



Universidad Nacional Autónoma de México  
Facultad de Estudios Superiores Iztacala

Esquizofrenia, vivir con ella y cuidar de alguien que la padece,  
experiencia del enfermo y de su cuidador.

Tesis  
Que para obtener el título de  
Licenciada en Psicología

P R E S E N T A

Abril Berenice Macías Torres

Directora: Dra. Rocio Tron Álvarez

Dictaminadores: Lic. César Roberto Avendaño Amador  
Dra. Laura Palomino Garibay

Los Reyes Iztacala, Edo. de México, 2015



Universidad Nacional  
Autónoma de México



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

## DEDICATORIAS

Esta tesis, es sin duda el trabajo de dos años y medio en donde mis horas de descanso al dormir no fueron las mejores, sin embargo, estoy indudablemente agradecida por tener al mejor equipo del mundo, un equipo que me hizo fuerte de mil y una maneras y que me salvó en aquellos momentos de visión de túnel. Un equipo que sufrió y disfrutó conmigo y sé que siempre lo harán, un equipo que me hace sentir amada. Sin lugar a dudas, ese equipo es mi familia:

Papá – Jamás dejarás de ser el mayor escudo ante cualquier adversidad, porque a tu lado me siento segura siempre, eres sinónimo de fuerza y perseverancia, siempre dando lo mejor. ¡Te amo!

Mamá - Nunca dejarás de ser la figura del amor materializado, el amor y la entrega que derrochas, son por siempre una gran armadura. ¡Te amo!

Paco – Eres sin duda la mayor inspiración que tengo, de una u otra forma siempre logras hacerme sentir capaz, inspirada, motivada, orgullosa y cuidada. ¡Te amo!

Brenda – Eres mi mejor referencia de incondicionalidad, no sabes cuan especial es para mi y cuanto admiro que siempre estés a pesar de las distancias, siempre me haces sentir muy apoyada. ¡Te amo!

Viry – Jamás dejaré de agradecerte el que seas la compañera de mi hermanito, eres una hermana más para mí, un buen apoyo. ¡Te amo!

Fer, Liss y Naomi – A pesar de todo, nunca en la vida voy a preferir el silencio a su escandalosa presencia, desde que nacieron me han enseñado muchísimas cosas, ustedes son infinitas, son luz.

¡Las amo!

En realidad, las palabras se quedan cortas para agradecerles.

Por otro lado, cuando debes decidir un asesor de tesis, eliges a quien mejor te cae o quien esté en el tema que quieres. Yo lo único que sé es que mi elección la hice con el corazón y agradezco que así haya sido.

Rocío – Agradezco que tu camino y el mío se hayan cruzado, coincidir contigo ha sido un placer, la entrega y la forma en que llevaste las cosas me hizo aprender mucho, aunque sin dudar, lo que más me llena es el hecho de haber construido una amistad contigo, muchas gracias por siempre creer en mi y en este proyecto, agradezco también que jamás hubiera jerarquías y siempre hubiera cariño, comprensión, amistad y apoyo. ¡Te quiero muchísimo!

Agradezco a todos aquellos profesores, psicólogos y psiquiatras que compartieron su conocimiento conmigo y que jamás me cerraron una puerta, por profesionistas como ustedes, muchos nos inspiramos.

Sin lugar a dudas, agradezco a las personas diagnosticadas con esquizofrenia y a sus familiares por abrir su realidad y compartirla conmigo, eso me enseñó muchísimo más que cualquier libro, son indiscutiblemente la esencia de este trabajo. Muchísimas gracias por hacerme sentir como parte de sus mundos y gracias por ser parte del mío.

Agradezco a aquellos actores que siempre han estado a mi lado en esta película llamada vida, agradezco a mis incondicionales Sara y Alex, a mi familia punto y a mis amigos colegas, sin duda, le dan mucho a mi vida.

Mi último agradecimiento es para la mejor universidad de México:

La UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

“POR MI RAZA HABLARÁ EL ESPÍRITU”

## Resumen

El interés del presente trabajo estuvo orientado a recuperar la experiencia subjetiva de vivir con esquizofrenia y la experiencia de cuidar de alguien que la padece, con el fin de aportar una visión diferente que permita conocer a la esquizofrenia desde otra arista. Para llegar al cometido se pretendió desde una visión construccionista, utilizar la narrativa como herramienta base para la recopilación de la información haciendo entrevistas a profundidad a cuatro personas diagnosticadas con esquizofrenia y a tres cuidadores primarios, posteriormente se analizó la información para comprender la experiencia de vivir con ella. Con base a ese análisis surge la importancia que tiene en la persona que padece esquizofrenia y su cuidador, los estilos de crianza, el sentimiento de culpa, la estigmatización, la segregación social, las relaciones y secretos familiares, los conflictos económicos, la falta de pareja, la medicación y el poco apoyo gubernamental.

Por otro lado, el análisis de la información, permitió plantear la consideración de la esquizofrenia como un proceso construido.

*Palabras clave: Esquizofrenia, entrevista a profundidad, experiencia personal, cuidador y persona diagnosticada.*

## **Abstract**

The interest of this work is aimed at recovering the subjective experience of living with schizophrenia and experience of caring for someone who has it, in order to bring a different vision to meet schizophrenia from another edge. To reach the purpose it was intended from a constructionist view, use the narrative as a basic tool for gathering information by depth interviews with four people diagnosed with schizophrenia and three primary caregivers, then the information was analyzed to understand the experience of living with it. Based on this analysis shows the importance of the person with schizophrenia and their caregiver, parenting styles, guilt, stigma, social segregation, relationships and family secrets, economic conflicts, lack of couple, medication and little government support.

Furthermore, analysis of information, raise allowed consideration of schizophrenia as a constructed process.

*Keywords:* Schizophrenia, depth interviews, personal experience, caregiver and person diagnosed.

## ÍNDICE

RESUMEN	
INTRODUCCIÓN .....	I
1. ESQUIZOFRENIA: VIVIR CON ELLA DESDE LA PSIQUIATRÍA Y LA ANTI- PSIQUIATRÍA.....	1
1.1. Esquizofrenia, vivir con ella desde la Psiquiatría.....	1
1.2. Esquizofrenia, vivir con ella desde la Anti-psiquiatría.....	8
2. VIVIR CON “DISCAPACIDAD” EN MÉXICO: “DISCAPACIDAD PSICOSOCIAL” .....	11
2.1. Una vida “diferente” .....	11
2.2. El estigma social de “ser esquizofrénico” .....	16
2.3. El autoestigma de “ser esquizofrénico” .....	22
3. FAMILIA Y ESQUIZOFRENIA.....	26
3.1. La familia como madre del “espectro esquizo”.....	26
3.2. Ser cuidador de un <esquizofrénico> .....	31
4. UNA REALIDAD CONSTRUIDA: CONSTRUCCIONISMO SOCIAL Y NARRATIVA.....	48
4.1. Construccionismo social .....	48
4.2. Narrativa .....	50
4.3. ¿Por qué narrar? .....	52
5. ESTRATEGIA METODOLÓGICA.....	56
5.1. Acercamiento al campo .....	58
5.2. De los participantes .....	59
5.3. De las entrevistas .....	61
5.4. Transcripción de las entrevistas .....	63
5.5. Retribución a los participantes .....	63
5.6. Análisis de la información .....	63
6. RECUPERACIÓN DE LA INFORMACIÓN OBTENIDA DE LOS PARTICIPANTES.....	65
6.1. Daniela.....	65
6.1.1. Descripción.....	65
6.1.2. Antecedentes .....	65
6.1.2.1. Ambiente: Economía / Nivel social.....	67
6.1.2.2. “JG” una pieza importante en el rompecabezas.....	67
6.1.2.3. Primeros signos de la esquizofrenia .....	68
6.1.3. El momento en que la diagnostican.....	69
6.1.4. Viviendo con “la enfermedad” .....	69
6.1.4.1. Las voces y la sensación de persecución .....	69
6.1.4.2. La autopercepción de Daniela .....	70
6.1.4.3. Los internamientos .....	71
6.1.4.4. Contextos: la familia, los amigos y el trabajo .....	73
6.1.5. Su definición de esquizofrenia .....	74
6.2. Yolanda .....	75
6.2.1. Descripción .....	75

6.2.2. Antecedentes .....	75
6.2.2.1. "JG" una pieza importante en el rompecabezas .....	80
6.2.2.2. Antecedentes familiares de enfermedad mental .....	82
6.2.2.3. Primeros signos de la esquizofrenia .....	82
6.2.3. El momento en que la diagnostican .....	83
6.2.4. Viviendo con "la enfermedad" .....	84
6.2.4.1. La relación de la familia materna y paterna con la enfermedad de Daniela (visión de su mamá) .....	85
6.2.4.2. Los internamientos .....	86
6.2.4.3. Un discurso constante: el accidente .....	88
6.2.4.4. Cuidar de alguien que no está enfermo .....	88
6.2.4.5. Medicamentos .....	90
6.2.4.6. Contexto familiar: Manutención .....	91
6.2.4.7. Sistemas de salud en México: Psiquiatría .....	93
6.2.4.8. Vivir con esquizofrenia en un medio social no apto.....	93
6.2.4.9. Jerarquía social perdida .....	95
6.2.4.10. Expectativas respecto a su hija .....	96
6.2.5. Su definición de esquizofrenia .....	96
6.3. Fernando.....	98
6.3.1. Descripción .....	98
6.3.2. Antecedentes .....	98
6.3.2.1. Fernando adolescente .....	98
6.3.2.2. El ambiente familiar .....	100
6.3.2.3. Información respecto a la esquizofrenia, previa al diagnóstico .....	100
6.3.2.4. Antecedentes familiares con esquizofrenia .....	100
6.3.2.5. Primeros signos de la esquizofrenia .....	101
6.3.3. El momento en que lo diagnostican .....	102
6.3.4. Viviendo con "la enfermedad" .....	103
6.3.4.1. Una familia preocupada .....	103
6.3.4.2. Los medicamentos .....	103
6.3.4.3. Los internamientos .....	103
6.3.4.4. La terapia electroconvulsiva .....	105
6.3.4.5. Las relaciones sociales .....	106
6.3.4.6. Más de 30 años viviendo con esquizofrenia, ¿cómo han sido? .....	107
6.3.5. Su definición de esquizofrenia .....	112
6.3.5.1. Recomendaciones a la sociedad .....	112
6.3.5.2. Recomendaciones a los médicos .....	112
6.4. Sergio .....	114
6.4.1. Descripción .....	114
6.4.2. Antecedentes .....	114
6.4.2.1. Ambiente familiar .....	114
6.4.2.2. Sergio adolescente .....	115
6.4.2.3. Antecedente familiar de "enfermedad mental" .....	115
6.4.2.4. Primeros signo.s de la esquizofrenia .....	115
6.4.3. El momento en que lo diagnostican .....	116
6.4.4. Viviendo con "la enfermedad" .....	116
6.4.4.1. Fernando, el hermano enfermo.....	116
6.4.4.2. Cambio en la dinámica familiar .....	117

6.4.4.3. Sergio y el trastorno obsesivo compulsivo (TOC)....	119
6.4.4.4. El fallecimiento de su madre .....	120
6.4.4.5. Víctor, el hermano psicólogo .....	120
6.4.4.6. Ser hermano de alguien con esquizofrenia .....	122
6.4.4.7. Los medicamentos .....	124
6.4.4.8. Esquizofrenia y TOC, resultado de la bioquímica y del entorno .....	124
6.4.4.9. ¿Qué significa “ser TOC” y vivir con un “esquizo” ....	125
6.4.4.10. Expectativas respecto a Fernando .....	125
6.4.5. Su definición de esquizofrenia .....	125
6.4.5.1. Recomendaciones a la sociedad .....	126
6.4.6. Su definición de TOC .....	126
6.5. Michael .....	127
6.5.1. Descripción .....	127
6.5.2. Antecedentes.....	127
6.5.2.1. Educación básica .....	128
6.5.2.2. Economía .....	128
6.5.2.3. La separación de sus padres .....	129
6.5.2.4. La relación con su madre y su familia materna y paterna .....	129
6.5.2.5. Inmersión a la religión evangelista .....	131
6.5.2.6. Las liberaciones, pieza fundamental .....	131
6.5.2.7. Michael: probable padre de una pequeña .....	132
6.5.2.8. Autopercepción .....	133
6.5.2.9. Primeros signos de la esquizofrenia .....	133
6.5.3. El momento en que lo diagnostican .....	135
6.5.4. Viviendo con “la enfermedad” .....	136
6.5.4.1. Medicamento y voces .....	136
6.5.4.2. La vida cotidiana: relación con su madre y padre .....	137
6.5.4.2.1. La vida cotidiana: religión .....	137
6.5.4.3. Elegir una pareja .....	137
6.5.4.4. El significado de vivir con esquizofrenia y su autopercepción .....	138
6.5.4.5. Cambios a partir de vivir con esquizofrenia y la medicación .....	139
6.5.4.6. Economía .....	139
6.5.4.7. Contexto social .....	140
6.5.4.8. Metas personales .....	140
6.5.5. Su definición de esquizofrenia .....	140
6.5.5.1. Recomendaciones a la sociedad .....	140
6.5.5. Información extra .....	140
6.6. Elan .....	141
6.6.1. Descripción .....	141
6.6.2. Antecedentes .....	141
6.6.2.1. Contexto familiar.....	141
6.6.2.2. Vida cotidiana: ¿Qué hacía previo al diagnóstico? ..	142
6.6.2.3. Economía .....	142
6.6.2.4. Primeros signos de la esquizofrenia .....	142
6.6.2.5. Información previa respecto a la esquizofrenia .....	142
6.6.3. El momento en que lo diagnostican .....	142

6.6.4. Viviendo con “la enfermedad” .....	143
6.6.4.1. El nuevo contexto familiar .....	143
6.6.4.2. Su adicción .....	143
6.6.4.3. Los medicamentos .....	143
6.6.4.4. Acoplándose a la esquizofrenia: nuevas actividades .....	143
6.6.4.5. Economía .....	144
6.6.4.6. Esquizofrenia= “Locura” .....	144
6.6.5. Su definición de esquizofrenia .....	144
6.7. Héctor.....	145
6.7.1. Descripción .....	145
6.7.2. Antecedentes .....	145
6.7.2.1. Contexto familiar .....	146
6.7.2.2. Elan .....	146
6.7.2.3. Las adicciones .....	146
6.7.2.4. Antecedentes familiares con esquizofrenia .....	147
6.7.2.5. Primeros signos de la esquizofrenia .....	147
6.7.3. El momento en que lo diagnostican .....	147
6.7.4. Viviendo con “la enfermedad” .....	148
6.7.4.1. Aceptación .....	148
6.7.4.2. “Manejando” a Elan .....	149
6.7.4.3. Las adicciones .....	150
6.7.4.4. Reestructurando la rutina diaria .....	150
6.7.4.5. Al sector salud .....	152
6.7.4.6. ¿Qué significa ser padre de una persona diagnosticada con esquizofrenia? .....	152
6.7.5. Su definición de esquizofrenia.....	153
6.7.5.1. Recomendaciones a la sociedad .....	153
6.8. EXPERIENCIA COMPARTIDA .....	155
6.8.1. Personas diagnosticadas .....	155
6.8.2. Cuidadores primarios .....	160
7. A LOS LECTORES (LA DISCUSIÓN) .....	165
8. BIBLIOGRAFÍA .....	172
9. ANEXOS	
ANEXO A- GUÍA DE ENTREVISTA .....	176
ANEXO B- CONTACTO AFAPE .....	177

“La dialéctica entre la memoria y la fantasía  
se manifiesta en la narrativa autobiográfica”.  
Jerome Bruner

“Los salmones son peces psicóticos.  
Admiro al salmón porque comprende  
lo que significa ser empujado por fuerzas  
que los demás no pueden ver, sentir, ni oír;  
y percibir la obligación  
de un deber más importante que uno mismo”.  
John Katzenbach

## INTRODUCCIÓN

La esquizofrenia es uno de los diagnósticos clínico psiquiátricos más conocidos por su definición popular (locura), sin embargo, a pesar de que existe suficiente información científica, ésta sigue estando al alcance únicamente de la élite médica, quién se encarga de excluir al “público en general” de ella, limitando así el contacto con la enfermedad y por ende, el conocimiento de la misma, lo que a su vez fomenta la permanencia de numerosos mitos al respecto.

Aún no se ha prestado la atención necesaria al hecho de compartir la información existente y a su vez, ampliarla, enfocándose no sólo en el modelo médico sino también en el psicológico y social, esferas que se han dejado atrás del producto de la investigación que corre a manos de la Medicina, que si bien es importante, no es la única mirada que se puede dar al padecimiento.

Asimismo, los sistemas políticos no reparan la necesidad de la atención médica y psicológica de calidad hacia personas diagnosticadas con este padecimiento, es notorio que la falta de información y sensibilización hacia el sector político es una exigencia también, puesto que el sistema no ayuda a los profesionales de la salud mental a elaborar intervenciones supuestamente racionales, humanas y eficaces con pacientes externos, ni les proporciona los medios para aplicarlas. Hasta parece más <loco> que los trastornos que presumen tratar (Anderson, Reiss y Hogarty, 2001), lo anterior puede notarse desde el instante en que en los medios de comunicación masiva no se habla al respecto; las instituciones de salud no ofrecen campañas de información a la población en general; así como las mismas juegan un papel de <cárcel> para quién requiere internamiento; la inversión en el área es mínima: del total del presupuesto asignado a la salud, solamente el 2% es orientado a la salud mental; de este monto, se destina el 80% a la operación de los hospitales

psiquiátricos; dadas estas condiciones, las acciones enfocadas al trabajo comunitario se ven reducidas (OMS, 2011); y no existe una ley específica para la salud mental en México, sólo se incluye un capítulo de salud mental en la Ley General de Salud, (Ibid).

Es así como la esquizofrenia representa un tema hasta cierto punto incierto y dueño de considerables limitantes.

Una de las restricciones más importantes, recae en las implicaciones de la misma enfermedad, ya que por sí sola es compleja pues involucra uno de los miedos más arraigados de la humanidad: el miedo a perder la razón. La psicopatología ha identificado a la enfermedad mental como totalmente desprovista de sentido, incomprensible, como algo que se vuelve el modelo paradigmático de la locura absoluta, ese estado en donde no se encontrará ya ninguna huella de razón en la vida psíquica hasta que el progreso del conocimiento, tras descubrir la explicación que pueda darse a estas manifestaciones patológicas, le haga perder su inquietante misterio y ya no pueda seguir desempeñando entonces el mismo papel en esa cultura y deba ser remplazada por otra enfermedad que haya aparecido mientras tanto. Como las civilizaciones, las enfermedades, incluidas las del espíritu, mueren y su vida rara vez sobrepasa un siglo, sin embargo, algunas de ellas pueden renacer en las centurias siguientes bajo otra forma o con otro nombre. Desde el punto de vista de la historia cultural de la locura, el siglo XX es el de la esquizofrenia, quién nació con el nombre de *Dementia Praecox* (Garrabé, 1996).

Esquizofrenia, es una palabra que tiene sus orígenes en el griego clásico y significa división de la mente (*skhizein*= dividir, separar; *phrenos*= mente y el sufijo *-ia* que refiere cualidad) (Etimologías de Chile, s/f), acuñada en 1912 por Eugen Bleuler, psiquiatra que se refería a un conjunto de padecimientos a los cuales no se les encontraba origen específico. Antes de ello, Kraepelin acuñó el término *dementia praecox*, (Bleuler, 2011), donde *dementia*=demencia, hace referencia a deterioro y *praecox*=precoz a temprano; por lo que la esquizofrenia en sus inicios era contemplada como un tipo raro o categoría de la demencia, pues se consideraba a ésta un padecimiento de adultos mayores y el hecho de encontrar sintomatología en jóvenes causó

conmoción; por tanto no tenía una definición exacta, se determinaba a través del cumplimiento de ciertos síntomas. Estos síntomas los describe Kraepelin, quien es reconocido por agruparlos todos por su homogeneidad (característica etiológica: endógena), en una sola categoría, es decir, a partir de una visión clínica: condiciones de aparición, evolución y terminación; así “descubre” la enfermedad; hecho que le hizo merecedor del título del principal hacedor de la nosología y taxonomía en Psiquiatría. A pesar de que Kraepelin está registrado como el descubridor de la esquizofrenia, es Bleuler quien se encarga de darla a conocer bajo el nombre como actualmente la conocemos y a su vez, la divide en ramificaciones, basándose en las contribuciones propias, las de Hecker, quien hablaba de hebefrenia y las de Kahlbaum quien identificó la catatonia (Bleuler, 2011).

Desde esa época, (siglo XX), se vislumbraban líos teórico-metodológicos respecto a la enfermedad, situación que permanece vigente en nuestros días; pues tal como lo preveía Jean Garrabé, en pleno siglo XXI no hay información del todo específica sobre los orígenes y características de todas las esquizofrenias, y a pesar de la frecuencia del diagnóstico de esquizofrenia, no hay estado sobre el que se discuta más en todo el campo de la medicina (Laing y Esterson, 2001); sólo se etiqueta con nombres que buscan ser exactos, sin tener éxito. Tal es el caso del DSM-V (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, por sus siglas en inglés) en su quinta versión, el cual no tiene definición para la esquizofrenia, simplemente, la divide en esquizofrenias, donde cada una tiene sus propias características, incluyendo la “sin especificación” (DSM-V, 2014), y el CIE-10 (Clasificación Internacional de las Enfermedades, en su décima versión) que determina la clasificación y codificación de las enfermedades y una amplia variedad de signos, síntomas, hallazgos anormales, denuncias, circunstancias sociales y causas externas de daños y/o enfermedad CIE-10, (2014). Según Laing y Esterson, (2001), los psiquiatras se han esforzado durante años por descubrir lo que las personas, diagnosticadas así, tienen o no tienen en común unas con otras. Los resultados, hasta ahora, no son concluyentes, lo que ha provocado etiquetas al respecto entre la población y por ende, consecuencias en las relaciones sociales de las personas diagnosticadas con esquizofrenia. Por su parte, la Psicología no tiene

una definición específica de lo que es la esquizofrenia, se basa en los criterios del DSM-V, por lo tanto, no puede diagnosticarla, sin embargo si puede tratarla. Desde la Psicología existen diversos tratamientos, los cuales, diferentes entre sí, aportan una intervención desemejante, abarcando así distintas aristas de la esquizofrenia, por lo que no se puede decir que uno es mejor que otro, sin embargo, la funcionalidad sobre los factores patológicos, en especial los síntomas negativos, que basándonos en (Posininsky y Schaumburg, 2004), se entienden como aspectos en los cuales, la persona que padece esquizofrenia tiene menos capacidad de acción que una persona sin esquizofrenia; se hace notoria., tal es el caso de la terapia cognitivo conductual (TCC).

La TCC, se enfoca en tratar tanto síntomas positivos como negativos, sin embargo, en los negativos es donde ha tenido resultados óptimos; lo que se busca con la TCC en esquizofrenia es disminuir o eliminar el malestar emocional que producen las ideas delirantes a los pacientes, mejorar las respuestas conductuales ante los estímulos del exterior, por ejemplo, las reacciones impulsivas para con los otros ante momentos de ansiedad, eliminar el malestar de las alucinaciones, por ejemplo, modificar la topografía de las alucinaciones verbales, cuestionar su omnisciencia y poder, su identidad, y modificar las creencias sobre las consecuencias del sometimiento o resistencia a las voces; (Perona-Garcelán y Cuevas-Yust, 2002), así como su intervención con la familia. La familia es una de las esferas que hay considerar en el tratamiento y sobre todo en el entendimiento de la esquizofrenia, ya que al ser quienes más conviven con la persona diagnosticada con esquizofrenia, se vuelve un factor relevante.

¿Por qué la familia?, porque representa parte de la rutina del día a día de quién está diagnosticado con la enfermedad. Para comprender ello, la Psicología también es funcional ya que cuenta con las herramientas necesarias para hacerlo, tales como el análisis de discurso, escucha y diálogo terapéutico.

Con lo anterior, evidenciamos la importancia de la experiencia tanto de quien está diagnosticado con esquizofrenia, como de quien le cuida, puesto que el vivir y convivir diariamente con la esquizofrenia modifica los aspectos sociales y familiares de ambas partes, otorgando así, por un lado, mayor

conocimiento respecto a la misma enfermedad y por otro, una visión de ésta que no está registrada en la literatura del tema.

Para poder recuperar la información concerniente a este último punto, se prestó atención en la experiencia subjetiva del padecimiento, la cual simboliza la manera en que el individuo y su red social perciben los síntomas y la discapacidad, conviven con ellos y les dan respuesta (Kleinman, 1988), es decir, recuperar la experiencia del cuidador y del paciente, para ello, se propone utilizar la narrativa, con la cual, “no sólo damos significado a nuestra experiencia al narrar, sino también tenemos el poder de representar nuestros relatos, gracias a los conocimientos que tenemos de ellos” (Castillo, Ledo y del Pino, 2012, p.62), lo que permite vincular aspectos de la experiencia a través de la dimensión temporal. Es a través de las historias que se obtiene el sentido de cambio de vida, sé es capaz de sentir el despliegue de los acontecimientos de la historia reciente y con ello, obtener una percepción diferente del futuro (Epston, White y Murray, 1996; en Tron, 2008).

En razón de lo anterior, el interés del presente trabajo estuvo orientado a recuperar la experiencia subjetiva de vivir con esquizofrenia y la experiencia de cuidar de alguien que la padece, con el fin de aportar a la literatura referente una visión diferente que permita conocer a la esquizofrenia desde otra arista.

Para llegar al cometido se pretendió desde una visión construccionista, utilizar la narrativa como herramienta base para la recopilación de la información haciendo entrevistas a profundidad a cuatro personas diagnosticadas con esquizofrenia y a tres cuidadores primarios, posteriormente se analizó la información para comprender la experiencia de vivir con ella.

A continuación, se abordarán cuatro capítulos diferentes que tienen el mismo objetivo, recuperar información respecto a la subjetividad y a lo que es vivir con esquizofrenia. El primero de ellos es la vivencia de la esquizofrenia desde la versión psiquiátrica y la anti-psiquiátrica, donde se expondrán los puntos más relevantes de cada perspectiva en cuanto a ¿qué es vivir con esquizofrenia?, posteriormente viene el capítulo dos, llamado <vivir con discapacidad en México: discapacidad psicosocial>, que abarcará las características de vivir con una discapacidad en nuestro medio social y al

impacto social de la esquizofrenia y la influencia que tiene éste en las personas que viven con ella, el tercer capítulo es <familia y esquizofrenia>, el cual se enfoca en hablar de la familia de la persona diagnosticada con alguna esquizofrenia, considerándola desde dos puntos: como fuente de inicio y mantención de la esquizofrenia y como un ente que vive con la enfermedad a la par del paciente; por último, se presenta el capítulo cuatro, <una realidad construida> donde se explica el por qué se decidió trabajar con construccionismo social y narrativa y qué se entiende por ello.

“Si le hablas a Dios, estás rezando;  
si te responde, tienes esquizofrenia”.  
Thomas Szasz

## 1. ESQUIZOFRENIA: VIVIR CON ELLA DESDE LA PSIQUIATRÍA Y LA ANTI-PSIQUIATRÍA

### 1.1. Esquizofrenia, vivir con ella desde la Psiquiatría

Es indudable que en la esquizofrenia se ve inmerso el factor biológico, esa curiosa desregulación en la transmisión de la Dopamina que conduce a una asignación aberrante del simbolismo/significado de los objetos externos y representaciones internas que tiene un referente neuroanatómico (Saracco y Escamilla, 2012); que a su vez, afecta las funciones cerebrales y por ende, la vida cotidiana de las personas diagnosticadas con ella resulta alterada debido a la bioquímica cerebral. Con base en ésta idea biológico-mecanicista, la Psiquiatría ha permeado el terreno de la esquizofrenia con una serie de lineamientos con los que se rige el tratamiento, el diagnóstico y el trato del “paciente” (término con el que se le conoce a la persona diagnosticada).

