis*. España: Alianza Editorial.
- Freud, S. (1909 [1908]). La novela familiar de los neuróticos. En Sigmund Freud *Obras Completas* (pp. 213- 220), Argentina: Amorrortu editores.
- Freud, S. (ed. 2006). *Obras Completas: Nuevas conferencias de introducción al psicoanálisis y otras obras (1932-1936) XXII*. [Traducido al español de *The Standard Edition of the Complete Psychological Works of Sigmund Freud*]. Argentina: Amorrortu editores.
- Frías, V. M., Fortuny, J. R., Guzmán, S., Santamaría, P., Martínez, M. y Pérez, V. (2017). Estigma: la relevancia del contacto social en el trastorno mental. *Enferm Clin*, (xx). <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2017.05.007>
- Garrabé, J. (1996). *La noche oscura del ser: Una historia de la esquizofrenia*. España: Fondo de Cultura Económica.
- Garzón, L. (2019). *Cuando la “locura” moraba en ningunaparte*. (Tesis doctoral). Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, Colombia.
- Geekie, J. y Read, J. (2012). *El sentido de la “locura”: la exploración del significado de la “locura”*. Editorial Herder: España.
- Goffman, E. (1967) *Interaction Ritual. Essays in face-to-face behavior*. Estados Unidos: Pantheon.
- González, L. (2014). La investigación sociológica figuracional de Norbert Elias: elementos conceptuales y metodológicos. *Prácticas de oficio. Investigación y reflexión en Ciencias Sociales*, (14), 70 - 86. Recuperado el 3 de junio de 2019 de <https://www.aacademica.org/luis.j.gonzalez.oquendo/2>
- Gutiérrez, M. y Villamil, L. (2015). La psicoterapia de orientación psicodinámica en el tratamiento integral de pacientes con esquizofrenia y sus familias. *Revista Clínica Contemporánea*, 6 (2), 69 – 83. Recuperado el 29 de septiembre de 2020 de [https://www.academia.edu/14672991/La\\_psicoterapia\\_de\\_orientaci%C3%B3n\\_psicodin](https://www.academia.edu/14672991/La_psicoterapia_de_orientaci%C3%B3n_psicodin)

[%C3%A1mica en el tratamiento integral de pacientes con esquizofrenia y sus familias](#)

- Hammer, D. y Wildavsky, A. (1990). La entrevista semi-estructurada de final abierto. Aproximación a una guía operativa. *Historia y Fuente Oral*. 4. 23-61. 10.2307/27753290.
- Kirmayer, L. (1988). Mind and Body as Metaphors: Hidden Values in Biomedicine. In: Lock M., Gordon D. (eds) *Biomedicine Examined. Culture, Illness and Healing*, vol 13. Springer, Dordrecht. [https://doi.org/10.1007/978-94-009-2725-4\\_4](https://doi.org/10.1007/978-94-009-2725-4_4)
- Lacan, J. (ed. 2009). *El seminario de Jacques Lacan. Libro 3: Las psicosis 1955-1956*. [Traducido al español de *Le Séminaire de Jacques Lacan. Livre III: Les Psychoses 1955-1956*.]. Argentina: PAIDOS.
- Lally, S. (1989). “Does being in here mean there is something wrong with me?” *Schizophrenia Bulletin*, 15(2), 253–265. <https://doi.org/10.1093/schbul/15.2.253>
- López, Y. (2009). Familia, querida familia, ¿hacia dónde vas? *Revista Trabajo Social*, (11), 125–136. Recuperado a partir de <https://revistas.unal.edu.co/index.php/tsocial/article/view/14579>
- Lutz, B. (2010). La acción social en la teoría sociológica: Una aproximación. *Argumentos* (México, D.F.), 23(64), 199-218. Recuperado en 05 de junio de 2020 de [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0187-57952010000300009&lng=es&tlng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0187-57952010000300009&lng=es&tlng=es)
- Mariño, L. (2016). *Actitud hacia la enfermedad mental en la familia de pacientes hospitalizados con esquizofrenia en un hospital de la ciudad de Lima 2015* (Trabajo de grado). Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Lima, Perú.
- McGlashan, T. y Carpenter, W. (1981). Does attitude toward psychosis relate to outcome? *The American Journal of Psychiatry*, 138(6), 797–801. <https://doi.org/10.1176/ajp.138.6.797>