Empecemos por la definición que se ha ido puliendo conforme pasa el tiempo, Eugen Bleuler, que fue el pionero en el campo de la esquizofrenia, la define como “un grupo de psicosis cuyo curso es en algunos casos crónico, a veces puntuado por ataques intermitentes, y que puede detenerse o retroceder en cualquier etapa, pero que carece de una completa *restitutio ad integrum*. La enfermedad se caracteriza por un tipo específico de alteración del pensamiento, los sentimientos y la relación con el mundo exterior que no aparece bajo esta forma particular en ninguna otra afección” (Bleuler, 2011, p. 23). Para Eugen Bleuler, vivir con esquizofrenia significaba padecer de síntomas en común con otros diagnosticados con esquizofrenia y a su vez, padecer de algunas particularidades, es decir, había síntomas que en general todos los etiquetados con *dementia praecox*, o con alguna de *las esquizofrenias* tenían y había síntomas o especificaciones de síntomas que sólo algunos desarrollaban.

Para Bleuler, el vivir con *dementia praecox*, significaba poseer un pensamiento ilógico y a menudo insólito y extravagante, es decir, carente de asociaciones coherentes, poseer un flujo de ideas incrementado patológicamente y obstructor, esto nos remite a que la persona que vive con alguna de las esquizofrenias tiene verborrea de ideas, asocia todo y nada a la

misma vez, un pensamiento disfuncional y disperso, que en ocasiones puede estar anclado a ciertas cuestiones en específico. Otra de las características de vivir con esquizofrenia para Bleuler era la indiferencia afectiva, el automatismo, o sea, el paso del tiempo y los acontecimientos sin que se produzca alguna sensación o respuesta emocional y por ende, social; indiferencia ante los amigos, familiares y conocidos y hasta a las situaciones relacionadas con la <bueno o mala fortuna>, aunque esto se podía ausentar o enmascarar en algunos pacientes y se observaban “estados de ánimo (timia), básicos” tales como la nostalgia y la pena; vivir con *dementia praecox* significaba en ocasiones no responder a la sed, hambre, falta de sueño, malos tratos, estímulos acústicos fuertes, el efecto de una luz cegadora, entre otros, incluso no se sabía por qué las retinas de estas personas no se destruían al mirar directamente al sol hasta en ocasiones, con <aparente placer>. Vivir con *dementia praecox* tenía una característica más, la ambivalencia, es decir, sentir, pensar, verbalizar y hasta actuar en polos, por ejemplo el amor y odio hacia la pareja o la familia, el paciente quiere y no quiere comer, el paciente es y no es alguien o algo, por mencionar algunas; así, el paciente se mueve en planos cognitivos ambivalentes como el hecho de responder negativamente al cuestionamiento de: ¿escuchas voces? y al mismo tiempo responder a las características de éstas.

Por otro lado, dentro de las características que no se generalizaban en todos los <esquizofrénicos>, estaban los errores sensoriales (alucinaciones e ilusiones), las ideas y la personalidad delirantes, los trastornos accesorios de la memoria, es decir, la memoria puede tener ilusiones pero no daños directos; la personalidad, el lenguaje y la escritura, los síntomas corporales (tales como el aumento de la presión intracraneana, la función intestinal, la cantidad de orina o excremento, la presión arterial, la respiración, los sobresaltos musculares, el intenso parpadeo, etcétera), los síntomas y estados catatónicos [estados motores particulares, mutismo (no hablar), catalepsia, estupor, (falta de función cognitiva y crítica, así como del nivel de consciencia, el paciente suele responder a pocos estímulos, siendo el dolor uno de los más utilizados), estereotipias (movimientos que parecen ser voluntarios y repetitivos, hoy los conocemos como “tics”), manierismos (imitar alguna pose, posición, gesto,

manera de vestirse, expresarse o hablar de manera específica, los manierismos se convierten pronto en caricaturas), los negativismos (que el paciente no responda con lo que se espera o que haga todo lo contrario), obediencia automática, ecopraxia (imitar/repetir las acciones de los demás) y ecolalia (imitar/repetir lo dicho por los demás), estados melancólicos, estados maníacos (euforia, hiperactividad, fuga de ideas), estados crepusculares (sueños diurnos en donde aparecen deseos o temores cumplidos directamente o de forma simbólica), obnubilación (menos severa que el estupor)], agitaciones de “aniversario” (momentos de ansiedad o agitación en fechas o acontecimientos específicos), fugas y la dipsomanía (tendencia al abuso de bebidas alcohólicas). Asimismo, el tipo de sintomatología se daba respecto a la categoría de la esquizofrenia, en donde no se podía excluir la desaparición o adición de síntomas, sin embargo, se consideraba que siempre eran los mismos, el inicio de la enfermedad siempre era “agudo”, esto reportado por los parientes del paciente, (Bleuler, 2011). Como es notorio, Bleuler, con las bases de Kraepelin, se enfocaba en la vivencia de la enfermedad como un conjunto de síntomas y características, dejando atrás el desarrollo social.

Por su parte y con base en la aportación que Kraepelin y Bleuler hicieron hace ya más de un siglo, la Psiquiatría siguió desarrollando su teoría de la esquizofrenia, sin embargo, desde sus inicios la esquizofrenia ha sido una especie de enigma ya que si bien, existía una definición, siempre ha habido inespecificaciones y huecos a diferencia de otras “enfermedades” psiquiátricas y no psiquiátricas. La Psiquiatría, desde el DSM-V, que es su escrito omnipotente y por ende su base, no tiene una definición específica de lo que es esquizofrenia, más bien se le asemeja con la psicosis y se aborda en forma de espectro, “el espectro de la esquizofrenia y otros trastornos psicóticos”, lo que nos habla del error que la sociedad comete al considerar que alguien está diagnosticado con esquizofrenia; en su caso sería: <alguien tiene alguna esquizofrenia>. El DSM-V, únicamente nombra un conjunto de signos para poder diagnosticar esquizofrenia, éstos son: delirios, alucinaciones, discurso desorganizado [disgregación (desunión) o incoherencia frecuente], comportamiento muy desorganizado o catatónico y síntomas negativos

[extensión emotiva disminuida o abulia (incapacidad de tomar decisiones de forma independiente)] (DSM-V, 2014).

Si no se cumplen algunos o todos éstos síntomas por un período determinado de tiempo (más de 6 meses), ya no es esquizofrenia, es alguno de los miembros del espectro que tienen síntomas en común con los mencionados anteriormente pero con diferentes especificaciones, los otros miembros del espectro son: trastorno esquizotípico de la personalidad, trastorno delirante, trastorno psicótico breve, trastorno esquizofreniforme, trastorno esquizoafectivo, trastorno psicótico inducido por sustancias o medicamentos, trastorno psicótico debido a otra afección médica, catatonía asociada a otro trastorno mental, trastorno catatónico debido a otra afección médica, catatonía no especificada, otro trastorno del espectro de la esquizofrenia especificado y otro trastorno psicótico, trastorno del espectro de la esquizofrenia no especificado y otro trastorno psicótico (Ibid).

Más bien, la Psiquiatría clásica clasificó aquello que no se ha definido, se ha categorizado lo qué es vivir con esquizofrenia, nuevamente desde la parte sintomatológica únicamente. Para la Psiquiatría clásica, vivir con esquizofrenia nos remite a vivir bajo un sistema de condiciones en las que se ven inmersas situaciones permanentes, es decir, la temporalidad no es una variable a tratar, si bien los síntomas pueden, tal como lo decía Bleuler hace más de 100 años, desaparecer o adicionarse, siempre existirán y siempre se deberán tratar con medicamentos, lo social queda en un segundo plano que se intenta medio abordar, ya que aunque no viene especificado en el DSM-V hay ocasiones en que la práctica si se menciona, tampoco se puede generalizar la práctica psiquiátrica y considerar que ninguno de los médicos psiquiatras se preocupa o enfoca en ello.

Por su parte el CIE-10, define a la esquizofrenia como: “un trastorno que se caracteriza por distorsiones fundamentales y típicas de la percepción, del pensamiento y de las emociones, estas últimas en forma de embotamiento o falta de adecuación de las mismas. En general, se conservan tanto la claridad de la conciencia como la capacidad intelectual, aunque con el paso del tiempo pueden presentarse déficits cognoscitivos. El trastorno compromete las

funciones esenciales que dan a la persona normal la vivencia de su individualidad, singularidad y dominio de sí misma. El enfermo cree que sus pensamientos, sentimientos y actos más íntimos son conocidos o compartidos por otros y pueden presentarse ideas delirantes en torno a la existencia de fuerzas naturales o sobrenaturales capaces de influir, de forma a menudo bizarra, en los actos y pensamientos del individuo afectado. Éste se siente el centro de todo lo que sucede. Son frecuentes las alucinaciones, especialmente las auditivas, que pueden comentar la propia conducta o los pensamientos propios del enfermo. Suelen presentarse además otros trastornos de la percepción: los colores o los sonidos pueden parecer excesivamente vividos o tener sus cualidades y características alteradas y detalles irrelevantes de hechos cotidianos pueden parecer más importantes que la situación u objeto principal. La perplejidad es frecuente ya desde el comienzo, la cual suele acompañarse de la creencia de que las situaciones cotidianas tienen un significado especial, por lo general siniestro y dirigido contra el propio enfermo. En el trastorno del pensamiento característico de la esquizofrenia los aspectos periféricos e irrelevantes de un concepto, que en la actividad mental normal están soterrados, afloran a la superficie y son utilizados en lugar de los elementos pertinentes y adecuados para la situación. Así el pensamiento se vuelve vago, elíptico y oscuro y su expresión verbal es a veces incomprensible. Son frecuentes los bloqueos e interpolaciones en el curso del pensamiento y el enfermo puede estar convencido de que un agente extraño está grabando sus pensamientos. Las características más importantes de la afectividad son la superficialidad, su carácter caprichoso y la incongruencia. La ambivalencia y el trastorno de la voluntad se manifiestan como inercia, negativismo o estupor. Pueden presentarse también síntomas catatónicos. El comienzo puede ser agudo, con trastornos graves del comportamiento conductual o insidioso con un desarrollo gradual de ideas y de una conducta extraña.” Las categorías que maneja son: esquizofrenia paranoide, hebefrénica, catatónica, indiferenciada, residual, simple, otra, sin especificación y depresión postesquizofrénica” (CIE-10, 2014).

El CIE-10, también categoriza a la esquizofrenia e identifica la forma de vivir con ella como un conjunto de síntomas, no se enfoca en las relaciones sociales y el sentir de la persona.

Sin embargo, cabe mencionar que la Psiquiatría actual hace un gran esfuerzo por integrar a su descripción de la esquizofrenia una parte llamada “fenomenología de la esquizofrenia”, que concibe a la esquizofrenia como una enfermedad que es particular, es decir, empieza a interesarse por la vivencia específica de cada paciente, sin embargo, se enfoca primordialmente en las características de los síntomas, cómo es que cada paciente vive su sintomatología de forma diferente a los demás, se concibe que “...los contenidos psicológicos que exhibe la psicosis están por lo regular relacionados con la personalidad previa del sujeto y su problemática interna más relevante. Aunque el peso de la sintomatología primaria es lo definitivo para una fenomenología rigurosa y fundamental de las psicosis esquizofrénicas...” (Saracco y Escamilla, 2012, p. 24), lo que significa que ya se brinda un poco de atención a la subjetividad del paciente.

Sin embargo, sigue preponderando la visión médico-biologicista en donde las emociones de la persona diagnosticada y las personas que los rodean no tienen suficiente cabida.

Con base en lo anterior la Psiquiatría mexicana actual concibe vivir con esquizofrenia como “...perder con frecuencia el sentimiento de persistencia del <Yo> a través del tiempo, incluso llega a una escisión del mismo en el que puede apreciarse un <Yo> verdadero, juzgado, viendo y contemplando al otro <Yo>... el paciente con esquizofrenia vive una <pérdida de la unidad interna> que hace que no pueda vivenciarse como ser humano, sino como objeto, se experimenta a sí mismo <sin libertad y sin voluntad propias>... se aleja de los demás lo que se vive como un acto trágico e inapelable... una soledad psicótica que se acompaña habitualmente de angustia impasible, fría e inquebrantable así como una afectividad sumamente frágil que suelen esconderse detrás de una pantalla de indiferencia y lejanía... la experiencia subjetiva de la psicosis es por lo general una experiencia traumática, tanto como por la terrible angustia que sufre el individuo ante este trastorno, como

por la rabia y ambivalencia que experimenta hacia los profesionales de la salud mental y sus intervenciones. La psicosis es por sí misma una de las experiencias más perturbadoras en la vida de un ser humano, ya que involucra alteraciones en la comprobación de la realidad, en la percepción y el procesamiento de información, se asocia con una ansiedad intensa, con una sensación de indefensión, de desintegración del <self> y de desconexión de los demás. Gran parte de la sintomatología corresponde a mecanismos de defensa frente a una situación intolerable para el enfermo... se considera que la cultura y la etnicidad influyen en la presentación y el curso de la esquizofrenia... se considera que la cultura puede afectar varios aspectos del proceso de la enfermedad” (Saracco y Escamilla, 2012, pp. 26 y 27), en donde los síntomas y condiciones del “paciente” siguen siendo permanentes y los remedios son los medicamentos que por supuesto, tienen una serie de efectos extrapiramidales severos.

Por otro lado, además de la Psiquiatría, la Psicología se rige bajo el modelo psiquiátrico también, no cuenta con una definición propia de lo que es esquizofrenia y su intervención sigue la definición del DSM-V o del CIE-10, lo que nos lleva a tener un tratamiento completamente funcional para el paciente.

Una de las características de la Psicología, es que no le es ajeno el desarrollo humano y las relaciones interpersonales, lo que le permite mirar lo emocional del ser humano, por ello, en el tratamiento de la esquizofrenia desde la Psicología no se tratan los síntomas positivos casi nunca ya que éstos corresponden a un requerimiento médico farmacológico; se tratan primordialmente los síntomas negativos que son los que provocan <ruido emocional> en los “usuarios”, “pacientes” o “clientes” (término que dependiendo desde la Psicología con la que se trabaje, se le da a la persona diagnosticada y que busca el servicio del psicólogo), así mismo se puede enfocar también en la dinámica y relación familiar. Para tratar los síntomas negativos se utiliza generalmente la TCC, que implica modificar el factor cognitivo del cliente y por ende su conducta, se brinda también terapia meramente ocupacional, en la que los usuarios se dedican a aprender ciertas actividades que les permitan pasar el tiempo del día a ya su vez puedan mejorar algunas cuestiones como la motricidad, la coordinación, el seguimiento

de instrucciones y hasta obtener una recompensa económica. Por parte de otras Psicologías, se aborda generalmente la esquizofrenia desde una cuestión únicamente de escucha donde el cliente habla de lo que siente, etcétera. Sin embargo, hay algunas Psicologías que no se han enfocado en buscar alternativas desde su marco teórico para la esquizofrenia, y las que ya las tienen no se han preocupado por mejorar o buscar otras más amplias o integradoras. Para la familia del diagnosticado, el tratamiento es parecido ya que puede ser el brindar estrategias para el manejo del familiar diagnosticado con esquizofrenia y/o el desahogo. Con lo anterior, se puede dar razón de que para la Psicología vivir con esquizofrenia significa también una condición permanente con los síntomas prescritos por la Psiquiatría, donde los medicamentos son parte fundamental del tratamiento y donde se piensa en las cuestiones emocionales y sociales de la persona, sin embargo, es poco el acercamiento que se da a estos puntos.

## 1.2. Esquizofrenia, vivir con ella desde la Anti-psiquiatría

A mediados del siglo XX surge un movimiento denominado Anti-psiquiatría, encabezado por los psiquiatras Ronald Laing y David Cooper, que tuvo como objetivo re-dimensionar la perspectiva que se tenía respecto al objeto de estudio de la Psiquiatría clásica: la salud mental. El movimiento estaba en su mayoría, enfocado en los tratamientos que se daban a los padecimientos de orden psiquiátrico, principalmente a la esquizofrenia. Este nuevo enfoque reconocía a la Psiquiatría como un “análisis reductivo” y por ende, consideraba que “puede describir eficazmente y en detalle el fondo extra e intraorgánico contra el cual se destaca la persona, pero en todos los casos, y por la misma razón, la realidad personal en sí queda omitida...” (Cooper, 1985, p. 22), y reconocía a la anti-psiquiatría como “...una teoría que se enfoca en la *dialéctica constituida*, es decir, se enfoca en un proceso constitutivo-constituido y progresivo-regresivo... una descripción fenomenológica de la expresión que designamos a todos los factores condicionantes socioambientales (intrafamiliares, extrafamiliares, de clase social e históricosociales)... en otras palabras, debemos rastrear qué hace la persona con lo que se le hace a ella, qué hace con aquello de lo cual está hecha... con ello habremos entonces obtenido la <verdad> de la vida de la persona o algún sector específico de esa

vida... esquizofrenia, que exista o no esa enfermedad es algo que hemos de examinar y discutir, pero más allá de esta zona de incertidumbre hay una certeza... el proceso por el cual algunas personas son calificadas de <esquizofrénicas> envuelve una violencia sutil, psicológica, mítica y espiritual” (Cooper, 1985, p. 24). Cabe mencionar que aunque el abordaje del movimiento anti-psiquiátrico es diferente, sigue compartiendo con la Psiquiatría ese deseo de buscar y encontrar <la verdad>, lo que no las hace tan lejanas o antagónicas.

Para la Anti-psiquiatría, vivir con esquizofrenia significa ser calificado como <loco> y cargar sobre sí con las implicaciones de este término en cada sociedad, lo que implica de primer momento, ser violentado. Vivir con esquizofrenia significa que la persona admite, registra y actúa progresivamente lo que sus padres pensaron, sintieron y le enseñaron como <correcto>, (Ibid); la persona pierde autonomía. Significa que al ser internadas, las personas se desarrollan en un medio de reclusión, y se vuelven <ilógicas>, “donde la ilogicidad del esquizofrénico tiene su origen en la enfermedad de la lógica de otras personas”, (p. 37); vivir con esquizofrenia significa ser invalidado, ser consecuencia de las condiciones ambientales/familiares donde se condiciona para actuar en función de la enfermedad; vivir con esquizofrenia es estar bajo una normativa de violencia que se da primero en el hogar y posteriormente en el hospital, “la esquizofrenia si significa algo, es un modo más o menos característico de conducta grupal perturbada. No hay esquizofrénicos individuales...” (p. 42).

Además, los anti-psiquiatras asumen que vivir con esquizofrenia “es el resultado del paciente a la imposición de la inautenticidad de los padres” (Trilling, 1972 en Szasz, 2002, p. 56), lo que nos lleva a pensar que entre la teoría biologicista y la teoría anti-psiquiátrica hay un abismo, que puede ser probable unir.

Para concluir, los anti-psiquiatras afirman que vivir bajo el rol de la esquizofrenia, significa vivir en un papel de víctima, lo que por supuesto no agrada a nadie, para ellos, “el esquizofrénico es una víctima de una familia entrometida y de una sociedad demente” (Szasz, 2002, p. 53). Lo que nos

permite vislumbrar cómo es que la anti-psiquiatría pretende no categorizar la forma de vida de una persona calificada como esquizofrénica, pretende no enlistar las características de vivir con ella, sin embargo, lo deja al aire mencionando que vivir con esquizofrenia significa sentir, pensar, actuar, en otras palabras, vivir como víctima, como atado de manos y a la vez como ser omnipotente ya que supone que el llamado <loco> está por arriba de los llamados <sanos>.

“¿Cómo pudo Ulises vencer al cíclope?  
Le dijo que su nombre era “Nadie” y procedió a cegar el ojo del cíclope.  
Cuando al cíclope que gritaba en agonía se le preguntó qué le pasaba,  
replicó: “Nadie me está cegando”.  
Sus compañeros cíclopes concluyeron que estaba loco,  
y Ulises y sus hombres pudieron escapar...  
Si hubieran (los cíclopes) ido a ver lo que pasaba,  
hubieran visto los hechos por sí mismos...  
Así funciona la psiquiatría moderna”.  
Thomas Szasz

## 2. VIVIR CON “DISCAPACIDAD” EN MÉXICO: “DISCAPACIDAD PSICOSOCIAL”

### 2.1. Una vida “diferente”

Los seres humanos contamos con una característica única que nos diferencia de otras especies animales, somos seres bio-psico-sociales y la sociedad se ha encargado de imponer una serie de características que deben ser cumplidas por cada uno de sus miembros. Así como se determina lo que debe ser la nueva temporada de alguna marca de ropa o el como debe ser la política de algún país, se determina como debemos ser los seres humanos, lo que implica conductas, sensaciones, recursos, pensamientos, creencias, entre otros. Esto es realmente importante ya que influye en nuestra constitución personal, aquella forma en que nos percibimos y nos desenvolvemos en relación con los otros. Dentro del desarrollo de la persona en el medio social se ven inmersas un sin fin de condiciones que pueden ser diferentes en cada uno, ejemplo de éstas son el estatus social, el color de piel, las preferencias sexuales, las creencias religiosas, el género, el estado de salud, etcétera.

A cualquiera que se salga de la norma establecida, se le conoce como <diferente> y por ello, el trato que se le da es <diferente> al de los demás, llegando hasta a la discriminación, que es muy común en las personas que viven con alguna discapacidad, entendida como “toda limitación de la actividad y restricción de la participación. Las deficiencias o discapacidades son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para colaborar en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive” (OMS, 2015).

Complementando lo anterior, tenemos lo aportado por la Convención interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad, que indica que esta deficiencia puede ser causada o agravada por el entorno económico y social (OEA, 1999), lo que permite reafirmar el planteamiento relativo al impacto de lo social en la vida cotidiana de las personas, en específico de aquellas quienes se encuentran viviendo bajo algún tipo de discapacidad.

Asimismo, se podría pensar que la consideración por sí misma de que alguien <tiene una discapacidad> o vive bajo alguna, es de inicio una pauta disgregadora ya que marca la diferencia entre quienes no tienen una discapacidad y quienes si la tienen, lo que implica inmediatamente reforzar el interpuesto social discriminador y por ende jerárquico, que nos sitúa en posiciones elevadas a los que “<somos> como debemos” y en posiciones sublevadas a los que “<no somos> como deberíamos”. Es así como se construye nuestra persona, siendo desde el nacimiento un “ser para los otros”, rigiendo nuestra vida bajo “el deber ser” que hemos aceptado y asimilado a través de nuestras enseñanzas generacionales y culturales.

Las esquizofrenias son consideradas una <discapacidad> psicosocial, que según el Consejo nacional para prevenir la discriminación (CONAPRED, por sus siglas en español), la discapacidad psicosocial se define como restricción causada por el entorno social y centrada en una deficiencia temporal o permanente de la psique debida a la falta de diagnóstico oportuno y tratamiento adecuado de las siguientes disfunciones mentales: depresión mayor, trastorno bipolar, trastorno límite de la personalidad, trastorno obsesivo-compulsivo, trastorno de ansiedad, trastornos generalizados del desarrollo (autismo y asperger), trastorno por déficit de atención con hiperactividad, trastorno de pánico con estrés post-traumático, trastorno fronterizo o límite, esquizofrenia, trastorno esquizo-afectivo, trastornos alimentarios (anorexia y bulimia) y trastorno dual (que es una de estas disfunciones pero con una o más adicciones) (CONAPRED, 2015), por lo que al igual que cualquier “discapacidad” o cualquier actitud fuera de la norma, está constantemente bajo el yugo de la discriminación, que direccionada al ámbito de la “discapacidad” se entiende como toda distinción, exclusión o restricción basada en una

discapacidad, antecedente de discapacidad, consecuencia de discapacidad anterior o percepción de una discapacidad presente o pasada, que tenga el efecto o propósito de impedir o anular el reconocimiento, goce o ejercicio por parte de las personas con discapacidad, de sus derechos humanos y libertades fundamentales. La discriminación persiste en varios momentos de la vida de aquella persona que vive bajo la etiqueta de “discapacidad”, y en este caso, en específico de quien vive con alguna <enfermedad/discapacidad mental>, ya que ésta está rodeada de estigma y discriminación. “Esta es una verdad irrefutable hasta ahora. Se manifiesta en la negación para la convivencia social, la educación, el trabajo y la salud. Muchas veces se inicia dentro del seno familiar, ya que ésta es rechazada por su entorno social y familiar, rechazando a su vez a aquel integrante que presenta una enfermedad mental. La persona con trastorno mental se rechaza a sí misma” (Gamio en: Avendaño, Olivier, Alvarado y Mondragón, 2008, p. 159). Lo anterior es un claro ejemplo de la gran influencia que tiene la media impuesta por los estándares sociales, una media que hiere a muchas personas por no entrar en ella.

En México, vivir con alguna de las esquizofrenias significa ser parte del grupo de los <locos>, ya que vivimos en un país que no ha terminado de construir una concepción positiva de la salud mental, y aquí, las esquizofrenias son la cúspide de la pirámide de <la locura>. Asimismo, las condiciones de los servicios de salud pública no satisfacen a la masa poblacional diagnosticada con alguna esquizofrenia, pues en México hay aproximadamente 11,553 personas diagnosticadas con esquizofrenia (alguna de las variedades descritas por la CIE-10), es decir, 26.5% de la población que requiere servicios psiquiátricos va por alguna de las esquizofrenias y la cobertura de psiquiatras que trabajan en instituciones públicas es de 0.09% por cada cama de los hospitales psiquiátricos (OMS, 2011).

Por su parte, una vida bajo el diagnóstico de alguna de las esquizofrenias no implica únicamente carecer de los servicios de salud necesarios para ello, implica que si no se está asegurado, se debe gastar en medicamentos psiquiátricos de costos excesivos, que se valoran aproximadamente entre los \$200 y \$700 cada uno, considerando que el consumo de éstos es diario y los paquetes que los contienen suelen abastecer

en promedio una semana de dosis, por lo que a la semana se debe comprar nuevamente el medicamento, considerado también que no sólo se toma una medicina sino varias y que la mayoría de las personas diagnosticadas con cualquier esquizofrenia no es económicamente activa por lo que regularmente los familiares, quienes son los que se hacen cargo del suministro de medicamento prefieren adquirir las versiones genéricas de los mismos, lo que por supuesto implica daños colaterales extra a quien los toma.

Por su parte, la cuestión del desempleo es una condición relevante en la vida de quién está diagnosticado con alguna esquizofrenia, ya que no se han creado las oportunidades y/o condiciones óptimas tanto estructurales del país como nucleo-familiares para que esta población se una a la mancha económicamente activa del país.

Por otro lado, no sólo el factor económico de las personas bajo esta condición es algo que se ve afectado, sino en general, todo el desarrollo de su vida.

Las personas diagnosticadas con alguna esquizofrenia viven bajo circunstancias médicas, psicológicas, sociales, económicas y afectivas realmente difíciles. De primer momento, el hecho de saberse enfermos y la gran implicación que esto conlleva, (la cual se explicará más a detalle en el siguiente apartado), para continuar, el hecho de presentar como consecuencia de la “enfermedad” síntomas negativos, que son aquellos en los que hay pérdida de alguna función y síntomas positivos, aquellos comportamientos adicionales en tiempos de crisis, tales como las alucinaciones, cambios en el habla y la conducta como la catatonía y los trastornos del movimiento, (Oliveira, Bim y Siqueira, 2012), lo que nos habla de vivir con un deterioro tanto corporal como psicológico, y ¿a quién le agrada vivir con deterioro?, ¿a quién le satisface sentirse <incapaz> de ser como los demás o como se nos ha establecido?, es muy probable que a nadie.