- Mestdagh, A. y Hansen, B. (2014). Stigma in patients with schizophrenia receiving community mental health care: A review of qualitative studies. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 49(1), 79–87. <https://doi.org/10.1007/s00127-013-0729-4>
- Molvaer, J., Hantzi, A. y Papadatos, Y. (1992). Psychotic patients' attributions for mental illness. *British Journal of Clinical Psychology*, 31(2), 210–212. Recuperado en 05 de junio de 2020 de <https://doi.org/10.1111/j.2044-8260.1992.tb00986.x>
- Merino, H. y Pereira, M. (1990). Familia y esquizofrenia: una revisión desde el punto de vista de la interacción familiar. *Anales de psicología*, 6(1), 11 – 20. Recuperado en 05 de junio de 2020 de [https://sid.usal.es/idocs/F8/ART10978/familia\\_esquizofrenia.pdf](https://sid.usal.es/idocs/F8/ART10978/familia_esquizofrenia.pdf)
- Morales, C., Borde, E., Eslava, J. y Concha, S. (2013). ¿Determinación social o determinantes sociales? Diferencias conceptuales e implicaciones praxiológicas. *Revista de Salud Pública*, 15(6), 797-808. Recuperado de <https://revistas.unal.edu.co/index.php/revsaludpublica/article/view/35624/46272>
- Ospina, M. (2006). "Con notable daño del buen servicio": sobre la “locura” femenina en la primera mitad del siglo XX en Bogotá. *Antípoda. Revista de Antropología y Arqueología*, (2), 303-314. Recuperado el 21 de noviembre de 2018 [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1900-54072006000100016&lng=en&tlng=](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1900-54072006000100016&lng=en&tlng=).
- Ospina, M. (2010). *Entre el amor y el fármaco, los pacientes afectivos frente a la psiquiatría institucional en Bogotá, Colombia*. Colombia: Universidad de los Andes.
- Ospina, M. (2011). De escarabajos y otros bichos: intimidades del paciente mental en los laberintos del capitalismo biomédico. *Revista Maguaré*, 25 (1), 241- 276. Recuperado de <https://revistas.unal.edu.co/index.php/maguare/article/view/26768/39518>
- Padilla, R., Gupta, J. y Liotta, L. (2004). Occupational therapy and social justice: a school-based example. *OT Practice*. 2004, 09/06. 9(16): CE-1-CE-8, 2p.



- Parsons, T. (1986). La estructura social de la familia, en Fromm, Erich; Horkheimer, Max; Parsons, Talcott, et al., *La familia*, Barcelona: Península
- Palacio, M. y Cárdenas, O. (2017). La crisis de la familia: tensión entre lo convencional y lo emergente. *Maguaré*, 31(1), 43-64. <https://doi.org/10.15446/mag.v31n1.69021>
- Palacios, A. (2009). *El modelo social de discapacidad: Orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (1st ed.). Grupo Editorial CINCA.  
<http://pronadis.mides.gub.uy/innovaportal/file/32232/1/el-modelo-social-de-discapacidad.pdf>
- Perales, F., Johnson, S., Baxter, J., Lawrence, D. y Zubrick, S. (2017). Family structure and childhood mental disorders: new findings from Australia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 52(4), 423–433.
- Pereira, R. (1992). La terapia familiar en la esquizofrenia. *INFORMACIÓ PSICOLOGICA*, (48), 17–21. Recuperado a partir de <https://www.informaciopsicologica.info/revista/article/view/1197>
- Pereira, R. (1994). Revisión histórica de la terapia familiar. *Revista Psicopatología*, 14(1), 1 – 20. Recuperado a partir de [https://www.robertopereiratercero.es/articulos/Revisi%C3%B3n\\_Hist%C3%B3rica\\_de\\_la\\_TF.pdf](https://www.robertopereiratercero.es/articulos/Revisi%C3%B3n_Hist%C3%B3rica_de_la_TF.pdf)
- Porter, R. (2002). *Breve Historia de la “locura”*. España: Turner, Fondo de Cultura Económica.
- Postel, J. y Quétel, C. (Comp.). (1987). *Historia de la Psiquiatría*. España: Fondo de Cultura Económica.
- Puyana, Y. (2007). El familismo: una crítica desde la perspectiva de género y el feminismo. En Puyana, Y. y Ramírez, M.H. (eds.). *Familias, cambios y estrategias*. Colombia:

Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Ciencias Humanas, Alcaldía Mayor de Bogotá, Secretaría Distrital de Integración Social.

Rascón, M., Díaz, L., López, J., y Reyes, C. (1997). La necesidad de dar atención a los familiares responsables del cuidado de pacientes esquizofrénicos. *Rev. Salud Mental*, 20 (Supl 2), 55 - 64. Recuperado de [http://www.revistasaludmental.mx/index.php/salud\\_mental/article/view/681](http://www.revistasaludmental.mx/index.php/salud_mental/article/view/681)

Rascón, M., Caraveo, J. y Valencia, M. (2010). Trastornos emocionales, físicos y psiquiátricos en los familiares de pacientes con esquizofrenia en México. *Revista de Investigación Clínica*, 62 (6), 509 – 515.

Read, J., Moshr, L. y Bentall, R. (2006). *Modelos de “locura”*. España: Herder.