Otra de las cuestiones con las que se enfrentan las personas con esquizofrenia, es que se trata de un padecimiento crónico y agudo, así como el hecho de que su calidad de vida está por debajo de la de una persona promedio, por calidad de vida entendemos todo aquello que es significativo

para el individuo, lo que incluye salud, relaciones sociales y afectivas, empleo, movilidad, distracción, entre otras.

¿Por qué se ve mermada la calidad de vida?, para poder responder esto, debemos considerar una serie de factores sociales, biológicos, emocionales, psicológicos, económicos y demás. Vivir con alguna esquizofrenia, implica quizá (dependiendo de los síntomas y del tipo de esquizofrenia que se padezca), escuchar voces que no suenan como pensamientos o como una voz interna, sino como voces externas y reales, implica tomar más de un medicamento antipsicótico o antidepresivo o ansiolítico o anticonvulsivo y por los efectos secundarios de la medicación psiquiátrica también es necesario consumir medicamentos para la gastritis, el insomnio, el cansancio, el estreñimiento, las úlceras gástricas, etcétera; asimismo implica en la mayoría de los casos no ser económicamente activo por las mismas dificultades del padecimiento, tal como lo registran Oliveira, Bim y Siqueira en el estudio que hicieron en el 2012, al cual llamaron “La realidad de vivir con esquizofrenia” donde se entrevista a personas diagnosticadas con esquizofrenia. Algunas personas diagnosticadas, en cuanto al tema del empleo comentan: “donde trabajaba no era bueno para mí, porque era muy exigente”, (Violeta)..., “en mi caso, no trabajo a causa del estrés. Si yo estoy bajo estrés, el nerviosismo, la incompreensión, me hacen alucinar y el ambiente de trabajo no es calmado”, (Orquídea) (Oliveira, Bim y Siqueira, 2012, p. 311). Por otra parte, vivir bajo esta condición también implica ser parte de un mundo desigual al de la mayoría, un mundo con características que no todos logramos comprender y que la persona diagnosticada con esquizofrenia intenta explicar porque percibe que su entorno no está sincronizado con su realidad, tal como se puede observar en los siguientes testimonios: “traté de convencer a todos de que era real y para mí lo es. Para mí, después de que pasaron los años, los remedios han cambiado, empecé a entender, ahora puedo entender que no es real” (Orquídea), “parecía como si alguien me estaba hablando al oído, que incluso cuando un persona estaba hablando, cuando yo estaba en el hospital me explicó el médico de las voces, a continuación, los otros pacientes que escucharon comenzaron a reír, pensé que estaba hablando tonterías... las voces provenían de la cabeza... cuando comencé el tratamiento y dejé las

alucinaciones pensé: tratamiento resuelto, remedio, resolvieron el problema, entonces me di cuenta que no era cierto” (Girasol).

Las personas bajo esta condición también viven en un mundo de confusión: “al menos escuchaba unas 50 voces... cada una tiene un nombre, uno se llama Alvin, que es homosexual, la otra es la DAIA-Conxú, de la tradición china, le gusta hablar... yo respondo mentalmente, a veces se necesita la misma boca. La parte difícil es que mi madre piensa que estoy hablando conmigo mismo, es raro, a veces pienso que son reales, a veces creo que me estoy volviendo loco otra vez, así que es la indecisión” (Rosa), “oigo, todo alrededor, es la voz de la gente con vida incluso son voces enemigas, es la Geraldina y el anciano hablando por la noche, ellos son fuertes, hablan algo malo, enviado cosas, lo que vemos es la realidad, es cierto, yo llamo a mi hermana para ir a la estación de policía para confirmar que tenemos ladrones cerca de casa, pero ella no cree y termino arrancando el cabello” (Violeta) (Oliveira, Bim y Siqueira, 2012, p. 313).

Es indudable que desarrollar una vida bajo el hecho de padecer alguna esquizofrenia puede ser más complicado que desarrollar una vida sin padecerla, es decir, es más fácil <no estar enfermo>, ya que no solamente se ven inmersos factores sociales sino también personales como lo es el estigma y el autoestigma, de los que se hablará a continuación.

## 2.2. El estigma social de “ser esquizofrénico”

Desde niños aprendemos a desarrollarnos con los demás, siendo la familia el primer contexto en el que nos desenvolvemos, ahí se nos enseña a relacionarnos con los semejantes y los que tienen un rol jerárquicamente arriba del nuestro. Aprendemos a ser y no ser para con los demás y para con nosotros mismos, se nos instruye en patrones básicos de cortesía, donde generalmente los semejantes merecen sólo respeto y los que están en posiciones sociales arriba de las nuestras tales como los padres, los ancianos, las autoridades escolares, religiosas o simplemente los adultos, merecen además de respeto ciertos signos de admiración y algunas medidas de consideración.

Se nos educa para tener un trato especial hacia quien nos interesan o hacia quien esté arriba de nosotros, esto de <estar arriba> es una concepción de índole moral autoritaria ya que hay personas dentro de la sociedad a las que se designan lugares de prestigio y sabiduría ya sea por su preparación profesional o religiosa, su edad o su estatus económico y/o social. Estas personas se reconocen como merecedoras de nuestra admiración, respeto y con ello, de nuestro mejor trato.

Sin embargo, no se nos adiestra para relacionarnos así con todas las personas, no se nos enseña a convivir con los otros respetando sus diferencias particulares, por ello cuando una persona no está dentro del prototipo social no siempre sabemos cómo reaccionar de una forma positiva y podemos herir al otro, asimismo, el no considerar dentro de nuestro repertorio el hecho de convivir con personas con condiciones de vida diferentes a las nuestras hace que creemos estigmas, que definidos por Goffman en 1995, son signos que se designan preferentemente al mal en sí mismo, hacen referencia a un atributo profundamente desacreditador. Los estigmas funcionan como un puente entre el rechazo y las características personales de cada individuo.

Como he mencionado anteriormente, la sociedad establece las pautas de normalidad / anormalidad, aceptado / no aceptado, bueno / malo, las cuales tienen un impacto profundo en cada uno de los individuos, siendo las enseñanzas generacionales las encargadas de transmitir el conocimiento básico para vivir en sociedad. Las pautas sociales se traducen en categorías que las personas adoptamos; cuando nos encontramos frente a alguien que no conocemos las apariencias nos permiten determinar a qué categoría pertenece y con qué atributos cuenta, es allí cuando sucede el hecho de bautizar con un estigma específico a una persona. Puede haber dos tipos de estigmatización, el primero es el que se forma al no permitirnos conocer a la persona, simplemente nos basamos en apariencias y el segundo es aquél que después de conocer a la persona mantenemos y reforzamos. Asimismo, hay tres categorías de estigmas, la primera es aquella que agrupa a las deformaciones físicas, la segunda abarca las cuestiones de carácter y/o conducta (que es donde entran los padecimientos mentales) y la última se encarga de abarcar

los estigmas por raza, religión, preferencias sexuales, condición social, desempleo, etcétera.

Todos tenemos una identidad social real que es aquella que está conformada por la categoría impuesta socialmente y por los atributos comprobables que tiene la persona (Goffman, 1995), lo que por supuesto, nos define como seres sociales. Cuando convivimos por primera vez con los demás, prestamos atención a los atributos que la persona parece tener y cuando son diferentes al resto de individuos a los que tenemos acceso o son incongruentes con el prototipo social nos convertimos en agentes estigmatizadores que sin duda alguna, contrariamente a crear una sociedad menos disgregadora, la fortalecemos.

Todo estigma, se fundamenta en una triada: conocimiento, emoción y conducta. En otras palabras, lo que sabemos respecto a lo que debe y no debe ser nos es suficiente para provocar un sentimiento de aceptación o un sentimiento contrario, esto a su vez nos hace tomar una postura y tener una reacción ante la personas y situaciones, por ello cuando nos relacionamos con personas que consideramos diferentes, en este caso, con alguna <enfermedad mental> la mayoría de las veces las reacciones suelen ser de rechazo y segregación, porque nos regimos bajo aquel supuesto que determina que las personas <sanas> y/o <cuerdas> son el modelo correcto de ser humano.

Se cree que las personas que viven bajo algún estigma no son del todo “humanas” o capaces de ser parte del medio sin causar complicaciones, por lo que a menudo reducimos sus posibilidades en la vida, de forma consciente o inconsciente nuestra práctica cotidiana va limitando a quienes viven bajo algún estigma. En relación con <la enfermedad mental>, en las sociedades occidentales, los estigmas están enfocados principalmente a la “peligrosidad” del enfermo mental, es decir, a la violencia y agresividad del mismo para con los demás, a la responsabilidad sobre la enfermedad o por no haber sido capaz de ponerle remedio mediante tratamiento, a su carácter, a su “incompetencia” e “incapacidad” para las tareas básicas tales como el autocuidado, la independencia económica y las relaciones sociales (Muñoz, Pérez, Crespo y Guillén, 2009). En general, hay cuatro signos de las personas <enfermas

mentales> que denotan las respuestas estigmatizadoras por parte de los demás, (Corrigan, 2000 en Muñoz, Pérez, Crespo y Guillén, 2009):

- a) Los síntomas psiquiátricos: comportamientos extraños, irregularidades en el lenguaje, etcétera.
- b) Los déficit de habilidades sociales: déficit en el contacto visual, lenguaje corporal, temas de discusión, etcétera.
- c) La apariencia física: higiene personal, forma de vestir, etcétera.
- d) Las etiquetas: aquellas personas de las que se sabe que tienen una enfermedad mental, son víctimas del estigma asociado a la enfermedad. Estas últimas pueden obtenerse por asignación de otros (diagnóstico psiquiátrico, etc.), por autodesignación o por asociación (ver a alguien salir de una consulta psiquiátrica).

Por su parte, uno de los grandes problemas de ser una persona estigmatizada es que por el simple hecho de “ser diferente” se justifica el trato que los demás (los no estigmatizados) le dan a aquella persona marcada, en otras palabras, el ser diferente es una carga con la que se batallará siempre. Las personas no estigmatizadas se basan en tres creencias populares de la <enfermedad mental> para estigmatizar y tratar diferente al <enfermo mental> (Arnaiz y Uriarte, 2006, p. 52):

- 1. “Son maniacos homicidas a los que hay que temer”: la consecuencia social es temor y exclusión.
- 2. “Son espíritus libres y rebeldes”: la consecuencia social es el autoritarismo, por lo que se determina que otros deben tomar las decisiones por ellos.
- 3. “Tienen percepciones sobre el mundo análogas a las infantiles que deben ser maravillosas”: la consecuencia de ello es la exagerada benevolencia.

Con base en estos tres supuestos, el recibimiento y trato al etiquetado como <enfermo mental> se vuelve la mayoría de veces, discriminador, tal es el claro ejemplo del punto dos anterior que hace referencia al estigma que dice que la población <enferma mental> no es “capaz” de decidir autónomamente, por lo que muchas personas con discapacidad psicosocial se ven privadas de

su capacidad jurídica y colocadas bajo algún tipo de tutela. Existen dos tipos de tutela, la primera es la parcial, donde el tutelado mantiene sus principales derechos civiles pero algunas capacidades se transfieren a un representante legal, generalmente las cuestiones de dinero y el segundo tipo que es la tutela plena donde se pierden todos o casi todos los derechos legales. Dentro de los derechos que más se ven afectados está el derecho a trabajar, a contraer matrimonio, a reproducirse, a la participación política, entre otros (CHR, 2012).

Es así que todo proceso de estigmatización supone el aislamiento de la persona estigmatizada, ya que se dificulta su integración social. Quienes son reconocidos como <enfermos mentales>, hacen frente día con día a las dificultades de acceso al empleo, a las limitaciones del ámbito social, a las complicaciones de tener una vivienda independiente, a las limitaciones de la poca o nula vida en pareja y a las condiciones limitadas del sistema judicial y de salud. El gran problema es que las personas que viven bajo el concepto de <enfermedad mental> son poseedoras de un atributo de diferencia que otros <enfermos> no tienen, por ejemplo las personas que padecen cáncer siguen siendo parte de <nosotros> sólo que tienen una enfermedad, <los esquizofrénicos> por su parte, se consideran más allá de lo humano, de la salud y de la enfermedad, siendo el término <esquizofrénico> una etiqueta de por vida, que está llena de peso moral, es así, como el lenguaje se vuelve estigmatizador.

Por su parte, el estigma en la <enfermedad mental> puede a su vez denegar o sustituir la atención sanitaria por el sistema de justicia penal (Arnaiz y Uriarte, 2006), esto por los estigmas que implica.

Las personas que viven con alguna esquizofrenia son personas estigmatizadas generalmente desde el núcleo familiar hasta el contexto social, razón por la cual se vuelve aún más pesado padecer esquizofrenia, ya que los síntomas por sí mismos no son nada fáciles de sobrellevar y las cosas se complican más cuando se hacen acreedores de un estigma. Cabe mencionar que cada persona estigmatizada maneja dicha situación de forma diferente, es decir, hay a quien afecta mucho (que son la mayoría) y hay quien tiene las herramientas necesarias para llevar la situación sin grandes complicaciones.

Ser <esquizofrénico> implica estar fuera de lo “normal”, es decir, de las normas sociales más o menos establecidas (Cooper, 1985). La realidad es que desde que empiezan los signos de la “enfermedad”, las personas diagnosticadas con alguna esquizofrenia crecen diferentes y las diferencias que los separan de los demás crecen a la par. En la esquizofrenia, los síntomas marcan una tendencia importante ya que dependiendo de lo que sienten o de los síntomas que presenten (alucinaciones principalmente, ya sea auditivas o visuales), es la pauta con la que se consideran diferentes y/o enfermos, empezando por ellos mismos. Las personas diagnosticadas con esquizofrenia, se reflejan constantemente en el espejo de la normalidad, de la realidad <cuerta, sobria> que no escucha voces y que no cambia tan drásticamente de humor, por ello, su reflejo los escandaliza. Imaginemos el hecho de sentir todos aquellos síntomas negativos y positivos, es decir, los cambios de humor, el bajo ánimo, la pesadez, la agresividad, las alucinaciones y agregarle el rechazo por <loco y raro>, es decir, ir por la vida con la etiqueta de <peligroso> es algo que los hiere mucho.

El hecho de sentirse heridos emocionalmente es algo muy común entre <los esquizofrénicos> quienes son considerados los <locos> del círculo social, los peligrosos y los <pobrecitos>, lo que a su vez fomenta una constitución del “yo” basada en las diferencias que se tienen en comparación con los demás. Una de las fuertes implicaciones de ser el <diferente> tiene una estrecha relación con el hecho de que nuestra sociedad percibe lo diferente como malo o inadecuado y perturbador hasta cierto punto.

El estigma de ser <esquizofrénico> se vuelve una carga para aquel identificado bajo este término pues “el paciente mental, una vez rotulado como tal, es obligado a asumir un rol de enfermo. A este rol le es esencial cierta pasividad” (Cooper, 1985, p. 40). Dicha pasividad puede observarse en diferentes momentos y contextos del <esquizofrénico> tal como la poca o nula participación en actividades de la comunidad o de la familia, restringiendo así la relación del <esquizo> con los demás miembros de sus contextos, asimismo, pocas son las personas que por razón personal estrechan vínculos con las personas diagnosticadas con alguna esquizofrenia, Goffman en 1995, determina que en su mayoría, existen dos tipos de personas que se relacionan

con un estigmatizado, “el igual” quien es aquél que comparte condiciones de vida (en este caso salud-enfermedad, rechazo-aceptación, es decir, otras personas con discapacidad), y “el sabio”, aquellas personas que no comparten condiciones de vida pero deciden convivir con la persona estigmatizada.

“Los sabios” suelen tener ciertos gestos en específico dirigidos a las personas estigmatizadas, por ejemplo suelen crear grupos de apoyo, los cuales deben hacerse con previo cuidado ya que en ocasiones pudiesen ser peyorativos desde el momento en que son específicos para personas bajo cierto estigma, o desde el momento en que se vuelven munditos felices específicos para los estigmatizados, es decir, grupos de sabios y personas estigmatizadas encapsulados, burbujas que fracturan y refuerzan la distancia entre el mundo “real” social y el del estigmatizado.

El yo de una persona se forma con lo interno y lo externo de la misma, es así como a partir de la recopilación y adjudicación del estigma social que persigue a lo largo de la vida puede crearse el auto estigma, condición que muchas personas diagnosticadas con esquizofrenia viven.

### 2.3. El autoestigma de “ser esquizofrénico”

Como se ha mencionado anteriormente, el estigma funge como base para la creación de la identidad social real de una persona, lo cual evidencia la importancia que tiene éste en la construcción de la autopercepción y autoestima de un ser humano, importancia que no siempre le es otorgada.

“El autoestigma se refiere a las reacciones de los individuos que pertenecen a un grupo estigmatizado y vuelven las actitudes estigmatizadoras contra ellos mismos. Como el estigma público, el autoestima consta de estereotipos, prejuicio y discriminación” (Arnaiz y Uriarte, 2006, p.52). Cuando una persona diagnosticada con enfermedad mental o alguna esquizofrenia fracasa en alguna cuestión de índole social, como es encontrar empleo y/o vivienda, la causa es a menudo su comportamiento autodiscriminatorio y no su <enfermedad> (Ibid).

El autoestigma surge a través de un proceso que inicia con el conocimiento previo que tiene la persona autoestigmatizada respecto al

estereotipo de <persona ideal> que el medio neoliberal ha impuesto, (recordando que el medio somos nosotros y lo que hemos construido y aceptado).

En el caso de las personas diagnosticadas con alguna esquizofrenia (la mayoría, aunque puede que no sean todas), el autoestigma es de lo más difícil de su condición de vida porque hacen propia la actitud de rechazo, de discriminación y de limitación, lo que los sumerge en una cápsula de imposibilidades, estado que se vuelve cansado de manejar y a su vez, es deteriorante.

Cuando se tiene un diagnóstico de cualquier esquizofrenia y además se está autoestigmatizado, el dolor no sólo físico sino emocional se vuelve parte de la rutina diaria, ya que saberse <enfermo>, <loco>, <peligroso>, <inútil>, <erróneo>, etcétera y al mismo tiempo confundido porque por razón de algunos síntomas propios de la esquizofrenia, hay personas que viven confundidos al saber que su condición de vida es diferente a la de otros; se transforma en una gran carga emocional.

Otra de las cuestiones de ser autoestigmatizado es que a lo largo del camino, se aprende que dentro de su “propio mundo” se sentirá mejor, estará seguro y podrá desenvolverse como es, cosa que no se puede hacer en el mundo <de los otros> al cual la persona con esquizofrenia ha asumido que no pertenece.

Ochoa, et al., (2011), hicieron un estudio cualitativo que recupera el testimonio de 74 personas diagnosticadas con esquizofrenia, donde se concluye que las categorías sociales por las que las personas diagnosticadas se preocupan más son la peligrosidad (el hecho de que se crea que son sumamente peligrosas las personas que padecen una <enfermedad mental grave> como lo son las esquizofrenias), la culpa (esa concepción que se tiene de que la <culpa> de vivir con esquizofrenia es de la persona diagnosticada), la pérdida de los roles sociales (roles que acomodan a la persona diagnosticada en posiciones inferiores por su “incapacidad”) y el rechazo.

Lo anterior, fomenta el autoestigma en la persona que vive con una esquizofrenia, ya que hay concepciones graves respecto a la esquizofrenia, por ejemplo el hecho de que se crea que <la culpa de estar enfermo> es del <enfermo> mismo, porque se asocia a la esquizofrenia como sinónimo de vagancia, adicciones, robo, etcétera, lo que supone que si están enfermos es porque ellos así lo quisieron, pues es la consecuencia de sus acciones, lo que muestra la falta de información y sensibilidad de una gran cantidad de personas ante esta condición de vida.

Por su parte, el no <tener la capacidad> de hacer lo que todos hacen y en la manera en que todos lo hacen perjudica mucho al autoestigmatizado (Ochoa, et al., 2011), afirman que la pérdida de capacidades influye en el autoestima directamente, así como lo hace la pérdida de control de su propia vida y la influencia de la familia y los profesionales.

Otra de las situaciones complicadas de ser <esquizofrénico> y autoestigmatizado es la concepción que se forma en la persona durante su proceso en relación con el sistema de salud. El profesional de la medicina es un elemento importante en la historia del <paciente esquizofrénico> ya que es quien <sabe>, quien puede <curar> el padecimiento, juega el rol del elemento jerárquico que muchas veces, ve al <esquizofrénico> como caso clínico más que como persona, lo que puede hacer sentir a la persona diagnosticada con alguna esquizofrenia como un elemento de estudio, como <rata de laboratorio, conejillo de indias> o como algo menos impersonal. En general, el servicio de salud está diseñado para ser eficaz y veloz, por lo que no se presta suficiente atención a las cuestiones emocionales de las personas y eso en ocasiones, puede afectar el servicio real que se brinda, siendo considerado <frío e insensible>, principalmente para padecimientos como las esquizofrenias.

En países como Argentina y Venezuela (Latinoamérica), los usuarios de los servicios de salud mental reportan que el trato que se da en instituciones psiquiátricas no fomenta algún tipo de estigma institucional, sin embargo refieren un trato directivo e impersonal, por ello demandan mejorar la calidez de los lugares en los que se brinda el servicio de salud mental (Carniel, Runte, Torres-González y Bruce, 2011).

Dicho trato, fomenta el autoestigma, principalmente refuerza el hecho de sentirse inferior, diferente a los demás y olvidado: “los doctores no escuchan...No sé si estarán cabreados de escuchar tanta gente que va...nunca me preguntaron cómo me siento, qué problema tengo, a ver cómo te puedo ayudar” (persona diagnosticada con esquizofrenia en Chile); “hay una necesidad real por una aproximación y una aceptación más creativas y por oír al individuo. La mayor parte de las veces no oyen lo que tenemos que decir sobre nosotros mismos” (persona diagnosticada con esquizofrenia en Inglaterra).

Por otro lado, en países como España e Inglaterra los usuarios no hablan mucho respecto al estigma institucional, lo que sugiere una diferencia a comparación de América Latina.

En conclusión, vivir con una discapacidad psicosocial, en este caso alguna esquizofrenia, implica una mezcla de sentimientos en la persona que pueden desencadenar un autoestigma, el cual es la punta de la pirámide del rechazo, de la discriminación y de las limitaciones que dan como resultado una posible sensación de frustración y vacío (sentirse incompleto, incapaz e incluso indispuesto a ser parte del <mundo real>), lo que nos habla de que vivir con alguna esquizofrenia puede llegar a ser una situación por completo difícil.

### 3. FAMILIA Y ESQUIZOFRENIA

El presente capítulo se encuentra dividido en dos partes: la primera enfocada a recuperar la teoría que pretende explicar la génesis y mantenimiento de la esquizofrenia en una persona diagnosticada con ella a partir de la familia; la segunda parte está dirigida a la influencia que tiene un diagnóstico de esquizofrenia y sus respectivas implicaciones en la dinámica familiar, específicamente en quien se encarga de cuidar al <enfermo>.

La familia es el núcleo de la mayoría de las historias de una persona, es en ella donde aprendemos a comportarnos como deberíamos y donde pasamos muchísimos momentos de nuestra vida. Es una institución de gran influencia en el desarrollo de las personas, es referente de conocimiento, apoyo, protección y estabilidad.

#### 3.1. La familia como madre del “espectro esquizo”

Existe un gran debate acerca de la fidelidad que propone la corriente psiquiátrica al suponer que la categoría diagnóstica “espectro esquizo” o esquizofrenia, es real.

¿Por qué habría de debatirse y ponerse en duda la existencia de la esquizofrenia tal como la conocemos? La respuesta a esta pregunta tiene un abanico de posibilidades. Dentro de las opciones más referidas está en primer lugar el hecho de que no existe dentro del discurso médico psiquiátrico actual, una definición del término esquizo, es decir, describen a aquello conocido como “esquizofrenia” (entendiendo que al decir esquizofrenia me refiero a todas aquellas posibilidades del espectro, utilizo el término con el fin de agrupar, más no de desechar) a partir de su sintomatología, no hay características, hay síntomas y a partir de ellos se categoriza a las personas como “enfermas” de algo biológico y por tanto se dictamina lo que se hará con y por ellas, ya lo decía Szasz: “la esquizofrenia no es un término descriptivo sino dispositivo, dado a que no explica lo que está mal con el supuesto paciente sino que justifica lo que “su” psiquiatría le hace, en mi opinión

sencillamente no tiene sentido el continuar tratando el término como si fuera el nombre de una enfermedad cuyo carácter biológico es exactamente igual al de cualquier otra enfermedad orgánica” (Szasz, 2002, p. 83).

Otra de las razones más referidas para dudar de la realidad de la esquizofrenia tal como la conocemos, es que no hay forma de saber si lo que tiene el paciente es esquizofrenia, ya que el diagnóstico se determina por acercamiento y exclusión, es decir, ya que se excluyeron otras opciones y los síntomas psicóticos persisten se considera que es esquizofrenia, no hay pruebas exactas para determinarlo.

La última razón es el hecho de que no se sabe certeramente su origen, el modelo biologicista es el que más terreno ha ganado en dicho punto, sin embargo, dentro de la literatura existe información que plantea una arista diferente de aquella tan temida esquizofrenia, información que nos remite a la génesis de la esquizo desde otro punto: la familia.

¿Cómo podría la familia ser el origen de algo tan temible como lo es la esquizofrenia? Sin duda, no hay fórmula; lo que si hay son hipótesis al respecto, que si las consideramos reflexivamente, podremos quizá darnos cuenta de que no suenan tan incoherentes como parecieran.

Dentro del mundo social existen símbolos y signos que a pesar de no estar explícitos, los conocemos y entendemos. Estos signos forman parte de nuestro entendimiento del mundo y de la forma en que nos comunicamos con los demás, son parte fundamental de la vida en sociedad y se representan a través de ideas, creencias, argumentos y verdades de la vida pública y privada.

Como parte del imaginario social, existe el bien y el mal, categorías que hacen referencia a <verdades> que aunque no lo pensemos, guían nuestra vida. Cuando nuestra realidad personal no cumple las expectativas propias y del cúmulo social (que por cierto, en su mayoría, ambas se basan en el imaginario) es probable que existan importantes consecuencias emocionales que son la base de muchas acciones que pueden ocasionar cicatrices en nuestra vida, así como en las personas más cercanas a nosotros.

La familia como estructura social no queda exenta de regirse bajo los símbolos externos que se han internalizado, sin embargo, al ser más de uno los integrantes de ésta, hay una constante interacción entre varias formas de construir la realidad y por tanto, entre varias realidades. La interacción que se lleva a cabo es dialéctica, es decir, es una relación interactiva y dinámica donde el aprendizaje y la transmisión de signos es bidireccional (mutua).

Cuando hay hijos pequeños, la interacción familiar es diferente, se vuelve un tanto unidireccional ya que los padres son los encargados de transmitir al hijo muchos de los signos del imaginario social, lo que supone que dicha transmisión tendrá como base la realidad del padre y/o de la madre; desde este punto se basa la teoría que propone que la esquizofrenia más allá de ser un ente de orden biológico, es también un ente de orden familiar-social.

David Cooper, anti-psiquiatra, en 1985 publica un libro llamado "Psiquiatría y antipsiquiatría", donde propone argumentos teóricos que sustentan la creación a manos de los padres, de la esquizofrenia en el paciente. Ser padre no es una cuestión aislada del cúmulo social, todos estamos impregnados del imaginario del mundo en el que vivimos; eso y la actitud que tomemos al caminar en las rutas de la vida, es lo que permite embonar a los engranes de nuestra realidad.