Read, J. y Williams, J. (2019). Positive and Negative Effects of Antipsychotic Medication: An International Online Survey of 832 Recipients. *Current drug safety*, 14(3), 173–181. <https://doi.org/10.2174/1574886314666190301152734>

Retzinger, S. M. (1991). *Violent emotions: Shame and rage in marital quarrels*. Estados Unidos: SAGE Publications, Inc. doi: 10.4135/9781483325927

Rodríguez, R. (2009). El trastorno, la psicosis, la clínica, y el psicoanálisis. *Tesis Psicológica*, (4),88-101. [fecha de Consulta 19 de febrero de 2020]. ISSN: 1909-8391. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=1390/139013586007>

Rodríguez, T. (2008). El valor de las emociones para el análisis cultural. *Papers: revista de sociología*, (87) 145-159. Recuperado el 27 de mayo de 2019 de <https://papers.uab.cat/article/view/v87-rodriguez>

Roudinesco, É. (1999). *¿Por qué el psicoanálisis?* Argentina: PAIDOS.

Rus-Calafell, M. y Lemos-Giráldez, S. (2014). Esquizofrenia y otros Trastornos Psicóticos: principales cambios del DSM-5. *Cuadernos de Psicología y Psiquiatría de Enlace*, (111), 89 - 93. Recuperado el 10 de abril de 2019 de

[http://www.editorialmedica.com/editorialmedica\\_publicacion\\_numero\\_detalle.php?nid=625&t=cuadernos&y=2014&m=Julio-Agosto-Septiembre%202014&num=111](http://www.editorialmedica.com/editorialmedica_publicacion_numero_detalle.php?nid=625&t=cuadernos&y=2014&m=Julio-Agosto-Septiembre%202014&num=111)

- Scheff, T. (1997). *Emotions, the social bond, and human reality. Part/Whole Analysis*. Cambridge University Press & Editions de la Maison des Sciences de l'Homme: Reino Unido & Francia.
- Shotter, J. (1981). Vico, Moral Worlds, Accountability and Personhood. En Morinis, E.A. (1983), *Indigenous Psychologies: The Anthropology of the Self*. Paul Heelas and Andrew Lock. 14: 20 - 21. United States: Medical Anthropology Quarterly <https://doi.org/10.1525/maq.1983.14.3.02a00180>
- Sinche, E., y Suárez, M. (2006). *Introducción al Estudio de la Dinámica Familiar*. 1 (1): 38 – 47. <https://medfamcom.files.wordpress.com/2013/08/rampa-apgar-y-familiograma.pdf>
- Solana, M. (2020). Afectos y emociones. ¿una distinción útil? *Revista Diferencia(s)*, N. 10, pp. 29-40 Disponible en [https://ri.conicet.gov.ar/bitstream/handle/11336/156877/CONICET\\_Digital\\_Nro.e64dc2c2-886f-46e3-845d-d1e13c813734\\_A.pdf?sequence=2&isAllowed=y](https://ri.conicet.gov.ar/bitstream/handle/11336/156877/CONICET_Digital_Nro.e64dc2c2-886f-46e3-845d-d1e13c813734_A.pdf?sequence=2&isAllowed=y)
- Sotelo, P. (2012). *La Asamblea de la Comunidad Terapéutica de Peñalolén: una experiencia de trabajo colectivo con personas con diagnóstico de psicosis en Chile. Una lectura desde la psicoterapia institucional*. (Trabajo de grado). Universidad de Chile, Santiago, Chile.
- Stucchi, S. (2015). El tratamiento moral y los inicios del manicomio en el Perú. *Revista de Neuro-Psiquiatría*, 78 (3), 153 - 158. Recuperado el 21 de noviembre de 2018 de [http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-85972015000300005&lng=es&tlng=es](http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-85972015000300005&lng=es&tlng=es).
- Townsend, A. y Christiansen, H. (2010). *Introduction to Occupation. The Art and Science of Living*. Second Edition. Pearson.

- Trujillo, A., Sanabria, L., Carrizosa, L., Parra, E., Rubio, S., Uribe, J., Rojas, C., Pérez, L. y Méndez, J. (2011). *Ocupación: sentido, realización y libertad. Dialogos ocupacionales en torno al sujeto, la sociedad y el medio ambiente*. Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Medicina. Departamento de la Ocupación Humana.
- Uriarte, J. y Arnaiz, A. (2006). Estigma y enfermedad mental. *Rev. Norte de Salud Mental*, 6 (26), 49 – 59. ISSN-e 1578-4940.
- Uribe, M., Mora, O. y Cortés, A. (2007). Voces del estigma. Percepción de estigma en pacientes y familias con enfermedad mental. *Rev. Universitas Médica*, 48 (3), 207-220. ISSN: 0041-9095.
- Vasilachis, I. (2006). *Estrategias de investigación cualitativa*. Barcelona: Editorial Gedisa Mexicana S.A. ISBN | DOI: 978-84-9784-173-3
- Vásquez, A. (2011). Antipsiquiatría. Deconstrucción del concepto de enfermedad mental y crítica de la 'razón psiquiátrica'. *Critical Journal of Social and Juridical Sciences*, 31 (3), 1 – 19. Recuperado de <http://www.redalyc.org/comocitar.oa?id=18120621019>