Dentro del repertorio cognitivo del padre, se encuentran estructurados los estándares de normalización y de bien y mal; él sabe que es lo que debe hacer su hijo para recorrer el camino del bien y del éxito. Bajo esta premisa, los padres deciden lo que enseñarán a sus hijos, tomando en cuenta sus propias realidades y lo que éstas implican, que pueden ser satisfacciones, éxitos, fracasos, pérdidas tanto materiales como emocionales, entre otras. "A partir de este punto la persona se desarrolla en el sentido de ir progresivamente admitiendo, registrando y luego actuando sobre las cosas que sus padres pensaron, sintieron y posteriormente le enseñaron como <correctas>" (Cooper, 1985, p. 28).

Así, la normalidad se convierte en sinónimo de detención, donde se aprende el rol que se jugará en la vida o al menos, en varios momentos de la misma. A partir del nacimiento las personas progresan a través de las

situaciones de aprendizaje que la familia y con posterioridad, la escuela enseñan, hasta llegar a un concepto de normalidad propio. Lo enseñado por la familia, es a través de la palabra y de las acciones; encontrando en la primera, verbalizaciones dirigidas a encaminar al niño dentro del bien y del éxito, la palabra sin duda posee un don repleto de poder. “Hablamos así del poder de la palabra que tiene el don de curar o enfermar, que sitúa el destino de cada sujeto frente a la sociedad, las instituciones y las estructuras de parentesco. Lenguaje que introduce al sujeto frente a la ley del otro al que se debe, se brinda y se sacrifica” (Payá, Jiménez, Gaona, Solorio y Vega, 2010, p.102).

La familia por su parte, desconoce aquello que puede producir a través de la palabra y la acción: la alienación grupal. La alienación es entendida como un fenómeno no innato de adaptación, aceptación, separación y enajenamiento del individuo con su realidad, es decir, se <adiestra> a la persona para padecer esquizofrenia. Otra de los adiestramientos que suelen darse en la familia es la relación con la madre, se le enseña al niño a depender su integridad física y psicológica de ella, lo que fomenta la aprehensión de los conocimientos evocados por la misma y la sensación de decepción si no se hacen las cosas como ella, o los demás se las han enseñado, lo que provoca que progresivamente se vaya poniendo al niño en una posición de sumisión y abandono de su libertad y quizá hasta de culpabilidad por el hecho de <haber fallado>.

“Madre e hijo constituyen una unidad biológica original que persiste hasta algún tiempo después del hecho físico del nacimiento del niño. Luego paso a paso, las acciones de la madre si son correctas en cierto sentido definible, engendran un campo de praxis con la posibilidad de reciprocidad... Pero la madre, si por diversas razones, no puede lograr generar este campo de acción recíproca, muchas personas nunca han nacido o más frecuentemente su nacimiento ha sido sólo una sombra y sus vidas representan sólo una forma marginal de existencia” (Cooper, 1985, p. 34), es decir, el hijo es condicionado para actuar en función de cubrir aquellos huecos en la realidad de la madre o la familia, construyendo así una persona enferma, dependiente de la falta (aquellos elementos que no se consiguieron o no se satisficieron) en la realidad de los padres.

La nosología (síntomas) de la esquizofrenia, están derivados de todo aquello que provoca una ansiedad insoportable acerca de las conductas que pueden representar la independencia y autonomía del hijo. Cuando se es adolescente es cuando se empieza a tomar consciencia de la propia realidad y de los elementos (la falta e insatisfacción de los padres con su propia realidad) que la han construido y se hace presente el deseo de buscar y conseguir autónomamente los elementos propios para construir una nueva realidad que sea verdaderamente propia y no hecha a partir de la insatisfacción de los padres hacia su propia realidad. Dicha búsqueda está compuesta de conductas, las cuales, en muchas familias pueden representar una amenaza, ser inaceptadas e invalidadas, utilizando los métodos que se consideren convenientes. “La más respetable y asequible forma de invalidación consiste en llamar enferma a tal conducta” (Cooper, 1985, p. 38), lo que permite ir construyendo progresivamente una enfermedad denominada esquizofrenia.

Otro de los elementos que se ha encontrado en la dinámica familiar del paciente previo al diagnóstico de esquizofrenia, es la existencia del “doble vínculo”, que se refiere a que el paciente está expuesto constantemente a exigencias contradictorias en su familia, por ejemplo: “vete y sal con tus amigos, diviértete” y el hijo sabe que al salir, la madre se pondrá ansiosa y con ello tendrá graves problemas de hipertensión, lo que provoca en el hijo ansiedad y culpa, que con constancia, provocan grandes confusiones cognitivas y disociación (separación/desunión) en los pensamientos y las creencias que se tenían establecidas, desarrollando así paulatinamente una confusión patológica que da pie a los síntomas delirantes de la esquizofrenia.

“La hipótesis es que se producirá un colapso en la capacidad del individuo para discriminar (identificar) entre tipos lógicos cada vez que se presenta una situación de doble vínculo. Las características generales de esta situación son las siguientes” (Bateson, et al, 1991, p. 238):

- 1) Cuando el individuo está envuelto en una relación intensa, es decir, una relación en la cual siente que es vitalmente importante que discrimine acertadamente qué clase de mensaje se le está comunicando, para poder responder a él de manera adecuada.

2) Y el individuo está atrapado en una situación en la cual las otras personas que intervienen en la relación expresan dos órdenes de mensajes y uno de ellos niega al otro.

3) Y el individuo es incapaz de comentar los mensajes que se expresan para corregir su discriminación del orden de mensajes al cual ha de responder, es decir, no puede formular una enunciación metacomunicativa.

“Hemos desarrollado una hipótesis sobre cual es la situación familiar que lleva en última instancia a que un individuo enferme de esquizofrenia. Esta hipótesis no ha sido sometida a una prueba estadística; selecciona y pone énfasis en un conjunto más bien simple de fenómenos interaccionales, sin pretender describir exhaustivamente la extraordinaria complejidad de una relación familiar” (Bateson, et al, 1991, p. 241). La madre de una persona diagnosticada con esquizofrenia, expresará simultáneamente varias órdenes de mensajes, siendo dos las principales: a) conducta hostil o de retraimiento, que surge cada vez que el niño se aproxima a ella, y b) conducta de amor o acercamiento simulado, que surge cuando el niño responde a su conducta hostil y de retraimiento, como una manera de negar que es ella la que se aparta, las razones que tiene para hacer esto pueden ser varias, todas involucradas con su historia y realidad personal.

En resumen, existe la hipótesis de que la esquizofrenia es construida a través de la familia a partir del trato y las enseñanzas que se le den al hijo, a partir del deseo de complementar satisfactoriamente la realidad incompleta del padre y/o la madre, o por la creación del doble vínculo que fomenta un colapso en la capacidad de identificación de elementos lógicos del discurso, lo que provoca confusión que se vuelve patológica en las personas.

“Todos morimos repetidamente muertes parciales a fin de que puedan vivir otras personas, para las que somos ofrendas sacrificiales”. “La esquizofrenia, si significa algo, es un modo más o menos característico de conducta grupal perturbada” (Cooper, 1985, pags. 39 y 42).

### 3.2. Ser cuidador de un <esquizofrénico>

La maternidad y la paternidad son instintos que no se fundamentan únicamente en el hecho de procrear a un nuevo ser humano, sino se ven

inmersos una serie de factores que incluyen las enseñanzas generacionales, las cuestiones sociales y con ello, los aspectos emocionales. Los futuros padres, suelen, generalmente, planear muchas de las futuras reacciones y decisiones del pequeño en camino, lo que fomenta la ilusión de un porvenir deseado e ideal. Así, cada familia se organiza de diferente forma, puesto que en cada una se crean expectativas respecto a los roles que jugarán cada uno de sus miembros.

Del lado contrario, cuando se es niño, es probable que se idealice a los padres o a las figuras materna/paterna o de autoridad, otorgándoles de manera automática sabiduría y omnipotencia, lo que significa que construimos al padre y/o a la madre como guía y refugio, sin embargo, cuando existe en alguno de ellos un elemento diferente al pensado, las consecuencias pueden ser agotadoras para el individuo.

Cuando por algún agente extraño a la organización de la familia, se debe cambiar la rutina esperada, puede haber consecuencias emocionales fuertes que desencadenan situaciones incómodas y en ocasiones permanentes. Cuando este agente es una discapacidad o “enfermedad mental”, las consecuencias dependerán de las estrategias de afrontamiento previas de la familia, “el futuro del niño depende en gran medida de la manera en que la familia más cercana percibe y afronta la discapacidad” (Badia, 2005 en Guevara y González, 2012, p. 1028).

“Los primeros momentos tras la confirmación del diagnóstico se viven con gran confusión de sentimientos, a veces contradictorios, que oscilan entre la esperanza de que haya un error hasta la desesperación. Los padres señalan que la comunicación del diagnóstico supone un golpe de gran envergadura que trastoca sus vidas, experimentan una verdadera pérdida, la del hijo/a que esperaban, que estaba revestido en su imaginación, un completo paquete de características físicas y psicológicas y con un futuro diseñado...Por lo tanto la familia debe movilizar sus recursos psicológicos para renunciar a este hijo (sentimiento de pérdida) y acoger al nuevo” (Guevara y González, 2012, p. 1028).

La familia debe entender y trabajar varios aspectos para la mejora de la dinámica familiar del “enfermo mental”, según Cabezas, (2001, en Guevara y González, 2012, el primer aspecto que se debe trabajar son las actitudes hacia la discapacidad, en este caso, la discapacidad psicosocial, el segundo son las expectativas del futuro, el tercero son todos aquellos cambios en la estructura familiar y el cuarto los posibles conflictos generados. Si la familia se enfoca en estos cuatro aspectos es más probable que tengan una mejor experiencia con la esquizofrenia tanto ellos como la persona diagnosticada.

Las reacciones ante situaciones no esperadas, son únicas en cada núcleo familiar, sin embargo, al tratarse de una condición de salud que los definirá como <diferentes> al resto, pueden existir situaciones tales como la ruptura del matrimonio, la división de la familia, las adicciones, los cambios de roles donde un miembro se vuelve cuidador y se aleja de los demás, etcétera.

Esta última reacción, es una de las más repetidas en las familias de personas diagnosticadas con alguna esquizofrenia. En la mayoría de los casos, después de recibir la noticia, la dinámica familiar se reorganiza, designando las circunstancias o alguien en específico a algún miembro de la familia para hacerse cargo del <enfermo>, por lo que cuando no existen los suficientes recursos para contratar a un enfermero de tiempo completo o a un apoyo por temporadas, suele designarse un cuidador miembro de la misma familia, éste se convierte en el cuidador primario o “familiar cuidador primario informal, FCPI” (Rascón, Caraveo y Valencia, 2010, p. 509), familiar con relación directa a la persona diagnosticada, quien se encarga de proveer atención y asistencia a la misma. “Aprender a ser cuidador no surge de forma automática y en ocasiones no resulta nada sencillo, pues esta tarea no siempre es fácil y en numerosas ocasiones supone una notable fuente de estrés”, (Almaguer, Barroso, Amaro, Lorenzo y Gamboa, 2013, p. 291). Dentro de la tarea de cuidar se ven inmersas las características cognitivas, físicas y psicológicas del FCPI, más la información que se tiene respecto a la “enfermedad” y a sus formas de enfrentarla, por ello la tarea en sí misma es diversa, siempre adaptada a la medida de cada persona.

Un punto relevante, es que el cuidador informal no es independiente de la atención formal (servicio médico), no se debe creer lo contrario. Se han propuesto diferentes modelos sobre el tipo de relación existente entre ambos sistemas, como el modelo de complementariedad o de especificidad de tareas, el modelo de sustitución o jerárquico compensatorio y el modelo holístico. El modelo de complementariedad o especificidad de tareas es aquel en el que cuidadores informales y proveedores formales de servicios proporcionan diferentes tipos de cuidados en función de sus distintas características. El modelo de sustitución es aquel en que cada grupo presta asistencia cuando otra fuente anterior en la escala de preferencia, no esta disponible. El modelo holístico es aquel donde existe una estrecha interrelación entre asistencia formal, casi formal (voluntarios y grupos de ayuda) e informal (Vera y Gamboa, 1998 en Montero, Faure, Fleites y Rodríguez, 2010). Sin embargo, existe una problemática cuando la atención y cuidado no son bajo el modelo de especificidad, ni de sustitución, ni holístico, sino del independiente, es decir, en lugar de buscar el vínculo entre cuidado formal e informal, se lleva a cabo solamente uno o quizá los dos pero de forma independiente, sin trabajar en conjunto, tal como se realiza la mayoría de las veces en México.

En nuestro país, la familia es matricentrista, pues si bien, se considera generalmente a la figura paterna como la cabeza del orden y la decisión, es la madre quien llega primero a la mente cuando se habla de familia, pues es a ella a quien se relaciona con la imagen de pulcritud, serenidad, racionalidad, emotividad y el sentirse cobijado. Generalmente, es a la figura materna a quien se le otorgan los votos de confianza, amor y omnipotencia, por ello, si la madre de la persona diagnosticada sigue con vida, es la mayoría de las veces a ella a quien se le da el papel de FCPI.

A pesar de que la madre suele ser la cuidadora más común, otros miembros de la familia o personas pueden estar al cuidado de la persona diagnosticada con alguna esquizofrenia. Según Caqueo y Gutiérrez, (s/f), en porcentajes, los FCPI se dividen de la siguiente manera: madre 61.5% de las veces, padre: 16.9%, hijo/a 1.5%, hermano 13.8%, esposo 1.5% y otros 4.6%. Los porcentajes seguro varían entre culturas y contextos, sin embargo, este acercamiento nos permite dilucidar una aproximación al respecto.

Como se ha hecho mención con anterioridad, las repercusiones de la “enfermedad mental” en la familia y/o cuidador primario son diversas, sin embargo, se ha encontrado que existen algunas generalidades que varían en la temporalidad y en la actitud con que se toman. Entre las reacciones que ocasiona tener a alguien “enfermo mental” dentro del seno familiar, más referidas, están el aislamiento social, la desorganización del hogar, la economía, la tristeza, el miedo, la irritabilidad, la culpabilidad, el sentimiento de pérdida, la preocupación por el futuro, la incomunicación y el agotamiento (Gradilla, 1998):

a) Aislamiento social: El hecho de tener en el seno familiar a una persona “enferma mental” suele volverse una situación que empapa a todos los miembros de la familia, por lo que las cuestiones sociales se vuelven contra todos. El que se critique, se juzgue, se rechace y se aisle a la persona diagnosticada con alguna “enfermedad mental” suele incluir también a la familia, por lo que ésta puede sufrir las mismas consecuencias, lo que a su vez desemboca en que se les segregue del medio social.

Otra de las razones por las que la familia o el familiar que está al cuidado del <enfermo> se aísla, es porque el estar al tanto de la persona diagnosticada puede llegar a ser absorbente y hasta tedioso o cansado, dado a que se debe prestar especial atención a ciertos comportamientos y actitudes, así como verificar que la toma de medicamentos no se suspenda y sea a los horarios y dosis especificadas. Asimismo, si el familiar diagnosticado acude a la escuela, trabajo o actividad recreativa y/o terapéutica, el FCPI debe estar atento de que se cumplan los horarios y actividades y en ocasiones acompañar a su familiar.

Por otro lado, ocasionalmente el FCPI y/o la familia deciden evitar reuniones o experiencias sociales donde se pudiese exponer la <enfermedad> de su familiar, ya que los supuestos de normalidad social nos han cobijado a todos, por lo que este tipo de <diferencias> pueden hacer sentir incómodo o avergonzado al familiar del <enfermo>. En general lo que provoca mayor vergüenza es la “conducta psicopatológica” de cualquier esquizofrenia.

b) Desorganización del hogar: Los roles de cada miembro de la familia pueden verse trastocados con un miembro considerado como <enfermo mental> ya que las actividades cotidianas pueden cambiar, por ejemplo, si es el proveedor económico a quien han hecho el diagnóstico de cualquier esquizofrenia, y por esta razón debe dejar su actividad laboral para enfocarse en su tratamiento o por cuestiones sintomatológicas, los dependientes económicos de este miembro deberán buscar alternativas ante la nueva situación.

Asimismo, la persona que padece alguna esquizofrenia puede desarrollar hábitos que previo a la aparición de la “enfermedad” no tenía, tales como el desorden, la poca actividad, la poca participación en las decisiones y actividades familiares, el desacomodo de objetos que siempre habían tenido un lugar, la creación o destrucción de nuevos objetos de la casa y la vida nocturna (entendiendo ésta como mayor actividad en la noche aunque sea dentro del hogar, por ejemplo hay personas que suelen dormir más en el día que en la noche y en la noche presentan hiperactividad o suelen realizar actividades que pudieran ser interruptores del sueño de los otros), etcétera.

La dinámica familiar se ve mermada cuando aparecen los signos de la esquizofrenia, todas aquellas características que de alguna u otra manera caracterizan al espectro esquizo y a quien se ha identificado como <esquizofrénico>. Dentro de los signos representativos del espectro esquizo se halla la inactividad, la agresividad, las ideas delirantes, la agitación, el comportamiento inadmisibles y la apariencia física diferente (Gradillas, 1998), lo que por supuesto no significa que sean los únicos, simplemente son los que más reacciones negativas provocan en la familia y/o en el FCPI contribuyendo a que se desorganice la familia.

b.i) La inactividad: Uno de los efectos tanto de cualquier esquizofrenia como de los medicamentos que se utilizan para combatirlas es la “abulia” o falta de energía, interés y voluntad por realizar actividades. Es una característica que está fuera del control de la persona diagnosticada con alguna esquizofrenia, sin embargo, en ocasiones por falta de información, incredulidad o comodidad los familiares y/o el FCPI consideran que su

pariente <enfermo> está aprovechándose de la situación o simplemente no hace nada por mejorar o por ser parte activa de la vida familiar.

Por otro lado, las expectativas referentes a la actividad que tiene la familia y principalmente el FCPI suelen ser no equivalentes a la condición de quien vive con determinada esquizofrenia, lo que tal vez se convierte en exigencias o muy altas o muy pobres. Las sugerencias que brinda Gradillas, (1998) respecto a la inactividad son:

- Hacer y adaptar un plan de actividad para la persona diagnosticada, el plan debe incluir las adecuadas oscilaciones entre cada período de actividad, equilibrar las expectativas personales con la condición de la persona diagnosticada, motivar e incentivar la actividad del paciente, mantener las redes sociales de la persona, conocer a su familiar con el objetivo de reforzar las viejas pasiones (por ejemplo deportes, pasatiempos, etcétera), facilitar en la medida de las posibilidades los medios, fomentar el cariño, cuidado y convivencia con animales ya que se ha encontrado que son funcionales y por último, si se trata del hecho de que el paciente se levanta tarde, se debe hacer un plan de sueño y consultar con el médico el ajuste del medicamento, porque recordemos que dentro de los efectos secundarios de algunos anti psicóticos o medicamentos prescritos en el tratamiento de la esquizofrenia se encuentran el aletargamiento o adormecimiento de la persona.

b.ii) La agresividad: Esta es una de las características que más estigma ha provocado, pues se cree que esquizofrenia es sinónimo de locura y por ende de agresividad, incluso lo que suele dar más miedo o a las personas que no tienen contacto frecuente con alguna persona diagnosticada es el hecho de que un <esquizofrénico> los agrede por esta idea que se tiene, sin embargo, no significa que al padecer alguna esquizofrenia se es agresivo, en realidad sí puede ser por los efectos que producen las ideas delirantes y las alucinaciones ya que pueden llegar a ser de carácter agresor para la persona que las percibe y ésta en modo de defensa puede tomar actitudes violentas hacia su medio, sin embargo, esto no es una generalidad y es algo que con el medicamento y el manejo de la familia respecto a las alucinaciones e ideas delirantes, se puede controlar, disminuir y/o erradicar.

Por otro lado, las implicaciones de las esquizofrenias sobre las emociones del paciente pueden desencadenar aplanamiento emocional, es decir, dificultar la sensación de algunas emociones como la alegría, la tristeza, el enojo o la lástima, por ello, en algunos momentos los pacientes pueden cometer ciertos actos y no sentirse culpables o <mal> por lo sucedido, esto principalmente ocurre en momentos de crisis, que con el tiempo van disminuyendo conforme al manejo (medicamento y apoyo familiar) que se les de.

Las reacciones más comunes que los familiares y/o el FCPI tienen respecto a los momentos violentos de la persona diagnosticada son la desesperación, el miedo, la evasión y la agresión. Las recomendaciones que Gradillas, (1998), propone son: conocer lo que puede desencadenar una crisis de este tipo y prevenirlo en la medida de lo posible, si se trata de ideas delirantes y alucinaciones se puede tranquilizar al paciente explicándole la situación, hablar de forma tranquila y segura, ayudarle a verbalizar la hostilidad, hacer que el paciente se enfoque en otra actividad de interés, poner límites (dejar claro que se puede y no hacer para expresar el enojo), y si fuera necesario, retirar cualquier elemento que pudiera ser hiriente para el paciente o para quien esté cerca, así como separarse, si ninguna de las anteriores tiene efecto, puede hablarse al servicio de urgencias para que sea hospitalizado.

b.iii) Las ideas delirantes: Esta es otra de las cuestiones que más molestia causa en la familia, pues al ser ideas que se consideran irracionales, es de los símbolos más conocidos de cualquier esquizofrenia. Los familiares ante las ideas delirantes se pueden tornar comprensivos o huraños, incrédulos, exigentes, evasivos, discriminadores e impacientes. Gradillas, (1998) comenta que lo que nunca se debe hacer es llevarle la contraria de forma arrogante e impositiva, tampoco se debe <seguir la corriente> ya que eso puede provocar que el paciente crea que el familiar también percibe lo mismo que él. Lo ideal es encontrar un equilibrio donde el familiar sea empático con el paciente y a la vez le ayude a entender lo que sucede.

b.iv) La agitación: Es decir, movimientos involuntarios y atolondrados. Éstos pueden ser provocados a causa de los medicamentos o de algunos

síntomas propios del espectro esquizo como la catatonia. Los familiares la mayoría de las veces suelen reaccionar de forma negativa ante dicha situación, castigándola. Lo ideal ante esta situación es ser paciente y empático.

b.v) El comportamiento inadmisibles: Acciones como hablar solos, mantener la vista en un punto fijo por un largo período de tiempo, o cualquier otra conducta que sea considerada fuera de lo normal ocasiona en la familia reacciones positivas y negativas, dentro de éstas últimas se encuentra la vergüenza, el asilamiento de la persona diagnosticada, el rechazo, la evasión, la hostilidad y el enojo.

b.vi) La apariencia diferente: La apariencia de una persona diagnosticada con alguna opción del espectro esquizo, puede ser diferente a lo determinado como sensato, elegante, aceptado en pocas palabras, ya sea porque su higiene personal se vea poco cuidada (este es un síntoma común en personas diagnosticadas con esquizofrenia, ya que la higiene personal no es de sus intereses prioritarios en momentos de crisis o de sensibilidad emocional) o por la ropa que deciden utilizar, ésta puede considerarse por la familia como <estrafalaria>. Lo ideal en este punto y en el anterior, es redimensionar la perspectiva de lo <normal>, para que tenga un mejor recibimiento la opinión de cada miembro de la familia, fomentando el respeto, la aceptación y la empatía.

c) La economía: Cuando a la familia se integra un miembro con “enfermedad mental”, los gastos cambian ya que hay incremento en varios aspectos. Si el familiar cuenta con seguridad social, probablemente sean atendidas la mayoría de sus necesidades en alguna institución gubernamental, de cualquier manera habrá estudios o medicamentos que no le puedan ser otorgados por esa vía, por lo que tendrá que obtenerlos por sus propios medios. Si el paciente no cuenta con seguridad social, él, su familia o su FCPI tendrá que cubrir lo que sea necesario. Los medicamentos antipsicóticos tienen un costo elevado, las actividades terapéuticas aunque sean benéficas para el paciente pueden considerarse gastos extra a lo considerado y en ocasiones a lo que se es posible cubrir, ya que puede implicar que se tenga que pagar pasaje, material, mensualidades o demás.

Otra de las cuestiones económicas que pueden verse modificadas al haber una persona diagnosticada en la familia es que si la persona diagnosticada es el proveedor económico base y tiene que ausentarse de su actividad laboral por las condiciones de su diagnóstico, la economía del hogar se ve afectada. En cualquiera que sea el caso, puede verse perjudicada no sólo la parte económica sino también la relación de la familia; se sabe que la economía es uno de los factores que tienen una fuerte influencia en la dinámica familiar, y cuando existen <gastos> a raíz de una condición de salud que no se tenían considerados pueden desilarse conflictos debido al hecho de utilizar el dinero en cuestiones sólo para la condición de una persona y no para todos, o si es necesario que más de una persona aporte dinero para cubrir los gastos pueden ocasionarse obstáculos en los estudios de los menores o en los tiempos y actividades de los mayores y eso a su vez, causar sentimientos, actitudes y conductas perjudiciales para la relación entre los miembros del grupo familiar.

d) La tristeza: “Cuando una persona se encuentra afligida, al igual que sucede con otros sentimientos y emociones, provoca efectos parecidos en quienes le rodean. Este efecto contagioso se le denomina en el lenguaje clínico irradiación afectiva” (Gradillas, 1998, p. 7). Por esta transmisión de sentimientos, es muy probable que principalmente el FCPI se “contagie” de la tristeza y desesperación de la persona diagnosticada. Asimismo, suele provocar nostalgia el hecho de ver las conductas <anormales> del paciente, el cómo le trata la gente, el sentirse solos, impotentes por no poder <curar> o cambiar la situación, el sentirse aislados, y las muchísimas razones que no hemos considerado.

e) El miedo: Esta emoción puede surgir por diversas cuestiones. El FCPI es quien vive más cercano este punto, entre las razones más comunes están las conductas del paciente cuando se encuentra en crisis o cuando su situación de salud es crónica, miedo a las propias reacciones, a no mejorar económicamente, a no poder cubrir los gastos básicos, a que la situación familiar no mejore, etcétera.

Lo anterior, suele traer como consecuencia para el FCPI principalmente, preocupación excesiva y frecuente.

f) La irritabilidad: Esta sensación se debe a diferentes manifestaciones de cualquier alternativa del espectro esquizo ya que la constancia de algunas de ellas pueden ocasionar molestia y frustración con frecuencia, lo que a su vez provoca la sensación de irritabilidad en el FCPI principalmente.

g) La culpabilidad: Muchos de los familiares o FCPI, generalmente, los padres, suelen sentirse culpables de la condición del paciente, ya sea por las cuestiones genéticas o por las características del ambiente familiar. A pesar de que se les haya o no externado la afirmación de su culpabilidad, es una sensación que les invade por las cuestiones emocionales y hasta sociales que viven cotidianamente. Cuando se sienten de esta forma, pueden reaccionar de maneras que contrario a ser benéficas para el paciente, estanquen su estado de salud, por ejemplo el hecho de no poner límites, de evadir la situación, etcétera.

h) El sentimiento de pérdida: Este es uno de los sentimientos más perjudiciales emocionalmente en la familia porque puede existir un vacío que no logran cubrir con nada. Para empezar, si es el hijo quien es el paciente, los padres suelen sentir que perdieron a aquél que era antes, a ese que idealizaron, a aquél en quien tenían mil y una expectativas, si es el padre quien es el paciente, suele sentirse perdida la imagen de padre o madre <súper poderoso> que la sociedad nos impone, en ambos casos, "...existe un cambio de identidad en el paciente. Hay un antes y un después. La identidad nueva refleja una pérdida de control de la vida propia y una detención de los proyectos vitales, al igual que una pérdida de autonomía" (Uribe, Lucía y Cortés, 2007, p. 218). Por otro lado, se pierde la familia que se tenía o que se deseaba tener, se pierde el cuidador mismo al no ser la persona que deseaba, al tener que <ocuparse> de un <enfermo>.

i) La preocupación por el futuro: Este es uno de los pensamientos más recurrentes en los padres de la persona diagnosticada, pues les preocupa pensar en la incertidumbre que cobijará al <enfermo> cuando ellos falten. Esta situación provoca que se pretenda prever cualquier obstáculo o anomalía en el

camino de vida del <esquizofrénico>. El hecho de querer retirar del camino cualquier problema en la vida de la persona diagnosticada puede volverse algo pesado y exigente que ejerce presión en las acciones y relaciones de los miembros de la familia, ya que con el objetivo de enfocarse en prever cualquier tipo de rezago en la vida futura del paciente, pueden existir quejas de abandono en otros miembros de la familia.

j) La incomunicación: Va a la par del aislamiento pues los canales de comunicación pueden ir decrementando o distanciando principalmente entre el FCPI y los otros, o sea tanto con la familia como con el paciente.

k) El agotamiento: Este puede ser físico y psicológico. El físico se da como consecuencia de las jornadas de cuidado hacia el paciente que pueden ser intensas, así como por las actividades cotidianas de la vida del FCPI. El psicológico se da a partir del fastidio y la frustración que puede provocar el no tener la vida deseada y el sentirse <atado> a cuidar a un “enfermo mental”.

A raíz de sentirse agotado, el FCPI puede reaccionar de diferentes maneras, una de las más comunes es dejar que el paciente haga lo que sea su voluntad sin límite alguno, así como adquirir algo conocido como “desamparo aprendido” que se refiere a una cuestión emocional que el individuo va desarrollando después de haber fallado en varias ocasiones y que lo lleva a sentirse incapaz de obtener mejores resultados y a desistir de esforzarse y seguir intentándolo.

En general, las reacciones descritas son diferentes en cada familia, pueden ser o no ser, pasar o no pasar en un núcleo familiar, sin embargo, es destacable recordar que hay factores que están compartidos en un número incierto de historias.

Así como existen reacciones comunes y formas de tomar a la esquizofrenia entre la familia y el cuidador primario, existen también consecuencias en éstos mismos, siendo el FCPI el más afectado.

Las consecuencias de cuidar a “un esquizofrénico” pueden ser físicas, sociales y psicológicas. El cuidador primario es quien además de la persona diagnosticada, vive a diario con la “enfermedad”, pues si bien puede no estar

diagnosticado con ella si la conoce y la ha encarado de frente en un sinnúmero de ocasiones.

Asistir permanentemente a una persona diagnosticada con cualquiera de las opciones del espectro esquizo, implica dedicar gran parte de la vida del FCPI a dicha labor. Esto sucede cuando las tareas de asistencia y atención de una persona <esquizofrénica> se designan sólo a un miembro de la familia. Lo ideal es que dicho cuidado sea distribuido en varias personas para evitar sentir <cargas> y para facilitar la dinámica, ya que entre más ideas y aportaciones se tengan, mejores opciones se hallarán.

Cuando sólo hay un FCPI, se tiene una labor compleja ya que se debe prestar atención a la vida propia y atención especial a la condición de salud del paciente, por lo que suele ser una tarea absorbente. Cuidar al <esquizofrénico> es una tarea que implica un importante esfuerzo y que desencadena agotamiento por las situaciones enfrentadas y porque comúnmente el FCPI es una persona adulta mayor, de aproximadamente 50 años.

Montero, Faure, Fleites y Rodríguez (2010), realizaron una investigación en Cuba y encontraron que la mayoría de los FCPI de personas diagnosticadas con alguna esquizofrenia están en edades alrededor de los 60 años, el 45,4 %, además, poseen un nivel de escolaridad primario. Asimismo se aprecia que la mujer sigue siendo la destinada al rol de cuidar al paciente con el 78,1 % del total.

Por otro lado, se ha encontrado que hay áreas de la vida del FCPI en las que se refleja el gran impacto de ser cuidador de alguien <esquizofrénico>. Uno de los principales campos mermados es el afectivo. Las emociones hablan de nosotros y son el claro reflejo de lo que pasa a lo largo de la vida y de nuestra forma de enfrentar las situaciones que se nos presentan.

“Yo no lo entendía, yo decía pero, ¿qué te pasa?, ¿por qué actúas así, de esa manera?, y él no sabía qué decirme... Eso me cayó muy mal, y yo lo que hacía era llorar”, “...eso fue para mí un sufrimiento horrible...”, (Marina, 71 años). “Cuando me lo dijeron me sentí horrible, dije: se va a volver loco”, “...y yo decía pero eso no puede ser normal” (Carmen, 66 años). “Pensé que era

algo horrible...eso que le estaba pasando” (Flor, 48 años). “Uno siempre es el que queda solo... queda la madre y el hijo”, “No sé cómo tratarlo...”, “Todos estaban preocupados, angustiados”, “La esquizofrenia: algo atroz, la locura”, “Esta es mi cruz, mi talón de Aquiles”, “Ya yo no puedo más” (Sin nombre). Marina, Carmen, Flor y Sin nombre son madres y cuidadoras de personas diagnosticadas con esquizofrenia, (Escalante y Gavlovski, 2011, pp. 159, 160, 161, 162, 164 y 165).

“Cuando entendimos que él tenía esquizofrenia, fue como si la familia quedara en una fotografía, estancados en ese momento. No se ha cambiado desde entonces”, “Dependemos del médico y de la institución, si lo hospitaliza o no... ya no tenemos autonomía como familia” (Familia 1). “Sufrimiento de que se burlen de él y de la familia” (Familia 2). “Lo duro de esta enfermedad es que todo el mundo lo rechaza” (Familias), (Uribe, Lucía y Cortés, 2007, p. 217).

“Nada más pedirle a Dios que nos dé paciencia para soportarla, es una carga pesada; esta enfermedad no se la deseo ni a mi peor enemigo. Cualquier otra enfermedad las personas se salvan o se mueren, como por ejemplo, la diabetes; la diabetes si no se cuida, se va rápido uno...” (Padre de una paciente). “No sé cuando va a acabar esto... Ya se me hacen muchos años...” (Familiar de un paciente), (Payá, Jiménez, Gaona, Solorio y Vega, 2010, p. 103)

Los testimonios anteriores nos permiten vislumbrar la situación emocional que se vive al tener un hijo <esquizofrénico> y cuidar de él, una mezcla de emociones que no tiene nombre, que difícilmente puede asemejarse a otra situación y que no puede considerarse como <bueno> o <malo>, simplemente se puede intentar describir, sin embargo, es notorio que se vive en una condición de sufrimiento constante y que con el tiempo se hace crónico, una condición que se compone de un duelo distinto, pues se vive confusión, dificultad, soledad, culpabilidad pero sobre todo, se vive dolor.

Así como es clara la carga emocional que existe en el hecho de ser madre y FCPI de un <esquizo>, también es notorio que el vínculo madre-hijo tiene características peculiares, es una unión marcada con una permanente, enorme y variada carga afectiva, “pareciera ser un vínculo indisoluble que

permanece independientemente de lo que ocurra en el resto del sistema familiar. Así pues, la madre se encuentra con un hijo que la necesita y no deja de necesitarla; ella a su vez responde a esta demanda y pareciera no poder salirse de esa dinámica circular en la que está atrapada” (Escalante y Gavlovski, 2011, p. 161), dicha presencia permanente ha permitido a la madre desarrollar la capacidad de “leer” a su hijo/a y a su vez, predecir, prevenir y en ocasiones, controlar las acciones del mismo y a la par, permite al hijo/a predecir, prevenir y quizá controlar las acciones de su madre, añadiendo (muchas veces, no siempre) al vínculo una pizca de dependencia mutua. Por otro lado, esta conexión puede ser una herramienta útil para sobrellevar las situaciones complicadas; el vínculo madre-hijo/a con esquizofrenia es un lazo nada sencillo de explicar en términos generales.

Otra situación relevante de las madres FCPI de personas diagnosticadas con alguna esquizofrenia es el sentirse dependiente de los servicios de salud, así como la incertidumbre respecto al trato que como cuidadores primarios les dan a sus pacientes pues temen hacerles recaer y algún daño; la sobrecarga (entendida como una sensación importante de cansancio tanto físico como psicológico) también es común en esta población lo que a su vez desencadena consecuencias en la salud de los cuidadores primarios.

En México, para el 2010, se encontró que más de la mitad de los cuidadores de personas <esquizofrénicas>, eran propietarios también de diagnósticos psiquiátricos, el porcentaje de diagnósticos en orden descendiente es el siguiente: trastornos depresivos (incluye distimia) 20.6%, trastornos con etanol (incluye abuso y dependencia) 9.9%, trastorno disociativo 7.6%, trastorno somatoforme y ansiedad 6.9% cada uno, fobias (incluye fobia simple, social y agorafobia) 4.6% y s. orgánico 1.5%, (Rascón, Caraveo y Valencia, 2010).

También se encontró que a mayor número de horas de convivencia con el paciente, mayor número de diagnósticos psiquiátricos, por su parte, respecto a las recaídas del paciente, se identificó que los FCPI que padecían trastorno somatoforme, abuso y dependencia del alcohol y depresión, tenían mayor probabilidad de que sus pacientes recayeran; la mitad de los FCPI padecen de

trastornos físicos. El trastorno más común en las mujeres fue la depresión y en los hombres el abuso y dependencia del alcohol. Tres cuartas partes de los FCPI relacionan su diagnóstico psiquiátrico con la presencia de la esquizofrenia en su familiar. Un dato que también es importante rescatar es que se encontró que si el FCPI tiene algún diagnóstico psiquiátrico, es mayor la cantidad de síntomas positivos que presenta el familiar diagnosticado con alguna esquizofrenia (Ibid).

Es por ello que la familia juega un papel importante en el desarrollo del paciente pues su visión es fundamental para la rutina cotidiana del mismo, en general, se ha encontrado que “los familiares suelen ver al paciente como niño, producto de las limitaciones en sus capacidades por la enfermedad padecida. Queda por investigar hasta que punto están percibiendo al paciente, más discapacitado de lo que realmente está” (Uribe, Lucía y Cortés, 2007, p. 218).

Sin embargo, así como la familia es relevante para el desarrollo del paciente, es relevante que la familia se cuide y se procure, ya que su calidad de vida se puede ver mermada por diversas razones de salud principalmente. En investigaciones realizadas con cuidadores de personas diagnosticadas con alguna esquizofrenia, se ha encontrado que los FCPI reportan niveles altos y medios de estrés y que a su vez, sus estrategias conductuales y emocionales, son las más influyentes en el manejo de éste. Por su parte, se ha encontrado relación entre el conocimiento y estrés, determinada de tal forma que a medida que el FCPI acude a cursos psicoeducativos, talleres, pláticas o cualquier fuente de información, sus estrategias y herramientas se reforzarán y ampliarán y así, serán de excelente ayuda (Almaguer, Barroso, Amaro, Lorenzo y Gamboa, 2013).

En conclusión, ser designado por la familia o las circunstancias o auto designarse como FCPI, es una decisión que se debe tomar según las condiciones de la familia a la llegada del paciente <esquizofrénico>, existen diversas formas para ello, la familia elegirá la que más se adapte a su manera de organización, al número de miembros, a la disposición que tengan éstos para con la nueva situación, entre otras cosas.

Cuando se determina que sólo habrá un FCPI, la situación, contrariamente a vivirse como una nueva condición de la familia a la que se puede hacer frente, puede convertirse en una carga que desencadena sufrimiento, pesadez y agotamiento crónico.

El FCPI tiene grandes responsabilidades sin duda alguna, sin embargo, el percibirse como prisionero de la situación y asimismo no encontrar apoyo institucional o gubernamental hace que las cosas se nublen más, y puede afectar importantemente su calidad de vida.

Por otro lado, además de afectarse la calidad de vida del FCPI, puede afectarse la del paciente, esto a consecuencia de sentirse excluido de su medio más importante, (el familiar). La situación en casa puede sentirse hiriente y que el paciente sepa que su condición de salud lo incapacita para ser parte funcional de la familia porque ella se lo ha hecho sentir así, sin dudar, lo daña, pues la mayoría de ocasiones, "...la familia está convencida de que éste (el paciente) es el responsable de tensar las relaciones sociales y afectivas, en suma, de "enloquecer" la situación de interacción. El enfermo toma un liderazgo de identidad negativa que pone en jaque cualquier organización familiar, por el hecho de representar la desesperanza de cura y una imagen de amenaza latente" (Payá, Jiménez, Gaona, Solorio y Vega, 2010, p. 107).

“Cuando las leyes de la matemática se refieren a la realidad, no son ciertas; cuando son ciertas, no se refieren a la realidad”.  
Albert Einstein.

#### 4. UNA REALIDAD CONSTRUIDA: CONSTRUCCIONISMO SOCIAL Y NARRATIVA

<La verdad es la llave de la realidad, y/o la realidad es la llave de la verdad>; este enunciado, en cualquier dirección, se nos ha regalado como pieza fundamental de la certeza del desarrollo personal y social, sin embargo, si lo pensamos y reflexionamos, podríamos dilucidar algunas afirmaciones que pueden cuestionarse. Por ejemplo, ¿qué es la realidad?, para poder responder esto, invito al lector a reflexionarlo, pues aseguro que cada uno de nosotros tendrá una respuesta diferente que pudiera tener aspectos en común o complementarse con la de otro, sin embargo, esto no la vuelve igual.

Por lo tanto el hecho de creer que existe una única realidad es totalmente falacioso; es más, el hecho de pensar que la realidad tiene una definición específica es una ilusión teórica.

Con base en el hecho de que no se puede hablar de una única realidad, tampoco se puede aseverar la existencia de una <verdad> absoluta, pues cada persona es propietaria de una <verdad> que se concilia a través de un listado de factores inter e intrapersonales.

##### 4.1. Construccinismo social

La psicología social al focalizarse en las interacciones humanas, ha hecho innumerables esfuerzos por tomar una postura respecto la concepción de la realidad y la verdad en una persona y en un grupo de personas. Por ello, se ha acercado y cobijado bajo el sustento del construccionismo social. El construccionismo social, también conocido como socioconstruccionismo o construccionismo, es una cosmovisión que considera al discurso sobre el mundo como un dispositivo de intercambio social, no como una reflexión del mundo. El construccionismo ubica al conocimiento, las ideas, creencias, recuerdos y conceptos como consecuencias del intercambio social que es mediado por el lenguaje (Limón, en: Tron, 2008).

El construccionismo social sostiene que el conocimiento no es algo que las personas tengamos en la cabeza, más bien, es el resultado de las interacciones personales, es algo que se construye en conjunto, es dinámico, dialéctico y está totalmente mediado por el lenguaje.

Asimismo, el construccionismo no tiene intención de considerar a las historias personales como categorías universales o como clasificables; por el contrario, las considera como “construcciones sociales” donde la historia juega un papel fundamental, pues la temporalidad y las características particulares de la forma de pensar del momento, influyen en dicha construcción (Trujano y Limón, en: Tron, 2008). Para los construccionistas, el conocimiento y la realidad, no son fijos, evolucionan a la par de la persona y su desenvolvimiento social, y es a través del diálogo con los otros, que la persona crea su propia voz o diálogo interno.

Al concebirse que existe una gama de <verdades> y <realidades> contingentes a las condiciones y construcciones de cada persona, desde el socioconstruccionismo no hay historias personales “<correctas o incorrectas>”, lo que hay son historias personales llenas de significados, que se modifican y están en constante construcción a través de la interacción y la comunicación con los otros.

El construccionismo, a diferencia del empirismo y el racionalismo, considera que “...el conocimiento no se puede acumular en el sentido científico usual, porque dicho conocimiento generalmente no trasciende los límites históricos” (Gergen, 2007, p. 5), y el lenguaje ha sido uno de los medios más importantes para trascender la historia, por lo que los construccionistas se enfocan en “...enriquecer el alcance del discurso teórico, con la esperanza particular de expandir el potencial de las prácticas humanas” (Gergen, 2007, p. 153), así, los construccionistas se esfuerzan por “...desarrollar una perspectiva alternativa al enfoque individual del conocimiento, permitiendo analizar el rol que juega el saber compartido por una comunidad en la mantención y reproducción de la realidad” (Sandoval, 2010, p. 33).

Es importante aclarar que esta tesis, tuvo sus bases en el construccionismo social por ser el camino más apegado a lo que se buscaba,

sin embargo, considero pertinente mencionar que con el fin de ser lo más congruente posible, no creo que la postura del construccionismo sea la “<mejor>” manera de hacer investigación, o la más verdadera, tampoco creo que todo lo que propone es una certeza, más, es la manera con la que por el momento, mi realidad personal, tanto como investigadora y no investigadora, se conjuga.

#### 4.2. Narrativa

En la concepción posmoderna, el lenguaje “...no es hijo de la mente sino de los procesos culturales” (Gergen, 2007, p. 100), con ello, se vuelve parte fundamental de la propuesta construccionista, ya que ésta pone énfasis en la relación uno a uno de las personas, donde se ve inmerso de mil y una formas. Lo relevante no es sólo lo que se dice, sino el para qué, por qué, cómo, dónde y con quién se dice, así como el significado y sentido que la persona le da y que se vuelve parte fundamental de su realidad en ese momento. Los sistemas de significado implícitos en el discurso de la persona son las células del organismo identificado como construcción social de la realidad.

El lenguaje es una obra completamente creada por los seres humanos, un elemento que nos diferencia de las otras especies animales y que constituye la pieza fundamental de la especie humana. Las palabras no son superficies planas, son prismas con tantos paralelogramos como caras o significados les podamos dar; las palabras son ecos multidireccionales que permiten construir innumerables modos de vida.

La realidad construida evoluciona día a día, “Cuando uno habla se involucra simultáneamente en la construcción del mundo. Esto sucede en dos sentidos principales, el primero, implicativo, y el segundo, pragmático. En el primer sentido, la construcción del mundo depende del hecho de que el lenguaje no funciona como un arreglo o colección de sonidos, sino como un sistema de símbolos. Para calificar como símbolos, las entidades lingüísticas deben implicar un dominio de referentes; si no lo hacen, pierden su identidad como lenguaje. Por tanto, involucrarse en la producción del lenguaje normalmente supone crear un compromiso implícito con un dominio de referentes que no están contenidos dentro del lenguaje mismo. En efecto, el

acto de hablar invita al oyente a aceptar un sistema ontológico independiente. Al mismo tiempo, el lenguaje tiene un aspecto pragmático, o como lo llamó Austin (1962), performativo.... En sí mismo, es una forma de interacción social. Y, como ejercicio, frecuentemente tiene efectos sociales. Dependiendo del lenguaje que uno emplee, otra persona puede admitir la derrota, profesar amor profundo o incluso matar. Por consiguiente, nuestras palabras son constituyentes activas de un mundo en continuo intercambio social, Searle, (1970)” (Gergen, 2007, p. 127).

La cualidad del lenguaje de ser dialéctico, le otorga un poder innegable ya que funge como constructor simultáneo de realidades. Para el psicólogo que está parado sobre la roca del construccionismo, es fundamental comprender el tejido de la realidad de aquél al que esté dispuesto a conocer de manera profesional, puesto que contrario a buscar generalizar y/o entender a la persona como un ser patológico, se entiende al estudiado como persona portadora de su realidad, una realidad que es diferente a la nuestra, pero al momento de estar en contacto con ella, nos hacemos parte de la misma y a su vez, nuestra propia realidad se ve reconstruida.

Uno de los métodos que la psicología fundamentada en el construccionismo social, utiliza, es la narrativa; narrar significa contar o relatar historias, referir hechos pasados, ya sean ficticios o reales. De esta manera, la narración se define como el conjunto de expresiones verbales mediante las cuales una persona cuenta el relato de un suceso real o ficticio, cotidiano, científico o literario. Para que exista una narración se requiere que, con base a su conocimiento y experiencia, una persona narre el relato, es decir, toda narración necesita una voz. Asimismo, cualquier narración involucra cambios dentro de ella, cambios que reflejan los matices que conforman el lenguaje y la realidad de cada ser humano. “Todas las narraciones describen una transición temporal de un estado de cosas a otro... Una narración puede ser una simple crónica de sucesos o una versión que contextualiza los sucesos al intentar explicarlos y/o persuadir a otros de su relevancia” (Van Dijk, 2000, p. 277).

Las narraciones no están obligadas a seguir una línea temporal estricta, pueden hacer referencia a cualquier tiempo verbal que se vea inmerso.

Generalmente se da una mezcla de temporalidades; presente, pasado y futuro se ven mezclados sin orden alguno. Narrar es un arte que incluye todo un legado social que se acomoda y asimila según los elementos de cada persona, "...cada uno de nosotros hereda de la sociedad una carga de tendencias que nos moldea, nos guste o no; pero nuestra capacidad de ser conscientes de este hecho nos libra de una determinación estricta" (May, 1971, p.100 en: Gergen, 2007, p. 11). Al narrar no se busca seguir reglas, más bien, se siguen nuestros constructos, emociones, pensamientos y recuerdos de ese momento en específico, que están impregnados de la enseñanza social y de nuestros propios elementos.

Las narraciones tienen tres momentos importantes: inicio, medio y final, dentro del desarrollo de cada uno se va estructurando el relato. El relato enfocado en alguna experiencia personal (que es el de interés en este caso), posee a) resumen de los hechos, b) orientación temporal, c) complicación de la acción, d) evaluación de lo ocurrido, e) resultado o resolución y f) coda o repetición final, (Labov, 1972 en: Van Dijk, 2000). Estos elementos no necesariamente deben estar organizados en un orden prescrito, y nos permiten comprender en medida de lo posible la realidad de quien narra.

#### 4.2.1 ¿Por qué narrar?

Bajo la premisa de que el concepto de identidad personal es una construcción social, encontré en la narrativa una herramienta excelente para la obtención de conocimiento respecto al significado de vivir con esquizofrenia y de cuidar de alguien diagnosticado con ella. El análisis de la narrativa es un medio que me permitió identificar, conocer y comprender diferentes elementos de la realidad de alguien que vive en condiciones diferentes a las mías, y así reconstruir mi realidad como persona en mi rol de profesional de la psicología y en los otros roles que son parte de mi vida.

Se ha descubierto que narrar, deja sin duda un impacto en quien narra lo que necesita narrar, es decir, aunque suene redundante, el hecho de reconstruir nuestra identidad o nuestra <verdad> a través del lenguaje modifica la forma en que vemos la vida y la manera en que nos conducimos con los

demás y con nosotros mismos, lo que a su vez reestructura nuestro estado emocional, nuestra conducta y la forma en que nos percibimos ante el medio social. Cuando la psicología se reestructuró y se permitió conocer nuevos esquemas, "...la personalidad dejó de verse como sellada por la piel y comenzó a pensarse como influenciada por patrones de comunicación, relaciones familiares y sociales, respuesta y estímulo" (Castillo, Ledo y del Pino, 2012, p. 60), lo que incluyó a la narrativa dentro de su fila de aliados.

El psicólogo que utiliza la narrativa, ya sea como técnica o como herramienta, (cabe mencionar que cada una tiene sus especificidades y aunque se parecen, su manejo y uso no es el mismo), entiende que "...el credo máximo del abordaje narrativo es: "La persona nunca es el problema, el problema es el problema" (Castillo, Ledo y del Pino, 2012, p. 60), desde ese entendido, se vislumbra que lo que diga la persona, cómo lo diga, el sentido y significado que le da, es lo más relevante.

Las personas nos construimos a través de lo que decimos, "...la construcción de la identidad, parece, no puede avanzar sin la capacidad de narrar" (Bruner, 2003, p. 124), pero, ¿cómo nos construimos a través del lenguaje? La respuesta es compleja y a la vez es simple, para ello pido al lector permitirse considerar el esquema de la narrativa, que pudiera ser diferente a los esquemas a los que ya está adaptado. Al narrar, "...nuestras historias no sólo cuentan, sino que imponen a lo que experimentamos una estructura y una realidad irresistible; y además una actitud filosófica. De hecho, por su misma naturaleza, los relatos dan por descontado que nosotros, sus protagonistas, somos libres..." (Bruner, 2003, p. 125), es decir, narrar nos hace sentir dueños de lo que decimos, lo que a su vez nos concede el poder de manipular la información y reestructurarla de tal forma que, como amos de nuestro discurso, seamos amos de nuestra verdad y con ello, transformemos nuestra realidad y nuestro sentir.

"Nuestra identidad personal está constituida por lo que "sabemos" de nosotros mismos y como nos describimos como personas... Muchas de las creencias que mantenemos no son más que el gran bagaje cultural, líneas de canciones de amor, cosas y diseños de revistas de glamour, comerciales,

cuñas y jingles memorizados, romances de comiquitas, novelas rosa, sermones de nuestros padres de lo que significa ser un hombre, recuerdos de amores pasados y de los juegos y diversiones de la niñez” (Castillo, Ledo y del Pino, 2012, pp. 60 y 62), por ello narrando, descubrimos nuestra capacidad de reestructurarnos a nuestro favor.

Las personas, no sólo damos significado a nuestra experiencia al narrar nuestras vidas, sino que también tenemos el poder de “representar” el relato gracias a lo que sabemos de él. “Por ejemplo, la mayoría de nosotros disponemos de múltiples relatos acerca de nosotros mismos, de los demás y de nuestras relaciones; algunos promueven la competencia y el bienestar; otros sirven para constreñir, trivializar, descalificar y patologizarnos de alguna u otra manera a nosotros mismos, a los demás y a nuestras relaciones” (Castillo, Ledo y del Pino, 2012, p. 63).

La historia relatada, es significativa por todo, por lo que se cuenta, lo que no y lo que se pudo contar, White y Epston, 1990 en Ramos, 2001, mencionan que los todos los hechos de la vida no caben en la historia que de ella se hace (en un momento y una circunstancia). “La forma de componer, los pasos hacia adelante y los *flashbacks*, lo que se cuenta primero, y lo que se cuenta después, lo que se detalla y lo que se resume son, todos, elementos significativos. Hablan de cómo el que relata ordena lo que nos cuenta y lo que sucedió...” (Ramos, 2001, p. 49).

Desde la psicología, el narrar se ha quitado el velo y se ha descubierto como una buena forma de conciliar y reconstruir, tal es el caso de la estrategia que se utiliza para <desgastar> un duelo; se pide al paciente que hable constantemente del suceso doloroso, de lo que implica, de lo que siente, todo lo que desee mencionar al respecto; el objetivo es desgastar el sentimiento, desgastar el duelo, que el “paciente” reestructure, reconstruya y resignifique de forma consciente e inconsciente al hablar de ello; invito al lector a reflexionarlo, ¿alguna vez le ha pasado algo similar?, tener una situación dolorosa, que cuando se narra una y otra vez a diferentes personas, nos la vamos narrando internamente a nosotros mismos y después de varias ocasiones tenemos una sensación de que es un poco más ligera la carga, quizá no ha dejado de doler

por completo pero si se ha vuelto algo más digerible, he ahí una muestra de la implicación de la narrativa, Bruner, (2003), lo describe como que las historias se van refiriendo a las cosas en pequeña escala. “Mediante la narrativa construimos, reconstruimos, en cierto sentido hasta reinventamos, nuestro ayer y nuestro mañana. La memoria y la imaginación se funden en este proceso... La mente del hombre, por más ejercitada que esté su memoria o refinados sus sistemas de registro, nunca podrá recuperar por completo y de modo fiel el pasado. Pero tampoco puede escapar de él. La memoria y la imaginación sirven de proveedores y consumidores de sus recíprocas mercaderías” (p. 130).

Cuando relatamos algo a alguien, simultáneamente nos lo relatamos a nosotros mismos, siendo esto conocido como autonarración, que son aquellas explicaciones que las personas nos damos respecto a la relación existente entre los eventos importantes para nuestra persona a través del tiempo (Gergen, 2007). Al autonarrarnos, establecemos conexiones coherentes entre los eventos de nuestra vida, en función de formular una historia que funja como hilo entre los eventos ocurridos, relacionándolos de forma sistemática. Sirven para unir el pasado con el presente y el futuro, definiendo las posibilidades de este último, lo que a su vez, nos permite reacomodar, en medida de nuestro alcance, los cimientos de nuestro porvenir. Al fin, somos como dijo Bruner, una fábrica de historias y tenemos con ello, un gran poder.

Por lo anterior, la intención del presente trabajo fue, con base en la narrativa enfocada en el hecho de vivir con esquizofrenia y cuidar de alguien diagnosticado con ella, comprender dicho fenómeno en siete personas, con el fin de acercarme en la medida de lo posible a la situación y reestructurar mi realidad, y que las personas entrevistadas, a través de la narración de su realidad, resignificaran ésta y su porvenir, siendo amos de su verdad.

## 5. ESTRATEGIA METODOLÓGICA

El saber que alguien es <esquizofrénico> hace que las personas que <no lo son>, se sientan diferentes y en un escalón más alto que aquellos que <están enfermos>. Cuando hago esta declaración no intento culpar a nadie, esa es mi última intención, la principal es que reflexionemos respecto a nuestra posición ante lo conocido como “salud mental”, seamos <profesionales> del área o no.

Por su parte, la persona diagnosticada con esquizofrenia vive una situación diferente a la de nosotros, está en una posición de juzgado, por ello es importante darles voz a través de los medios a nuestro alcance, para conocer su realidad. Por otro lado, el cuidador primario tiene una versión diferente, que no sabemos que cargas puede incluir, por ello es de igual importancia conocer su situación.

En razón de lo anterior, el objetivo del presente trabajo fue recuperar la experiencia subjetiva de vivir con esquizofrenia y la experiencia de cuidar de alguien que la padece, con el fin de aportar a la literatura referente una visión diferente que permita conocer a la esquizofrenia desde otra arista.

Desde el construccionismo social, se hizo uso de la narrativa como herramienta base para la recopilación de la información haciendo entrevistas a profundidad a cuatro personas diagnosticadas con esquizofrenia y a tres cuidadores primarios, posteriormente se analizó la información para comprender la experiencia de vivir con ella.

Los objetivos específicos fueron los siguientes:

- a) Explorar el relato de la persona diagnosticada y del cuidador primario, enfocándome en tres momentos importantes, antes del diagnóstico de esquizofrenia, el momento en que es diagnosticado y después del diagnóstico, intentando conocer el contexto social, las redes de apoyo, la dinámica familiar, la economía, las actividades profesionales, los pasatiempos, entre otros.
- b) Identificar el sentido y significado de vivir con esquizofrenia como persona diagnosticada o como cuidador.

- c) Identificar significados y vivencias parecidas en los participantes y con ello, proponer una interpretación de las mismas.

**Participantes:** accedieron a ser entrevistados de forma voluntaria cuatro personas diagnosticadas con esquizofrenia y tres familiares cuidadores primarios de dichas personas diagnosticadas, por cuestiones del lugar no se manejaron consentimientos informados impresos, el acuerdo fue hecho con AFAPE, una asociación civil en la que contacté a los participantes. Las personas que no fueron contactadas a través de la asociación decidieron de igual forma no firmar ningún consentimiento, prefiriendo un acuerdo verbal, lo que a mí me causó un poco de miedo ya que siempre es bueno tener un respaldo, sin embargo, las cosas fluyeron de forma positiva.

**Escenario:** sala y habitación de la casa de dos de las participantes y patio trasero y sala común de AFAPE.

**Aparatos:** un Smartphone con grabadora de audio, computadora y una libreta y pluma para hacer algunas anotaciones que consideraba relevantes a lo largo de la entrevista.

**Instrumentos:** guía de entrevista hecha por mí. La dividí en tres secciones: antes del diagnóstico, durante el diagnóstico y después del diagnóstico, en cada una contenía las categorías de los temas a tratar, que fueron las mismas en cada sección, con el objetivo de conocer si es que hubo cambios antes del diagnóstico y después del mismo y cuales fueron éstos. En cada entrevista, la guía se reestructuró dependiendo del discurso del entrevistado (Ver anexo A).

**Procedimiento:** cuando contacté a los participantes, platiqué con ellos y expuse la razón de mi presencia, así como mi intención, los objetivos de la investigación, los alcances y limitaciones. Les comenté de dónde venía y por qué había decidido trabajar con ese tema, los invité a ser entrevistados respecto a su condición con la esquizofrenia, todos accedieron sin complicaciones. Al momento de iniciar, en la mayoría de los casos, la entrevista se convirtió en una plática en la que por momentos nos desviamos de la guía y tomábamos muchos puntos que iban surgiendo, en donde yo también aportaba

comentarios, posteriormente regresábamos a cubrir los puntos de la guía. La plática inició desde que llegaba al lugar, tocábamos diferentes temas y cuando estábamos listos para iniciar con la entrevista, nos enfocábamos en ella.

No se acordaron límites de tiempo en cuanto a la duración de cada sesión o al número de sesiones, sin embargo cada entrevista duró en promedio una hora, más o menos, (excepto las primeras dos que fueron en la casa de las participantes, estas entrevistas se extendieron más de una hora), ya que la oportunidad que tenía de entrevistar a las personas diagnosticadas y a los cuidadores, era cuando terminaban las actividades en AFAPE, por lo que al ser la hora de salida, tenían otros compromisos que cubrir y yo intentaba no abarcar demasiado tiempo. El número de sesiones en cada caso fue diferente, ya que si yo detectaba que había puntos en donde me faltaba información o aunque no estuvieran dentro de la guía, era relevante retomarlos, contactaba a las personas para retomar la entrevista y en todos los casos accedieron; a excepción de las entrevistas que se hicieron en casa de las participantes, ya que al ser una sesión larga, no fueron necesarias más sesiones.

Al momento que iba recopilando la información de una entrevista, iba transcribiéndola, lo que me permitió que no fuera pesado el hecho de transcribir todas las entrevistas ya que mientras en casa llevaba el proceso de transcripción, iba a realizar entrevistas a otros participantes.

### 5.1. Acercamiento al campo

A las primeras dos participantes, las contacté porque yo conocía a la psiquiatra que atendía a la persona diagnosticada, le platicué del proyecto y ella se ofreció a darme los datos del cuidador primario, me contacté con ellas, les expliqué y accedieron a participar, me invitaron a su casa para que ahí se realizara la entrevista.

A los demás participantes los contacté a través de AFAPE (Asociación de Familiares y Amigos de Pacientes con Esquizofrenia), es una asociación civil sin fines de lucro que busca apoyar a las personas diagnosticadas con esquizofrenia y a sus redes sociales más cercanas. El apoyo que brindan consiste en talleres ocupacionales, terapia psicológica, apoyo en medicamento,

salidas culturales y consultas psiquiátrica para los pacientes, así como cursos psicoeducativos y conferencias mensuales para pacientes y familiares. Toda ganancia que provenga de los artículos producidos por los pacientes está destinado, un porcentaje al paciente y otro a la asociación.

La asociación lleva más de 10 años funcionando y fue creada porque la fundadora y directora, Margarita Saucedo Ortiz es madre una persona diagnosticada con esquizofrenia y al no tener la información al respecto, decide crear la asociación que en sus inicio fungía únicamente como grupo de ayuda a familias que estaban en su misma situación. En 1998 se le da un enfoque terapéutico y de rehabilitación (Ver anexo B).

En AFAPE, agendé una cita con el psicólogo encargado y me pidió que por medio de una exposición en power point, le hablara de mis motivos; expuse mis razones personales y profesionales. Posterior a eso, me hizo una entrevista y al final de ella, me dijo que aceptaba mi presencia ahí siempre y cuando cumpliera con las condiciones que me pedía que básicamente eran respecto a la confidencialidad y a recompensar a la asociación por el acceso a ella, lo que consistió en brindar un taller a los pacientes y en brindar un ejemplar de la tesis.

Después de llegar a varios acuerdos, me explicó la forma en que trabajaríamos y cabe mencionar que fue siempre un gran compañero porque me compartió su conocimiento y me incluyó en muchísimas actividades de la asociación que no estaban contempladas en mis actividades. Él me dijo a que personas diagnosticadas con esquizofrenia entrevistar, yo jamás cuestioné sus razones, sin embargo, hoy le agradezco ya que las personas que él me indicó, tienen diagnósticos diferentes y condiciones familiares diferentes, lo que enriqueció aún más la investigación.

## 5.2. De los participantes

La elección de los participantes estuvo direccionada por la forma en que los contacté, sin embargo todos los pacientes cumplían con el hecho de tener un diagnóstico de esquizofrenia y vivir con un familiar cuidador primario, por

parte de los cuidadores, cumplieron con el criterio de ser familiares y cuidadores de una persona diagnosticada con esquizofrenia.

- a) **Daniela y Yolanda:** viven con la madre de Yolanda en la zona sur de la Ciudad de México, ninguna de las dos tiene actividad laboral ni pareja actualmente. A ellas las contacté por medio de la psiquiatra Cárdenas, médico conocido mío. Daniela es quien acudía a las terapias con la psiquiatra, acompañada siempre de su madre. La relación entre ambas era cercana ya que comparten todo el día juntas, sin embargo, tenían algunas cuestiones emocionales la una con la otra que no siempre eran positivas. Ambas viven de la pensión de su padre y esposo respectivamente, de la pensión de la madre de Yolanda y de una ayuda gubernamental, su condición económica es estable gracias a la pensión de la madre de Yolanda, sin embargo, están limitadas por falta de recursos.
- b) **Fernando y Sergio:** ambos viven en la casa de su padre ubicada al oriente de la Ciudad de México, ninguno tiene una actividad laboral estable actualmente, Fernando trabaja en un negocio de comida cada 15 días y Sergio no trabaja, ambos se mantienen de la pensión de su padre y de ayudas económicas que les brindan sus hermanos. Su relación es estrecha, sin embargo es poco comunicativa, más, al parecer, los dos están a gusto con ello y disfrutan de los pocos momentos que comparten. Fernando lleva aproximadamente más de 5 años asistiendo a AFAPE y considera que ha tenido un gran impacto positivo en su vida, especialmente en la parte de socialización.
- c) **Michael:** vive sólo con su mamá, trabaja en la recaudería de su tía tres días a la semana y su manutención económica depende del sueldo de su madre. El discurso de Michael es desorganizado y las alucinaciones auditivas siguen siendo constantes en él, lo que fomenta su poca concentración ante los eventos y la desorganización al expresarse con los demás; el estado conocido como “psicótico” es frecuente en él, suele ser apegado a los dispositivos tecnológicos como el celular. Lleva varios años en AFAPE y menciona que ha sido una experiencia grata. Por cuestiones ajenas a mi, no pude contactar a la mamá de Michael, ya que

nuestros horarios no coincidan y ellos se alejaron de la asociación por cuestiones que yo no sé.

**d) Elan y Héctor:** ambos viven en un departamento al sur de la Ciudad de México, trabajan juntos como cuidadores del parque ecológico El Ajusco, lo que hace que compartan todo el día juntos y con ello, su relación sea muy estrecha. Elan y Héctor son bastante comunicativos entre ellos y han logrado encontrar estrategias óptimas para mejorar su relación. Elan era nuevo en AFAPE, tenía menos de un mes cuando lo entrevisté, él decía que se sentía bien aunque por ocasiones muy aburrido de estar ahí, su padre, Héctor, menciona que él notaba cambios en Elan, que había mejorado en la organización de sus horarios y en sus formas de acercarse a las personas.

### 5.3. De las entrevistas

**a) Daniela:** la entrevista de Daniela duró una sesión de aproximadamente dos horas y media con algunos descansos. Se realizó en la sala de su casa, para la entrevista me ofrecieron un café que acepté, la plática empezó a darse entre risas, café y cigarros, ya que ella fuma constantemente, la entrevista fue fluida, sin embargo hubo varias interrupciones por parte de Yolanda. Durante todo el tiempo que estuvimos platicando, era notorio que Daniela pasaba por diversos estado de ánimo, donde los recuerdos le dejaban huellas de nostalgia, sin embargo, siempre fue muy educada y con una actitud de amabilidad. Todo el tiempo estuvimos sentadas una frente a la otra y pareció ser una posición cómoda para las dos, la sesión fue cómoda para ambas y Daniela, en todo momento se mostró cooperativa y muy sensible.

**b) Yolanda:** la entrevista se llevó a cabo en una sesión de dos horas y media aproximadamente, ella pidió hablar sin que estuviera Daniela para que no hubiera complicaciones emocionales en ella. Yolanda se mostró dispuesta a hablar y expresar todos sus pensamientos y emociones respecto al tema de la esquizofrenia. Como platicué con ella en una habitación de la casa, cuando cerró la puerta comenzamos a platicar, sin embargo al momento de finalizar la entrevista, ella se veía un tanto

alterada por el impacto emocional que causó el hablar de temas como su esposo, su vida de soltera, etcétera; al mostrarse alterada me pidió que las ayudara y después de platicar al respecto, se tranquilizó y fue cuando pude salir de la habitación.

- c) **Fernando:** la entrevista duró dos sesiones de hora y media aproximadamente cada una. La primera se llevó a cabo en el patio trasero de AFAPE y la segunda en la sala común; en ambas, Fernando fue completamente participativo e incluso lucía interesado en el proyecto. La entrevista fluyó sin complicaciones. Fernando se mostró nostálgico en algunas partes de la entrevista, especialmente en las referentes a lo que <puedo ser y no fue> por su condición de salud.
- d) **Sergio:** lo tuve que entrevistar en dos ocasiones, la primera duró aproximadamente hora y media, sin embargo, el archivo de audio se extravió y no pude siquiera empezar la transcripción, por lo tanto, lo recontacté y lo entrevisté nuevamente. La segunda entrevista duró dos horas aproximadamente y fue en el patio trasero de AFAPE, se mostró concreto pero cooperativo, mostró interés en el proyecto. Ambas entrevistas fueron parecidas en cuanto a la información que dio y fluyeron sin complicaciones. Sergio se mostró estable durante la entrevista.
- e) **Michael:** las entrevistas de Michael fueron las que se me complicaron más ya que su lenguaje es desorganizado y le cuesta concentrarse, la primera entrevista fue muy corta ya que él se mostró poco participativo, así que decidí retomarla en días posteriores. Cuando lo entrevisté por segunda vez, cooperó más y se mostró dispuesto a hablar, la tercera y última entrevista fue más fluida y Michael cooperó sin complicaciones. La primera duró 15 minutos y las otras dos aproximadamente una hora cada una, se hicieron las tres en la sala común de AFAPE.
- f) **Elan:** se mostró poco cooperativo, sus respuestas fueron muy concretas, la entrevista se llevó a cabo únicamente en una sesión de duración aproximada de 30 minutos. Elan no mostró cambios de actitud durante la

entrevista, su apariencia fue siempre estable. La entrevista fluyó sin complicaciones.

**g) Héctor:** por su parte Héctor fue muy participativo y respondió ampliamente e incluso agregó información detallada y extra. Héctor se mostró conmovido en varias ocasiones al recordar las complicaciones que habían tenido él y su hijo al enfrentarse con la esquizofrenia y sus implicaciones. La entrevista fue sólo en una sesión de hora y media de duración, se realizó en el patio trasero de AFAPE. En lo personal, esta fue una de las entrevistas que más impacto emocional tuvo en mi, ya que Héctor fue bastante expresivo al representar sus sensaciones, podía notar el dolor en su voz y su mirada.

#### 5.4. Transcripción de las entrevistas

Transcribí literalmente todo lo que los participantes me dijeron; para la presentación utilicé los nombres que las personas me dijeron que utilizara. Para ellos fueron los nombres de pila y para los personajes de sus relatos, utilicé la primera letra de su nombre entrecomillada. Con las comillas señalaba algunas exclamaciones y con estos signos <, > señalé diálogos de otras personas.

#### 5.5. Retribución a los participantes

A lo largo de la narración de cada participante, por el contenido y la naturaleza de la misma, se dio la oportunidad de reestructurar y resignificar la realidad de cada participante. Por otro lado, a los participantes que así lo quisieron, se les proporcionó un pequeño trabajo que incluía parte del análisis de su información personal.

#### 5.6. Análisis de la información

El análisis se llevó a cabo bajo dos ejes: el primero es la historia y el segundo el relato. Bajo el primer eje, a través de la transcripción se recopilaron los momentos importantes del proceso que han vivido los participantes desde antes de “la enfermedad”, hasta su vida actual con ella. En esta parte se concentra el cambio de realidad que abarca un antes y un después.

Por parte del segundo eje, me dirigí a identificar el papel del narrador, su relación con los implicados en su relato y las implicaciones asociadas en la ubicación de cada elemento.

En ambos casos, me mantuve atenta a reconocer e interpretar el sentido y significado que da la persona a los diferentes elementos de su experiencia.

Por último, presento la interpretación de experiencias compartidas, es decir, hay elementos, situaciones, sensaciones, pensamientos y momentos que son similares en las experiencias de los participantes, por lo que es importante retomarlos.

## 6. RECUPERACIÓN DE LA INFORMACIÓN OBTENIDA DE LOS PARTICIPANTES

### Persona diagnosticada con esquizofrenia

#### 6.1. Daniela

*“Siete, siete años sola, sin ningún amigo, todos los amigos que tenía me dejaron y la familia también... Desde que me dijeron que yo estaba enferma perdí trabajo, dinero y estatus”.*

##### 6.1.1. Descripción

Al momento de la entrevista Daniela tenía 28 años, fue diagnosticada con esquizofrenia paranoide a los 21 años y con el paso del tiempo el diagnóstico cambió a esquizofrenia afectiva, que es con el que actualmente se identifica. No se dedica a trabajar ni a alguna actividad en específico, vive con su mamá y su abuela materna.

La esquizofrenia afectiva, en el caso de Daniela provoca efectos en sus emociones, por lo que hubo algunos temas que hablé únicamente con su madre en privado, sin embargo, pude notar que la mamá controla el discurso de su hija, teniendo como motivo el hecho de evitar consecuencias emocionales, ya que según afirmó, Daniela “se pone mal”.

##### 6.1.2. Antecedentes

La participante estudió hasta el primer año de educación media superior:

*“Hasta cuarto de prepa ... no me acuerdo, estuve como en una prepa como de CCH y el como, hay no me acuerdo como se llamaba con Omar y después estuve en la prepa de La Salle... en prepa abierta... cuando yo tenía como 14 años... por donde está el hospital del INDE, una privada”.*

Por otra parte, el hecho de que en la entrevista saliera a relucir únicamente la madre es porque el padre de Daniela falleció. Ella con el paso del tiempo y con su propio diagnóstico, dedujo que él padecía algún trastorno mental, ya que al preguntarle si tenía algún familiar con antecedentes de enfermedad mental responde que si:

*“Mira mi papá, bueno eso es otro asunto, ¡ahj! es muy, muy fuerte, déjame me fumo un cigarro (toma un cigarro)”.*

*“Mi papá, mi papá lamentablemente, ¿sabes de qué murió? y este me duele en el alma... él falleció eh, él la verdad y me duele en el alma y que Dios esté con él, este él falleció, él se*

*suicidó (pausa), él se aventó de un puente... porque, porque él tenía muchos problemas... yo tenía 7 años”.*

Por otro lado, Daniela y su mamá (cuidador primario) reportaron que previo a la situación de salud de Daniela, ella mantuvo una relación sentimental con JG, un hombre mayor a ella. La relación tuvo impacto en Daniela, por lo que al finalizar, significó un evento doloroso para ella. Es identificado como un suceso trascendental en la vida de ambas y en el desarrollo de la enfermedad; por ende es repetido a lo largo del discurso tanto de la madre como de la hija.

Previo al diagnóstico, Daniela trabajó en varios lugares, siendo de los más significativos uno del que hace mención en repetidas ocasiones en el cual fungía como edecán (ella se refiere como modelo) de un restaurante, al preguntarle en qué trabajaba responde lo siguiente:

*“En, de modelo”*

Siendo interrumpida por su madre en un tono de voz baja: *“No, no, no, no”*.

*“Bueno de, de, de (viendo a su mamá), digo modelo no, de edecán”.*

El trabajo le parece significativo ya que en él se le reconoce como un ser físicamente atractivo, etiqueta importante en nuestro medio social, pues con base en la belleza la gente nos adjudica determinado valor y “estatus”.

Por otro lado, antes de que formalmente le digan que padece la enfermedad, Daniela empieza a tener molestias, por lo que tiene la necesidad de buscar ayuda, encontrando como alternativa un retiro de alcohólicos anónimos que un familiar le recomendó, sin embargo, tanto ella como el cuidador primario reportan que no fue lo más conveniente.

*“Fue horrible, horrible, horrible” ... “Y porque yo no era ni drogadicta ni alcohólica.”*

*“Hasta decía yo: <mi tía me tiene envidia>”.*

*“O sea yo no era ni, ni, ni soy drogadicta ni alcohólica o sea yo no tenía porque ir, ni era reven, o sea si salía a fiestas y todo (Su mamá agrega: pero lo normal), lo normal o sea no era de, de, de perderme en el alcohol o en las drogas, no”.*

Por su parte, el diagnóstico de la enfermedad la toma por sorpresa, no tenía información al respecto.

#### 6.1.2.1. Ambiente: Economía / Nivel social

Daniela a los 16 años aproximadamente empezó a trabajar y cambió de trabajo en varias ocasiones, siendo en uno de los últimos donde conoce a JG, al finalizar la relación, éste la corre del mismo y de ahí en adelante dura aproximadamente 15 días en cada trabajo que encontraba y se salía por decisión propia hasta que su mamá (cuidador primario), decide llevársela con ella y tenerla en su propio lugar de empleo.

Daniela siempre ha vivido muy cerca de Polanco, por ello sus trabajos y lugares de habitual recurrencia se ubican en dicha zona y por ende, se rodeaba de personas del mismo ambiente. A pesar de que siempre ha vivido con su mamá, previo a que se presentaran los primeros signos de la esquizofrenia, Daniela trabajaba para ella misma y tenía las condiciones para utilizar su dinero en cuestiones de su interés, lo que la hacía sentir parte de un círculo social y económico específico, que por ende, a su parecer, le daba un nivel y valor diferente como persona, situación con la que ella se sentía cómoda:

*“O sea mi privilegio del trabajo y del dinero, ropa y todo lo que tenía y este y todo lo perdí”.*

*“Ganaba \$6000”.*

*“...O sea me creía lo normal, o sea una chica, como, como fashion”.*

#### 6.1.2.2. “JG” una pieza importante en el rompecabezas

“JG” es el ex novio de Daniela. Se trata de hombre mayor que significó mucho para ella, y que es relevante por su reiterada presencia en el discurso de ella y de su madre, también porque las alucinaciones auditivas y manifestaciones paranoicas que Daniela presenta como síntomas negativos de la propia enfermedad, están en su mayoría encaminadas a él o a algo que lo involucre.

Daniela tiene su propia versión de la historia que vivió con “JG”, una versión que su madre conoce en forma limitada ya que en ese tiempo, el hecho de que él fuera mayor que ella les ocasionaba problemas de comunicación, sin embargo, cuando aparecen los primeros signos de la enfermedad, Daniela entra en un proceso de confusión, situación que su madre aprovecha para darle un pequeño cambio a la historia con “JG” pues decide comentarle a

Daniela que él está en la cárcel, que no conoce las razones y que no volverá nunca más. Con esta versión, más los recuerdos de lo que Daniela podía conservar, ella misma crea una tercera versión que es la que se ve representada en las alucinaciones auditivas. Esta última pone en duda todo lo que sabe y escucha sobre “JG” y al mismo tiempo, por funcionalidad lo concibe como cierto.

Hablar de “JG” es complicado ya que la madre de Daniela considera que es un tema difícil para ella y evita que salga el tema o que su hija profundice en él.

*“Bueno, en primero, ¿por qué es un dolor de cabeza para mí?, es porque en primero, primero fue, fue el amor de mi vida y creo muchas personas lo saben (...), pero hoy ya no lo es”.*

*“Lo era, pero, yo no, yo no le guardo rencor, yo no lo odio, yo no lo detesto, yo no le hee... yo no lo he ofendido en ninguna manera, yo siempre me he callado a sus ofensas, a sus humillaciones...”.*

La madre interrumpe: *“Bueno hasta ahí ya Daniela”*

*“¡Espérate, espérate, espérate!, yo voy a hablar, yo me, yo siempre me he callado sus humillaciones, y siempre lo voy a querer porque fue una gran persona...”* (Daniela hace gestos de seriedad).

*“Aunque me hayan dicho que si está en la cárcel o no sé donde esté, si está en la cárcel, si este, si este, en dondequiera que esté, no sé nada de él, este para mí fue una persona muy intelectual, este muy, o sea yo lo viví con él, o sea muy..., o sea cuando yo pasé los momentos felices con él, tanto felices como, como malos, los como (hace gesto de tristeza) malos, tanto felices como malos los pasé muy bien, no, como malos los pasé muy bien, siempre lo pasé muy bien y, y yo tengo la fe que algún día tu me puedas perdonar, tú JG”.*

*“Y no, aunque no espero tu perdón”* (Hace gestos que denotan concentración, seriedad)

*“No, y aunque no espero tu perdón ni el perdón de los demás, algún día voy a conseguir consuelo en el cielo... felicidades a todos... ¡échenle ganas!, ¡échenle ganas a la vida cabrones! ¡no lloren, no lloren! ¡palomaaaaa cuucurrucucú! (cantando)”.*

### 6.1.2.3. Primeros signos de la esquizofrenia

Al no tener del todo la certeza de algún familiar con enfermedad mental, ni tener información previa de la esquizofrenia, Daniela y su madre no la concebían cerca de su vida, sin embargo, al inicio de la enfermedad, la aparición de los signos fue confundida por ambas como depresión ya que ello se da a la par de la ruptura con “JG”, evento que ellas consideran como el detonante de la aparición de la esquizofrenia en Daniela.

Las alucinaciones auditivas, la sensación de persecución y la incomodidad ante la exposición a un grupo social fueron los primeros signos psicológicos de la enfermedad.

*“Bueno, ¡hay, hay, hay! (risas), este eh y estoy bonita este estaba, bueno entonces estaba pasando y pasó un chavo y me dice: <FBI> y me dice el chavo: <FBI> y yo: <hay güey va a sacar la pistola o ¿qué?>, entonces, o sea como yo era muy bonita anteriormente, así me perseguían, entonces este y yo así me espanto, yo me presionaba mucho porque yo corría en las calles así”.*

*“No, no, no oía voces sino yo corría en las calles del miedo que me daba... ¡ah! aquí sobre el Periférico oigo voces”.*

*“Es que sabes que, o sea estaban las personas ahí y me espantaron... y, y había mucha gente en el lugar donde yo trabajaba”.*

Las voces empezaron a ser recurrentes, de tal forma que cuando la mamá de Daniela se la llevaba con ella al trabajo, Daniela interrumpía las actividades diciéndole a su mamá lo que le pasaba:

*“Le decía estoy oyendo las voces...”.*

Asimismo, refiere otras conductas:

*“Era muy perfeccionista, ¿verdad?”.*

*“Decía que ya para que, para qué vivir”.*

### **6.1.3. El momento en que la diagnostican**

Debido al hecho de que Daniela no sabía nada respecto a la enfermedad y emocionalmente se encontraba lábil, el momento en que la diagnostican le resulta difícil, etiquetándolo como algo sorpresivo y doloroso:

*“¡Mmm...! (expresión de sorpresa), me quedo con el ojo cuadrado, me quedé así porque yo escuchaba voces que me decían <eres una asesina porque tú mataste a JG>, entonces yo me quería morir porque pues era mi novio”.*

### **6.1.4. Viviendo con “la enfermedad”**

#### **6.1.4.1. Las voces y la sensación de persecución**

Uno de los síntomas más representativos de la esquizofrenia en Daniela son las alucinaciones auditivas, es decir, voces que la mayoría de las personas no escuchamos y que ella además de escuchar, identifica como algo cotidiano

a lo que intenta no poner tanta atención por las consecuencias emocionales que causan en ella.

Topografía de las voces:

Género	<i>“Mmm, hombre, siempre he escuchado una voz de hombre”.</i>
Cantidad (número de voces que escucha)	<i>“A veces son una o a veces son muchas voces”.</i>
Mensaje	<i>“Siempre me dicen lo mismo: &lt;Eres una asesina porque tú mataste a JG&gt;”.</i>
Distancia	<i>“Hablan a lo lejos”.</i>
Frecuencia (cada cuanto escucha las voces)	<i>“Ahora escucho de repente, pero ya me vale madres (risas)... ay shalala, la, la”.</i>

Tabla 1. Indica las características de las voces que escucha Daniela.

En complemento a las alucinaciones auditivas, Daniela tiene delirios de persecución, se siente constantemente vigilada por el FBI:

*“Siento que aquí hay cámaras, bueno, siento eh, aquí, dentro de mi casa ...bueno a veces sentía pero ...”.*

Dado a que sentirse perseguida es algo incómodo para ella, cuando habla del tema no termina las frases, se queda mirando en silencio a un punto fijo por unos segundos y regresa a la conversación aún sin hablar o con otro tema.

#### 6.1.4.2. La autopercepción de Daniela

Uno de los factores de la esquizofrenia afectiva que más ha afectado a Daniela es la apariencia física, pues si bien la enfermedad implica un cambio, ya que en la parte cognitiva influye pues pocas personas diagnosticadas con esquizofrenia prestan atención a su cuidado personal y a su imagen, asimismo, el metabolismo y el sistema digestivo se pueden ver dañados por la carga de medicamentos que toman al día. Algunas de las consecuencias causadas por los medicamentos son: boca seca, la apariencia somnolienta, etcétera; que aunque no son específicamente por la enfermedad, si tienen un gran impacto en la imagen del paciente.

En el caso de Daniela, dado a que vivía con una imagen de ella muy agradable (se recuerda como modelo), ahora vive incómoda con su imagen actual, pues ha subido de peso y eso no le hace sentir bien:

*“Por eso me puse gorda jah!”.*

Por otro lado, Daniela vive en un estado de confusión constante, de tal forma que algo que pudiese parecer tan básico como elegir música favorita, a ella le cuesta trabajo definirlo y/o recordarlo.

*“Si, bueno en parte me gusta la, mmm, la mmm, hay es que no se me viene, que me, jaaajhgg!), ¿qué música me gusta ma’?, es que ahorita no es, no eh, no escucho música, porque no es de mí... Su mamá interrumpe: “Siempre te han gustado las cumbias”, Daniela contesta: “¡Hay no es cierto!”.*

#### 6.1.4.3. Los internamientos

El proceso de enfermedad de Daniela ha incluido una serie de internamientos de los cuales ella sólo hace referencia hasta que se le pregunta por el tema, por sí misma no habla de eso, sin embargo es muy explícita al momento de dar su punto de vista y su experiencia en dichos lugares, lo que sin duda nos habla del dolor que significa para ella.

*“En el Ramón, es el mejor, tiene su cuarto cada quien, es lo bueno, y hay tele con tantos nervios ni la ves, tienes tus juegos para jugar”.*

*“El Fray está horrible, el Fray está horrible, de verdad, yo ahí están muy mal las muchachas, o sea yo digo que dejen fumar, dejen fumar, que dejen fumar a las personas porque es, que dejen fumar adentro”.*

Su mamá interrumpe, Daniela le contesta y sigue:

*“Porque, ¡déjame hablar!, que dejen fumar adentro, porque la gente está muy alterada, tanto los papás como los, los, las personas que están en el, en el, en el hospital, las chavas que están internadas porque están muy nerviosas, yo sé lo que sé siente porque yo he estado ahí, yo sé lo que se siente porque estás con unos nervios así de: <que onda, me voy a quedar aquí internada, ¿cuántos días?, o ¿el doctor que va a pensar de mí?>, o llegan y te dicen: <con este doctor, tienes que hacerle así y te va a...>, o sea llegan chavas y te dicen: <hay con este doctor tienes que hacerle así y te van a decir y tienes que decir así y tienes que decir así y va>, o sea llegan chavas y como ya conocen que han estado ahí, y te soplan así como las respuestas”.*

La mamá interrumpe: *“Bueno ya, eso ya, bórralo”.*

Se le pregunta respecto al trato que se le da a las personas que están internadas y su mamá interfiere comentando que *“eso ya no”*, sin embargo Daniela contesta:

*“Hay unos que les pegan muy feo”.*

Al momento en que Daniela termina de contestar, le recalco lo relevante que es lo que está comentando, ya que es de suma importancia que alguien que haya vivido la experiencia comparta su testimonio para que conozcamos

de primera fuente una parte de la realidad de uno de los hospitales psiquiátricos más famosos en México. Esto no significa que todos cumplen con las mismas características, la información que Daniela da, únicamente habla de su experiencia propia en un hospital.

*“La verdad si es importante, los amarran, los amarran”.*

*“¡Ah! entonces espérame luego te lo voy a decir, y luego en el hospital hay este, estuve ahí y yo, y bueno yo sé lo que se siente, porque yo lo viví, estando ahí, entonces este y yo quería gritar ahí porque me sentía muy mal, entonces este los baños parecen de cárcel, cada quien tiene su cama así, están en un pabellón, como literas, como o sea así cama, cama, cama, cama, cama, cama, cama, cama, cama, cama (señalando varios espacios, dando a notar varias camas)”.*

Se le pregunta si comparten baño todas las internas:

*“Si, pero los baños están fatales, esos si deberían de cambiarlos porque ¡híjole! o sea cada quien se baña así como, como pordiosera, y es, bueno y es triste porque dices: <chin tienes que valer>, o sea tienes que, bueno tienes, es como una cárcel, y están las puertas cerradas y dices: <wow>, o sea yo tenía que eh que gritar así, (Su mamá interrumpe comentado que realmente si es una experiencia desagradable, Daniela continua), o sea tenía ganas, o sea si la verdad o sea tengo que sacar mis sentimientos para que digo mentiras ¿no?, o sea ese lugar a nadie le gusta, a nadie, o sea los doctores si porque ganan dinero ¿no? y porque es su trabajo y les gusta y porque van un poco de tiempo y es su trabajo y porque no sufren, pero, pero si sintieran el dolor que uno siente, que ven morir a una persona a lado tuyo o que está palpitando tu corazón o, o que te falta oxígeno o que falta respiración en tu boca, o, o, o que tienes aquí (señalando el brazo) suero o, o que te vas a morir o que ya no vas a existir más en este mundo o que tienes tres meses en coma y que ya no vas a respirar más en este mundo y que ya no vas a volver más en esta vida o que ya no vas a existir más en esta vida y sabes si Dios lo va a permitir vivir más en esta vida o si te va a dejar vivir, este pues Dios tiene misericordia y te da más vida si tú le pides y te da una oportunidad más de vivir y yo se la pedí y me la dio”.*

*“Si y a mi mamá que tuvo mucha fe y a mi familia que aunque no me quieran, este si un poquitito de amor es como, es como (alzando la voz), un grano de mostaza, dicen: <si tú tuvieras fe como un grano de mostaza, se mover, se moverían, las montañas>”.*

*“¿Y sabes qué?, ¿y sabes qué?, ti tú tienes ganas, si tú tienes mucho, mucho enojo, entra en tu recámara y grita todo lo que quieras, enciérrate en tu casa porque Dios dice: <Haz tu oración y reza un Padre Nuestro>, esa es la gran oración, no necesitas de muchas cosas, con eso vas a conceder el cielo”.*

Su mamá y yo le comentamos que ha dicho un discurso muy motivador y ella responde:

*“¡Ahhh! No más es para esto, para ayudar a los demás”.*

*“...Ah si, vi otra chava, vi otra chava este que tenía, este, cortadas decisito, de-ci, que se había suicidado, que se quería suicidar de navajas, de que se quería ver, que ya no quería vivir y se había suicidado, y no te miento, cortadas de cuchillo así unas cortadotas de aquí, de aquí, de aquí, de aquí, de aquí y de aquí (señalando el hombro, el codo, la muñeca y la mano de ambos brazos), y no te miento, de este tamaño (haciendo una seña con las dos manos), o sea yo he visto cosas horribles, o sea no... Y luego otra chava así partido el brazo y así (señalando su brazo, haciendo con el dedo líneas sobre el), y otra chava, en, eh, eh, hay, mejor no, se me vienen momentos, no, no, no, no te puedo decir unas cosas tremendas que... O sea, he visto gente morir... Es muy difícil, no te puedo explicar pero muy difícil, es, esto es leve, lo que te estoy diciendo”.*

A pesar de tener recuerdos tan claros, hay momentos específicos que no recuerda por el proceso de medicación, ya que cuando su mamá hace mención de algo en específico, en ocasiones Daniela responde con un: “Yo no me acuerdo de nada”.

Daniela vivió varios internamientos, entre los que visitó hospitales públicos y privados, característica que no determinó la experiencia del internamiento, ya que en general, el haber sido hospitalizada fue una experiencia nada grata para ella y de la cual tiene mucho que contar. La clínica Florida es de índole privada y está bajo el cuidado de monjas.

*“Ahí en el, en la Florida, me, fue horrible... Un día pero me encerraron las puertas el doctor y me encerraron las puertas y me dejaron como en una cárcel y estaba todo cerrado y estaba todo solo y eran unas viejitas porque es un asilo”.*

*“Cada quien también tiene su cuarto, pero no dejan pasar a nadie ahí y me dejaron sola como un castigo y este como un castigo me dejaron sola como un castigo como una cárcel y dije: <no, no me dejen sola, no me dejen sola>, así grité (se le quiebra la voz), <no me dejen sola> Su mamá, interrumpe: <Ya, ya no te acuerdes de eso, vámonos para otro tema, ya, eso ya pasó>, Daniela continúa: “y dije: <no me dejen sola, no me dejen sola> y grité: <no me dejen sola>, dije: <mamá, mamá, no me dejen sola, perdónenme>, (empieza a llorar), <yo no hice nada> (llorando), <yo no hice nada, perdónenme>”.*

Su mamá, comenta: *“Pero es que, al final de cuentas es un psiquiátrico también ¿no?... Si, yo no entré ahí al cuarto ¿verdad?”.*

Daniela continúa: *“No, no dejaban pasar a nadie (llorando) y yo casi me vuelvo loca, porque también una besucando me pasaron a unos de seguro social, (Su mamá interrumpe: “Mmm, ese ya no te acuerdes, ya”), “¡sí!, lo voy a decir!, una vez que me pasaron a seguro social fu horrible, fue horrible!! (empieza a llorar más fuerte y el último “horrible” lo grita), ahí me pasaron a seguro social y me pasaron como tres días y no me acuerdo de nada, y ni sé como llegué ahí a seguro social estuve con una, estuve, vi unas cosas horribles, estaba una chava amarrada así (en posición de Cristo), con unas esposas y estaba encerrada porque estaba loca y estaba así (posición de Cristo, brazos extendidos), y estaba en un cuarto y luego estaba una loca y luego estaba una loca y luego estaba otra y yo estaba bien y no tenía yo porque estar ahí y me estaban volviendo loca le decía a mi mamá: <¡sácame de aquí, sácame de aquí, sácame de aquí!>, (sigue llorando), y no tenía porque estar aquí, era la gente que me odiaba, que estaba, que quería que yo estuviera ahí... Pero yo, pero es que yo recuerdo eso y me duele mucho (Su mamá le comenta “eso no le hace bien, mejor eso no lo hablamos Daniela, eso no, eso no porque te hace mal”), Daniela continúa: “no sí, lo tengo que sacar (sigue llorando), y luego les tuve que contar a muchos doctores muchas, una, no me acuerdo, unas cosas, no sé no me acuerdo de nada...”.*

Su mamá interrumpe diciéndole que es mejor que ya no hable del tema, Daniela se queda callada y mirando a un punto fijo.

Es evidente que para Daniela ha sido un proceso de dolor y mucha confusión.

#### 6.1.4.4. Contextos: la familia, los amigos y el trabajo

Para Daniela, los 7 años que hasta el momento de la entrevista, llevaba viviendo con la enfermedad, le han significado un proceso doloroso y complicado, en el cual ha vivido pérdidas importantes. Una de las pérdidas más importantes han sido las relaciones sociales, siendo la familiar una de las más relevantes, ya que ella y su mamá mencionan que se sienten solas y eso las hace sentir mal.

*“Uy no, se siente... Es más yo me quedé 10 años sola”.*

Su mamá interviene, corrigiendo la información: *“Siete, porque apenas van siete años”.*

*“Siete, siete años sola, sin ningún amigo, todos los amigos que tenía me dejaron y la familia también... Desde que me dijeron que yo estaba enferma perdí trabajo, dinero y estatus”.*

*“Pues yo, yo quiero decirles a mis tías (se le quiebra la voz), que me perdonen, porque yo les causé mucho daño, porque les causé mucho daño, porque no sé porque me odian tanto (empieza a llorar), porque no me hablan, pero yo ya sé que tuve un accidente”.*

Se le pregunta si el accidente fue su culpa y ella contesta que no. Por su parte, Daniela menciona que ya no tiene amigos, no sabe qué les pasó:

*“Aja, pero con mis amigos, pero ahora ya no tengo amigos, (hace gesto de tristeza), si, pero ya no, pero los anteriores amigos ya no, ya no son, no sé qué pasó”.*

La situación la tiene confundida, sin embargo, a pesar de que no sabe con exactitud que ha pasado, es indudable que significa un hecho doloroso para ella.

*“Pero yo no sé, es que todo mundo me juzga, yo no sé que hacer con esta vida, o sea yo valoro mucho la vida desde que pasó eso, porque, porque yo valoro muchísimo mi vida pero la demás gente me ve y me dice: <es la gran pecadora del mundo>, yo, nadie me habla, todo el mundo me etiqueta... es un sufrimiento, es un sufrimiento”.*

Su mamá interviene: *“Ya, eso es la enfermedad Daniela, es la enfermedad, ahí tú, ahí tú, eso p la enfermedad y por eso te dan medicamento”.*

Daniela prosigue: *“Pero por eso estoy sacando esto para que la gente piense que no debe de tener de precaución... y tratar de ser fuertes, porque hay que ser fuertes... (llorando) es un sufrimiento tremendo... pero si usted, pero si comprendieran el dolor que sentimos... la gente debería de comprender el dolor que sentimos... que no nos destruyan más...”.*

*“Es como si uno tuviera sida”.*

### **6.1.5. Su definición de esquizofrenia**

*“Porque si uno no se purifica su alma, su espíritu, su mente y no visualiza su alma no puede superarse, hacer su, su mentalidad para su trabajo, para salir adelante en su vida, en su trabajo en su hogar o en lo que usted haga en cada instante de su vida o en un detalle chiquito como, como caminar, ver una hoja o dar un paso o ver a tu mamá o decirle, o abrazar a tu mamá y decirle: <mamá perdóname> si estás peleada con tu mamá, si estás peleado con tu hermano o si no hablas con tu hermano o si estás peleado con tu vecino o no le hablas a tu abuela o si estás con rencor, con el pecado, porque con el pecado, con el odio, con amarguras, con soledades, con tristezas, con mentiras, con amarguras, con soledades...”.*

## Cuidador primario

### 6.2. Yolanda (Madre de la persona diagnosticada)

*“Yo soy la culpable de que tenga esquizofrenia, por eso yo, yo ahorita hasta donde pueda la voy a apoyar”*

#### 6.2.1 Descripción

Al momento de ser entrevistada, Yolanda se refiere a ella misma como una persona que está muy afectada por la enfermedad de su hija, varias veces recalcó su necesidad de hablar y de que se le diera voz a lo que ella personalmente ha vivido, ya que generalmente es a Daniela a quien se le escucha, mencionándolo de la siguiente manera: *“yo soy la que necesita más hablar”*. Ella es desempleada y obtiene apoyo económico por parte del estado.

*“Hay pues... hay he estado media... ¿cómo se dice?, a veces media.... Amm... con miedos así de, de, tengo unos sueñotes, unas pesadillas y me dan miedo en la mañana, o sea amanezco así de: <hay esto va a pasar>, (bostezando) perdón, pues ya digo nada, nada, nada, este el futuro está en las manos de Dios y si pase lo que, o sea si, si me pone como que media, con unos miedos, he tenido miedo y raro ¿no?, no tenía tantos miedos pero como que de repente han salido así como, como miedo de quien sabe que, miedo de quien sabe que, es tenerle miedo, será porque, porque mira ya cada vez que se pone mal, ya es... (Daniela interrumpe: Miedos a que nos vayan a hacer algo o miedos a que nos vayan a matar), pero yo lo que pasa es que este, es que hay se me fue la... (viendo a Daniela) es que me sacastes... yo no iba a decir eso, pero, este, el miedo de, es este... ¡ah! Ya me acordé, de que ya se enferma así, antes pus corría para acá para allá, ahora como que me quedo así (haciendo gesto de detenimiento) ¡jijj! Y me da más miedo, más todo, o sea, eso es lo que me está pasando y me da más miedo, o sea y ya cansancio o sea como que dices: <ya estuvo>, cansancio de que tengo que estar haciendo así, reaccionar rápido a ver que hago... ya tiene como un año este miedo... Pues, es, es sus convulsiones, son esas, verdad yo creo (viendo a Daniela), sus convulsiones me ponen, hacen que me, me quedo así (haciendo gestos de petrificación) así, <¿qué hago?>, <¿qué hago?>, o sea no... este las convulsiones son las que me estresan más, ah no ya, no tenía fíjate desde... las convulsiones, convulsiones, no había hasta cuando venía Lulú, Dany, ¿no?, hace dos años, dos o tres años, no me acuerdo más o menos... Quien sabe, sí, de repente, ¡ah no!, es que ella de hecho, ya me acordé, desde que naci, desde que se empezó a enfermar, este, eh ella empezó con, brincaba, haz de cuenta que acostada brincaba, de hecho ella toma tres epi, anti-epilépticos, tres medicamentos”.*

*“...Entonces yo empiezo a ver como es que te digo es un coraje que a la fecha yo no te puedo decir que ya estoy sana”.*

#### 6.2.2. Antecedentes

La condición de salud de Daniela es sólo una de las dificultades que se le han presentado a Yolanda a lo largo de su vida, pues ha vivido sucesos que han dejado una cicatriz profunda y dolorosa, entre ellos está la relación con su padre, la relación con su esposo, su poca estabilidad económica y otros factores.

## a) Relación con su padre

*“Es lo que te iba a decir, yo con mi papá nunca me, se murió y no me habló, no nos hablábamos porque yo le echaba la culpa de que toda nuestra vida estaba echa un caos, por su autoritarismo, por su esto, entonces decía: <en vez de que me ayudes, me hundes>, o sea no, no podía decir porque yo no le podía hablar así, sino nada más pues yo me quedaba frustrada...”.*

*“Él si tuvo mucho dinero, él si tuvo pero muy mal, muy mal, muy mal, porque no era una persona, ¿cómo te diré? humilde, para nada, en paz descanse, digo yo al final sabes que luego te platico eso porque ahorita no te lo puedo platicar, con él, entonces, este (Daniela: Con él siempre teníamos pelea), mira, él nos enseñó a ver a la gente así (hacia abajo) porque él tenía mucho complejo porque era moreno, muy moreno como yo, entonces él se sentía muy menor, muy acomplejado con los, porque como era director si, si, se sentía muy acomplejado como era director y competía con puros güeros pues o sea, no sé si güeros, (Daniela: Güeros, puros americanos -risas-), lo que pasa es que (Daniela: ¡Hey güera! -risas-), siempre, mira, él se escudaba haciendo no sé, haciendo así con enseñó así muy mal, eso si nos enseñó muy mal, él se escudaba de ese complejo, yo me imagino que es un complejo también mío también ¿no?, de infe, que no se siente una segura, de inferioridad por el color de piel por lo, por la cara, por lo que (Daniela: Pero...), -Alzando la voz- él se casó con mi mamá para empezar porque ella, mi mamá es güera, namás por güera y siempre se lo andaban gritando cuando éramos chiquitas, entonces eso como que se queda así ¿no?, como mi papá: <pa’ mejorar la raza> y entonces este, bueno, OK, pero entonces él si tenía un complejo muy grande y él era violento y autoritario con nosotros y con mi mamá, súper, entonces, no nos golpeaba así nunca eh fuerte, pero si nos este todo era prohibido, todo era, todo era malo, todo este, la mujer era de lo peor, la mujer es la más de la calle, o sea haz de cuenta y, y, y ya este o sea, él, no había una comunicación buena con él para nada, o sea de un padre con una hija, que dijeras: <bueno pues es mi, le puedo confiar a mi papá esto lo que sea>, para nada, al contrario de miedo, totalmente de miedo, pavor a él, no por tanto pegarnos sino sabes que, nos gritaba, nos gritaba y ya con el grito: <joh!>, nos quedábamos así: <trrr>, temblando, no muchas cosas de, de, es, eso, entonces yo tenía todos esos complejos y digo los tengo quizás todavía pero me aprendido la vida a quitármelos, o sea, con la vida por ejemplo ahorita yo nunca me esperaba que fuera a tener Daniela (risas) eh, o sea como fuera a llegar, ¿cómo te diré?, según yo era muy caritativa y que la Iglesia y que no sé cuanto y que quien sabe que y ayuda a, con César, me también, con César me pasó terrible, cuando lo vi dije: <igg, ¡Dios mío es un marciano!>, hora si que si, que como lo conocimos en la doctora”.*

## b) Dinámica familiar en su vida de soltera

*“... Si a mi me metieron en la religión mucho entonces haz de cuenta, pero sin saber yo tenía, además mi hermana la más grande cada vez que tenía un novio le daban una de palos, ella sí, porque se estaba besando en la esquina y veía palos así que le dieron”.*

*“La segunda, la más grande te digo que yo veía a mi hermana la grande y empieza a tener novios mi hermana la más grande, esa si es bien noviera, era bien noviera, a los 14 años ya mi papá la agarraba a palos porque si la, por besarse ahí en la esquina, un día la agarró a palos, entonces yo, dije: <¿qué es eso, no?>, o sea no, no, no, fue una, como un trauma sexual...”.*

## c) Relación con su esposo (padre de Daniela)

*“...Según me casé por casar porque según yo me iba a quedar, conocí a mi esposo porque un cuñado mío me lo presentó de su trabajo, entonces, pero este, ya estaba también mal él pues este yo creo que tenía (baja el tono de voz) esquizofrenia, pero de otra forma, depresión, no sé pero se tira de un puente”.*

*“Cuando nos vamos a E.U. Daniela tenía 7 años, y empieza un caos aquí, vivimos en un cuartito allá arriba por Las Águilas, y él, él no era de dinero pero pues quería que estuviéramos bien y como pierde todo lo que poco que el había logrado lo pierde, él se dedicaba a las ventas de equipo contra incendio y entonces llega aquí y lo rechazan todos, después de 15 años él*

*trabajando no, no, no lo, no, no lo dejan volver a entrar a trabajar, y entonces yo me quedo con él sí, me quedo con él”.*

*“...No, si, no, no sabía ni que, no, no, no, haz de cuenta que estaba casada con él, y ya tenía, tres años de casada y yo no quería hijos, primero no quería pero nada, es más me quería hasta separar de él, el primer año, andaba yo ahí con mis, me sacaba mis cosas y me iba pa la casa, es lo que te digo, que yo soy la que esta más peor que, entonces <¿por qué no lo dejo?>, total lo hubiera dejado, pero yo también necesitaba de un, de algo no sé, yo a la vez no lo quería pero decía yo: <no te quiero> pero sí, si quería estar con él, o sea si estaba ¿no?, ¿por qué no lo dejo?, o sea mjm...”.*

De momento me surge la intención de saber si su esposo la quería y se lo pregunto, a lo que ella responde con la siguiente oración: *“Tampoco, yo sabía que tampoco, él se casó porque creía que le iban ayudar a él... Económicamente y yo, hasta yo se lo dije, y yo no pienso que fuera un amor, ya después nos fuimos como haciendo como amigos, ya cuando nos vamos a Estados Unidos, como que empezamos a tener ya una comunicación como amigos, ya, ya lo acepto yo como amigo como, pero un rechazo yo del sexo, todo, o sea no podía yo tener, digo Daniela vino hora si por la gracia de Dios pero yo no podía tener relaciones con él, así de: <hay no>, te digo a mi las relaciones sexuales yo no es por él, no era por él, a lo mejor si no lo quería, pon tú pero yo estaba vedada mi cabeza contra el sexo de, o sea mi, mis tabúes, por la educación...”.*

#### d) Un embarazo no deseado: Daniela.

*“...Te digo yo este, yo quise, yo, yo siento que yo siento mucho culpa yo de, de que esté así (refiriéndose a Daniela), pero que también lo trae, también lo trae genético, o sea mi embarazo no fue, ella no fue deseada... como yo me casé por casar, yo no quería y, o sea lo que pasa es que yo traigo, ¿cómo te diré?, ¿cómo se llama?, desde el nacimiento traigo muchas, este, es más tengo unas oraciones donde yo hago para pedir perdón donde dice que son miedos desde mi infancia muy, muy fuertes, y el rechazo de mi mamá, mi mamá nosotros nos rechazaron por ser mujeres, ellos querían puros hombres, entonces nacía mujer y era de <¡guácala, eres mujer!>, ¿no?, entonces yo nací, yo no, no es que no quisiera a mi esposo, yo no quería a nadie, ni a mí misma, te digo que yo, yo, yo es lo que te tenía que decir, ni a mí misma...”.*

*“... Me embarazo, salgo embarazada, no es un rechazo así de: <hay te odio>, o sea no, sino si en el fondo yo quería estar embarazada si estaba, si en el fondo yo decía: <esta bien, que bueno>, pero me hizo pasar, yo con él no, todo el embarazo fue coraje tras coraje, me peleaba todo el tiempo con él, porque él no era de un carácter fuerte, sino todo lo que yo decía, me decía: <sí, no>, entonces yo pero me explotaba, me explotaba”.*

*“...Porque yo no podía tener relaciones con él no, yo no sé de Daniela te digo, a lo mejor fue un día que andaba yo media así como querendona y él también, si me acuerdo perfectamente bien cuando fue porque ahí dije yo, hasta sabe uno fíjate, siente uno, <creo que aquí, esta vez fue el embarazo>, pa acordarme tiene que haber, pero yo no quería nada, no quería nada”.*

El discurso de Yolanda nos habla de una persona que carga con una serie importante de culpas, que sin duda, la hacen sentir responsable en gran medida de la esquizofrenia con que su hija vive.

#### e) La muerte de su esposo

*“Me avisan, me hablan, pero me dicen, no me dicen que se tiró de un puente, nada más me hablan y me dicen: (baja su tono de voz), <señora su esposo está en...> (no es claro su discurso), me dicen el nombre y ya, dije: <si>, dicen: <sí, esta aquí en el hospital de traumatología>, entonces yo me fui, pero llego allá y allá es donde me dicen que se tiró de un puente pero, no sé...”.*

Se le pregunta si el día que muere su esposo ella sale a trabajar siguiendo su rutina normalmente y contesta que no.

*“¡Ah! era domingo, o sea yo, era fin de semana, lo veo mal el sábado toda la noche no duerme pero como dije: <hay ya me tiene harta>, dije, habíamos perdido todo, muebles, todo, haz de cuenta que todo nuestro departamento lo habíamos pagado, la renta que debíamos al dueño y no teníamos nada, nos fuimos a Estados Unidos, en Estados Unidos si empezamos a trabajar, pero él ya se fue, ya empezó a estar mal, se empieza a deprimir, dice: <yo ya me regreso a México>, entonces le dije: <pues vete tú y yo me quedo>, entonces me quedé un mes, dos meses y no paraba de hablarme, entonces dije: <no, pobre, ya me voy mejor>, yo también empecé a sentir que lo extrañaba, te digo no es que no lo quería sino si lo quería, pero yo decía que no lo quería, pero a la vez yo estaba enganchada con él, entonces me regreso acá y es un caos de vida, con Daniela chiquita”.*

*“Pero yo esa noche que lo veo mal que se lava, toda la noche se lavaba la cara y se baña, y se echaba agua, decía yo: <ay ya está loco este>, dije: <yo no le voy a hacer caso>, estaba Daniela chiquita y al día siguiente me dice: <ya me voy>, <¿a dónde?> le dije, <¿a dónde vas?>, estee: <es que tengo mucha prisa>, pensé: <yo creo que va a pedir dinero prestado a su hermano pa la renta del cuartito> y entonces dije: <bueno, yo voy a ir a misa, si quieres estoy ahí>, pero ya me hablaron al medio día que estaba en traumatología”.*

Le pregunto si la muerte fue espontánea:

*“No, estuvo una semana en coma... se empieza a deteriorar, se empieza a, o sea él no abre nunca los ojos, no vuelve, él ya había muerto, o sea lo tienen en vida ocho días porque lo, lo operan sí, lo operan del cerebro pero ya no, ya no vive después sino lo tienen conectado y ya a los ocho días o desconectan ¿no?, pero para mí haz de cuenta que fue un golpe ¡ash!, esto también me duele a mí eh, o sea, haz de cuenta que me dijo: <tú tienes la culpa de mi muerte> y todos me lo echaron, sus hermanos, no la ven a ella, nadie”.*

Al escuchar la información que ha compartido conmigo, le pregunto si jamás pensó en buscar otra pareja y ella respondió: *“No, ¿sabes qué? Yo dije: <jamás vuelvo a hacerle daño a alguien>, yo siento que lo destruí”.*

Dentro de los antecedentes de vivir con la enfermedad, uno de los sucesos más importantes es la muerte del padre de Daniela, esposo de Yolanda, acontecer que es el punto de partida para que el dolor de estas dos mujeres incrementa día con día ya que su ausencia además de significar la falta de un padre y de un esposo, implica la sensación de soledad en un sendero de “locura” (término por el que vulgar y erróneamente se le denomina a la enfermedad mental), lo que conlleva una fuerte carencia económica que se refleja en las limitaciones de Daniela y Yolanda, una fuerte carencia de reconocimiento y acomodo social, que a pesar de que no lo tenían como deseaban, lo intentaban así como una fuerte carencia de independencia.

Daniela era muy pequeña cuando su padre muere y su madre no sabe cómo manejar la situación, por lo que decide callar la noticia por un tiempo, hasta que pasados los meses se lo dice, aunque ahora Yolanda dice no haber

elegido la mejor manera, situación que refuerza la culpabilidad que con el tiempo ha ido desarrollando respecto a la condición de salud de su hija.

*“No, le iba a decir yo, según yo no le iba a decir así nunca, que no, me, su familia estando en el me dicen: <no la traigas, no>, yo la quería llevar, <no, no, no, Daniela que se quede con la imagen de su papá de toda su vida>, Daniela era el amor de su vida de su papá, su papá la amaba, la amaba se dormían así abrazados, él la amaba, en eso este, este, me, me dicen: <no, que no venga> y yo dije: <no, pues no le voy a decir nunca>, pero yo pierdo la cabeza años, cinco, quien sabe cuantos años, bien ya no quedé, porque me echó la culpa totalmente, me voy a la Non, a ese lugar donde es para, mi hermana es su esposo era alcohólico, la que se muere, ella me dice: <porque no vas ahí, a ver si te gusta, te gusta y ahí te pueden ayudar>, porque yo no quería salir a ningún lado yo me empiezo a, tenía miedo, yo decía: <todos me van a, a, me van a decir que yo soy una mala, que quien sabe qué>, Llegó, me llevo a Daniela chiquita a la Non pero ese es un lugar que yo nunca he tomado alcohol ni su papá tampoco ni nada, si había enfermos de alcohol, el cuñado de mi, el esposo de mi hermana pero nada más, pero pues estaba en su casa y nosotros acá y mi papá era neurótico, también es una como alcoholismo, neurosis y eso, y yo dije: <bueno>, y me sentí bien y duré cuatro años allí, llevando a Daniela chiquita ahí, yo yendo ahí y a puras terapias, muy, ¿cómo se dice? Tribunales, ahí son tribunales, pura catarsis, ella oyendo todo eso aprendió más rápido que yo pero mal porque absorbió más, maduró para adelante lo que no debería haber madurado... Te digo que yo un día equis así como al mes o se me sale, a todo el mundo le decía: <es que se suicidó>, <hay, es que se suicidó, se tiró de un puente> y ella estaba aquí no me acuerdo que estaba aquí y a alguien le dije y oyó todo ella, y yo me acuerdo que la veía ¿cómo te diré?, que la veo en, la ve así como ida, se empieza a quedar así (abriendo los ojos, viendo un punto fijo y abriendo la boca), o sea, tenía siete años pero haz de cuenta que la veo así como que se va, como que se va un tiempo, como que estaba ida, porque no creas que fue fácil, se muere él, me dicen: <vete>, me dice: <vete a la casa de mis papás otra vez> y yo: <pues si>, porque yo no me quería quedar en el cuartito ese, se me dije: <solas ahí las dos> y está tan feo, digo feo de este, o sea con el dolor y con el sentimiento de culpa y todo, y yo ahí sola, dije: <yo no me quedo ahí>, entonces llego a la casa y me dice mi papá: <te subes al cuarto de la azotea>, y ella se da cuenta porque ella madura mucho estando en esas pláticas, que estamos en la azotea y que teníamos que ir al baño abajo, y que no podíamos ir al baño ahí, en las noches teníamos que bajar a, al baño ahí, o sea no, no, todo eso lo vive ella, muy duro”.*

*“Pues te digo que yo no me acuerdo de cómo tomó Daniela la muerte de su papá porque yo ni la, o sea yo pierdo también cinco años o más ¿sí?, si sigo trabajando pero como que la traigo ahí como zombie al único lugar que la llevaba, era ahí y la traigo y no le doy, yo la abandono igual, igual”.*

*“Yo no era tan católica sino hasta que muere mi esposo, cuando muere mi esposo yo me empiezo a poner mal, pero muy mal, ¡no! ha sido también otro camino muy duro, muy difícil”.*

e) Años de viuda: Vivienda y economía después de la muerte de su pareja

*“...lba y me quería poner a trabajar a donde fuera me iba como en feria, o sea por mi mismo que yo estaba mal y traté de buscar terapias, buscar esto, buscar el otro, me fui mucho tiempo a la Non, me fue peor, me fue peor, no, no, no me sirvió, y me la llevaba a Daniela chiquita a la Non, que es un centro de no pagas nada, haz de cuenta terapia, pero yo ahí llegó ahí porque era la media cuadra de donde yo vivía, cuando yo quedo viuda mi hermana que en paz descansa, la que murió, por eso te decía: <no te puedo decir>, que ella muere aquí a los 6 meses mi hermana”.*

*“Yo me quería salir pero nunca pude por el dinero, un vez me ayudó una amiga y nos salimos, nos salimos a vivir a casa de una señora, pero ya estábamos tan trastornadas que también hay vamos pa fuera otra vez, pues ya no tenía yo trabajo y al mes tenía que pagar la renta a la señora de ahí y hay vamos otra vez pa fuera y ya, otro lugar,, me dice mi amiga: <vente a la ca, mi amiga renta un cuarto>, si me traté de salir, cuando ella estaba trabajando en AXE, su buen, ese donde dice que estaba ganando \$5000 dice, que si ganaba eso pero, ahí empieza, ahí nos vamos a vivir y ella me pagaba el cuartito, yo no tenía trabajo, teníamos una recamarita ahí así*

bien, pues quien sabe que nos pasa, ¡ah! Fíjate que estábamos ahí metidas, nos rentaba una recámara arriba, era un departamento nos rentaba una recamarita que tenía arriba y, y ella vivía sola la señora que nos los rentaba, en eso se empieza con, se había divorciado, se divorcia su hijo y se regresa con ella, se regresaron todos los hijos con ella y nosotras ahí ya no podíamos ir ni al baño, le dije: <¿sabes qué Daniela?, ¡vámonos!>, ya nos estábamos hasta peleando con ella, con la dueña de ahí, salimos peleadas de ahí, o sea todo, entonces me vuelvo a regresar con mis papás, o sea no, no, estoy mal, debo de, yo dije: <yo tengo que reconciliarme con mis papás más bien, debo de perdonar a ellos, porque a lo mejor ellos no tienen porque perdonarnos ¿no?>, pero o sea, pero yo sentía mucho coraje y resentimiento con ellos u odio quizás...”.

#### 6.2.2.1. “JG” una pieza importante en el rompecabezas

“JG” es también un tema difícil de abordar para Yolanda, pues se siente culpable por el daño que esta relación implicó en Daniela:

“Ahí este, yo si me siento mal eh porque la dejé libre, o sea, yo trabajaba y ella también, conoce primero a uno que también se llama ‘JM’, recién entra a trabajar, ella tenía 16 años para cumplir 17 porque hasta le tuve que hacer carta para que, para que la dejaran trabajar, eh, conoce a primero uno, a ese, y si, yo hasta los acompañaba, lo conocí, soltero, muchacho soltero, lo conocí, pero entra ese señor ‘JG’ y Daniela si tenía trastornos, se llevaba la grabadora, llevaba uniforme, llevaba todos sus co, pinturas en un belicito, su secadora, y yo: <Daniela, ¿cómo llevas todo eso al trabajo?>, y <no, pues es que me arregló allá>, y se echaba unas arregladas, ahí estaba media, yo decía: <quien sabe porqué hace tanta cosa>, y ya lo conoce y me dice: <ando con otro>, ahí ya ni me acuerdo ni bien como me dice que anda con ese, me dice <pero es divorciado>, y le dije: <¡hay no, sabes que, que no, ten cuidado, que esté bien divorciado!>, yo quise meterme un poco pero no me dejó ella me dijo: <no, no, no te metas conmigo>, dije: <bueno pues>, y yo nomás lo vi como dos o tres veces así que iba y la esperaba afuera de la casa de donde vivíamos antes y si me saludaba y yo pues dije: <si va a ser feliz con ese, pues que siga con él, que ande con él y que sea feliz>, pero no, yo nunca pensé hasta que grado andaban, así con él, pues me dice, de todo, desde ella ya tenía ma, o sea ya estaba mal, este, no, por ejemplo yo me la cachaba fajando con él primero, a veces en el carro, <Daniela que estás haciendo, vámonos para adentro, que no sé que, “mira nada más como estabas, que no sé que>, no me decía nada, me decía: <ay no>, y yo creyendo en ella que no hacía nada con ellos y, y hacía todo con ellos, tenía relaciones sexuales con ese ‘JG’ más que una, pus amante, pus amante ¿no?, entonces yo dije: <hay que bárbara>, y ya ahora, ¿sabes cuándo supe?, cuando la entrevistaron en el Ramón de la Fuente en la noche: <tuviste relaciones>, <si>, <¿cuántos años?>, <tres>, ¡hay, de todo!, luego ¿sabes qué me dijo?, bueno eso no sé si te lo deba decir o, bueno tuvo relaciones de, eh, por, abusó de ella totalmente, pero yo también me siento culpable porque yo no me metí porque dije: <que sea feliz>, porque conmigo mi papá te digo que era muy autoritario se metía en todo y no nos dejaba y aja, entonces dije: <no, pues que ella haga lo que...>, hasta que un día la vi que se quedó así (viendo a un punto fijo con la boca abierta), y ya que la dejo, que un día que la vio estaba así (haciendo la misma cara), yo dije: <¿qué le pasa a Daniela, qué le pasa?>, todavía no empezaba a oír voces ni nada, sino recién la deja, o sea ya no la veía, ya la veía un vez al mes, o así poco a poco la fue dejando, pero abusó en una forma que no te quiero, bueno ni espantar, porque ya ella luego me lo dijo todo, y yo dije: <pues a mí que me queda, ya ni espantarme me queda>, pues tenían relaciones como una mujer, amante, y entonces dije: <¿qué hago, ya, ya esta hecho, ni modo que qué?>, di que no se embarazó no sé por que, no sé si él se cuidó muchísimo como era casa, ¡ah! Al final se dio cuenta de que era casado, o sea nunca se divorció, nunca, era casado y tenía un niño eh, entonces, era mayor que ella, si 35 y ella 17,) entonces yo, mira como yo llevaba a Daniela a la iglesia, al coro, a esto, al otro, a donde iba y la buscaba era a la Iglesia, él, teníamos muchos problemas en la casa con mis papás, mi papá y mi mamá, por, no por él, no la dejaban tener amigos, nunca, no tenía, no podía hablar con nadie por teléfono, le prohibían todo, teléfono este que entrara nadie a verla, o sea haz de cuenta que <tú estás aquí, pero no tienes derecho a nada>, si, eso le afectó mucho a ella, entonces yo me siento culpable, y a veces me siento demasiado culpable que es mucho mi culpa de haber, me quise salir pero nunca pude, o sea por el dinero”.

*“Pues la, es que yo creo, yo pienso que lo ve como un papá, ¿sí?, se agarra de él como a falta del papá como que ella, pues, haz de cuenta que, que dice: <pues aquí está mi papá y..>, el amor que le faltaba, cree que se lo está dando él, el amor del papá, yo pienso, no sé, yo digo, porque yo, no creas que la tenía, que regalos que, o sea si fuera por materialismo no, nada, nada, nunca le dio, bueno le dio unas cuantas cositas ahí, por ejemplo un reloj, una bolsita, pero que no más, o sea, ni flores, creo una vez le dio un ramo, una vez en tres años, no sé que le vio, o sea no sé... Ella pensaba que nunca la iba a dejar yo creo, yo pienso, no me, ya no me alcanzó a decir nada porque ella, ella se empieza a encerrar en ella y no me con, me empieza, se empieza a enfermar y me dice: <tú no te metas en mi vida, en nada>, <no te metas porque tú me echas a perder>, ¡ah! Empezó a decir: <además por tu culpa yo no tengo, yo no tengo el otro, yo no tengo amigos, todos me odian, por mi culpa y por mi culpa>, entonces yo decía: <bueno pues ya mejor no me meto>, o sea yo creía que era, dije: <a lo mejor si es así>, pero entonces yo, yo ya dije, bueno, me empieza a decir: <y déjame a mí mi vida, porque es mi vida>, entonces dije: <bueno, hay te dejo>, la dejé libre ahora, ahora que está enferma, está así, tú crees que yo la pueda dejar ahí con los borrachos de ¿allá?, y se enoja también, me dice: <tú no>, le dije: <no Daniela, tú ya no estás>, por eso ese día les agarré la patrulla, dije: <tú, ya, ni modo>”, no sabes lo que yo estoy sufriendo por andar cuidándola de todo, sufriendo de que quisiera yo tener un trabajo para ayudarla nunca pude ser responsable con ella o sea no alcancé a ser, no, no, nunca logré ser responsable que trabajé si, pero no logré nunca sacarla ni de, ni de donde vivíamos ni de la escuela ni de pagar nada, les echaba la culpa yo a todos mi familia, a mis papás, mi hermana, es que yo decía, o sea yo en el fondo, eh adentro sí me iba a y me ponía a trabajar y todo pero eso mismo no me dejaba trabajar bien, porque yo decía: es que en vez de apoyarme, me, me hunden o sea <¿por qué no me apoyan?>, o sea yo quería, según yo, pero después dije: <bueno yo soy responsable>, fui con las terapias, lo único que aprendí de ahí es que yo soy responsable de mí, de mi vida y que ellos no tienen nada que ver, ellos no tienen nada que ver, aja, entonces dije: <pues ni modo, me tocó, ya no pude hacer nada>”.*

*“Yo creo que regresa con su esposa, no sé nada, desapareció, como ya Daniela no volvió al trabajo, trató de llamarle pero contestaba su contestadora con su esposa, y jamás supo, jamás Daniela tenía un celular y ya se perdió, hasta yo dije, un día anduvimos cuando salió del hospital dije: <pues vamos a buscarlo por Internet>, me dijo: <vamos a buscarlo mamá>, <sí, vamos a buscarlo>, pues dije: <vamos a buscarlo, yo lo voy a buscar>, y no lo encontramos, o no le supimos buscar, no le supimos buscar porque le pedimos ayuda a la de ahí y nos dijo: <es que no tiene>, hay no tienen su quien sabe que, ya ni me acuerdo que, que no teníamos una clave de, de él, y si encontramos una vez un Jesús Galán pero no era el, y luego ya se le quitó la espinita, hubo un tiempo, mjm, se me está saliendo ya, <híjole>...”.*

Para éste momento de la entrevista, los ojos de Yolanda se humedecen dejando salir pequeñas perlas de ellos, se los limpia y continúa dispuesta a hablar. Para mí como investigadora y por mis intereses personales en la esquizofrenia, este tipo de momentos significan un gran impacto emocional ya que me hablan del dolor que las personas tenemos guardado y aquél que sacar a flote se convierte en algo complicado y que nos hiere profundamente, aquél que cargamos día a día y que al cerrar la puerta de nuestra casa nadie alcanza a percibir, ese dolor que se potencializa habiendo el diagnóstico de una enfermedad mental.

*“Yo pienso que yo una vez le dije a ella: <tú prefieres ver a él en la cárcel> le digo, <de lo que te hizo, prefieres>, primero de que las voces que oía decían que ella lo había matado, y yo le decía: <es que tú quieres matarlo por lo que te hizo, porque te dejó>, ahora yo digo que la cárcel dice: <por lo menos tiene que recibir un castigo de lo que me hizo ¿no?>”.*

### 6.2.2.2. Antecedentes familiares de enfermedad mental

*“Cuando Daniela, les pido yo ayuda, no es esquizofrenia pero nos viene, me viene e ver un sobrino de mi esposo que dice que estaba en NA y que tomaba medicamento (Neuróticos Anónimos) y que tomaba medicamento y, y sí, toda su familia tiene, bueno no sé si ahorita este, cuando yo hablé, la última vez que hablé con una de sus tías, me dio una información totalmente, perfectamente bien de la esquizofrenia, dije: <y, ¿hora quién estará por allá de enfermo de eso>, porque me dijo, ah me dijo que qué medicamentos tomaba Daniela, cómo los tomaba, entonces dije: <ella ¿por qué sabe tanto?>, ya después dije: <¿para qué le investigo?>”.*

### 6.2.2.3. Primeros signos de la esquizofrenia

*“Ya la llevé cuando detonó, pero si la había llevado antes este al psicólogo, cuando yo trabajé con unos psicólogos y ahí, ella tuvo una decepción muy fuerte con su trabajo y aparte con el ese señor (refiriéndose a JG), se le juntó todo, haz de cuenta tuvo pérdida, pérdida, pérdida, en eso yo estaba ahí trabajando con los psicólogos y les dije: <pues creo que Daniela necesita venir y ya>, pues no, fue, fue pero no le sirvió para nada, digo no, no, no, no me dijeron nada o no sé, no la detectó el psiquiatra, no el psiquiatra no, era psicólogo ¿no?, no le detectó nada, ni me dijeron nada ni nada, dije: <bueno> y si empezó cuando re, va a un retiro que me dice mi hermana que yo no sabía me dicen: <hay es un retiro psicológico> que haz de cuenta que son tres días de psicología y va a escribir todo y como si hubiera ido 20 años a tratamiento, terapia, pero yo no sabía que era el cuarto y quinto paso de los doble a, yo no sabía eso o sea, entonces, iba a ir yo pero ella, ahí es donde se me pone mal por primera vez y me dice: <yo voy mamá> y se me pone mal, mal, mal y dije: <no, sé me hace que mejor si va ella>, porque traía lo del novio, lo del trabajo y todo eso y dije: <no pues que vaya>, y si me dicen que es psicología pues le va a servir, ahí regresó malísima, malísima”.*

*“Y ahí haz de cuenta que tuvo una regresión, en vez de ¿cómo se llama?, es cuando empieza, regresa la primera noche y está acostada y la empiezo a ver que brinca, brinca, brinca, brinca y yo decía: <pues ¿qué te pasa Daniela?> y decía: <pues es que yo creo que me quedé nerviosa>, entonces yo, y ya empieza ahí, pero empieza a como por el, poco a poco a avanzar este esa regresión, como que tuvo una regresión... empieza a tener cosas así raras de que, deeee, de, de de, de condu, de, de, ya no, ya no, puede este, como que siente, yo decía que era la depresión del novio yo pensaba que era eso... yo decía: <bueno eso, se fue él y ya no volvió> y entonces yo decía con un trabajo o en algún lado se le va a olvidar y además ¡eh! este eh y eh, y fue al contrario, cuando me doy más cuenta, en Sorrento ¿verdad? (dirigiéndose a Daniela), <híjole mano>, allí detona en una forma que me llamaba 15 – 20 veces al día al trabajo, cuando estaba yo trabajando: <Y te vienes porque me siento mal, tú nunca me haz atendido, nunca me haz pelado, nunca me haz hecho caso, me tienes abandonada>, me decía así en el teléfono, y yo decía: <Hay, hay Daniela estoy trabajando por ti”> y yo decía, <pues si estoy trabajando es por ti>, <¡No!, que te vienes, que vienes, que te vienes y que te vienes que salte sino yo voy por ti, yo me voy>, yo le decía: <pues vente conmigo, vente conmigo>, <pues bueno, voy a verte>”.*

*“Ah sí, pues yo trabaje y trabaje, o sea ahí pierdo la como, no pierdo la, no yo digo: <yo tengo que seguir trabajando y le va a servir a Daniela>, y empecé, y seguí, me la llevaba... trabajaba en una panadería chiquita aquí en por Barranca, después de que me salí de Sorrento, te estaba diciendo en Sorrento trabajé ahí <híjole mano>, ahí si estuvo grueso, ahí iba y me decía, yo le decía: <bueno ya Daniela, deja de estarme hablando, vente, vente>, yo era vendedora de zapatos, pero estaba todo el día y de lunes a domingo, muy absorbente, entonces ella me decía: <¡ya!, todo, toda la vida me haz abandonado, me dejas, mírame nada más eh>, y entonces un día se da un enfriamiento muy fuerte Daniela y tiene un encuentro con eh... y te digo y me, me, me, entra, sale del hospital y entra conmigo, les pido permiso que si trabaje conmigo, porque bueno yo estaba sola en la tarde, me dicen: <sí, está bien>, bueno, pero empieza, vomitaba desde que llegábamos hasta que salía vomitaba y yo todo el día: <híjole mano>, yo ya no sabía que atender si el baño o la clientela porque es una panadería chiquitita, pero bien rico el pan y toda la gente, la clientela es un, uno tras de otro pero me vomí, me vomitaba desde que llegábamos hasta que salíamos y empezó a fumar y a fumar y a*

fumar y empezó, y entonces empezamos las dos a, yo fumaba también ahí porque yo decía: <hay ya no sé que hacer si vender o que la tengo que atender>, me decía mamá: <estoy oyendo las voces> y ya, <tú no me haces caso, no me haces caso>, yo creo que cuando te pasaba en Sorrento así, yo creo que traías algo ya (dirigiéndose a Daniela), y ella decía que yo no le hacía caso, entonces ahí yo ya decía: <¡Dios Mío!>, y ya le agarraba la cabeza, <¡hay no!, ¡que se te quite!>”.

“Se le viene un como enfriamiento en los pulmones ese día porque estaba haciendo mucho frío y traía una blusa súper delgadita y me la internan en, ¡ah! La tengo que llevar al, se pone mal al día siguiente, a los dos días, mal, mal, mal, pero era el shock, fue el shock emocional en eso yo la llevo a emergencias aquí a un hospital chiquito que está aquí y me dice un doctor, uno de los doctores, me dice: <yo creo que a su hija la tiene que ver un psiquiatra>, yo dije: <hay este está mal>, así me dijo, así, yo me acuerdo muy levemente yo dije: <pst, ¿por qué?, ¿por qué me está diciendo este doctor eso?>”.

“No le pregunté yo, se me fue la onda y no más me quedé así: <¿qué?>, <¿qué me está diciendo?>, porque no era el doctor de cabecera de ella sino un, otro me dice, otro así que va y la revisa dice: <usted la debería de llevar, debería de llevarla a que la viera en un psiquiatra> y yo me quedo así: (abriendo los ojos y la boca), dije no le hice caso, pero ya, ya empezó a, desde ahí empieza a detonar más, más”.

### 6.2.3. El momento en que la diagnostican

“Este le hacen todos los estudios de ¿cómo se llama? de yo no sé como se, pero le hicieron el electroencefalograma, la resonancia magnética, todo eso, este la resonancia, le empiezan a preguntar todo los días preguntas o sea a mí, a ella, por 21 días, cuando dicen, me dicen: <no pues que es esquizofrenia> ah luego me dijo que en el, el, el en el resultado del, ¿cómo se llama?, del ¿cómo se llama?, el este, la resonancia, que en el cere..., hay me dijo: <aquí hay una>, quien sabe que me dice: <mire aquí>, pero yo así estaba como ida ¿no? como ida, dije: <no sé ni que me está diciendo>, yo no sé, ni me, ni vi, dijo: <mire esta fisurita tiene una cositita>, quien sabe que me dijo que había en el cerebro un, un milímetro o así de, y dice: <y ya eso es esquizofrenia>, o sea, se lo detecta un psiquiatra, en el Ramón de la Fuente, Instituto Mexicano...”.

“Hay pus al principio miedo me dio esa palabra, la primera vez que la oí, jamás la había oído, hace 7 años cuando se enfermó Daniela, porque fue a los 21, hace 7 años. Cuando me dijo el doctor, <es que tiene esquizofrenia paranoide>, entonces... yo no entendí lo demás, yo nada más dije: <¿qué me estará diciendo?, ¿qué es eso?>, o sea yo decía: <a mí que...>, yo me quedé pasmada, dije no le entiendo nada, y no le pude decir que no le entendía nada fue una noticia difícil, o sea yo dije <¿qué es eso?, no le entiendo>, no le, tenía así mi cabeza como que no sabía, pues no le entendía, dije: <¡chin!>, no, no, no le entiendo, o sea como que una negación muy fuerte de de pensar que fuera un trastorno mental, o sea como yo decía: <eso no tiene> – (Se escucha voz de la abuela gritando: ¡Daniela anda ahí con los tacones! ¡¡Yolandaaa!!), Yolanda comenta en voz baja: <ella también esta pero si...> (haciendo señales de locura)... Pues yo no la capté jamás, hasta a la fecha, o sea como que digo: <hay pues este> hasta la fecha es como que un poco más la acepto y me interesa un poco más de conocer un poco más de la enfermedad porque al principio yo le tenía miedo hasta decir: <no, no quiero ver el nombre>, nada, de, de que no puede ser o sea hay muchas cosas, muchísimas cosas que se vienen a mí, pero muchísimas que esas también no te las puedo decir, porque este... (señala a Daniela con los ojos)... y es una en, primero es coraje, mucho coraje, coraje”.

La noticia es por sí misma algo impactante y los factores que implica son fundamentales para que la persona diagnosticada y la familia vivan su proceso de asimilación y aceptación. El hecho de no tener información previa al respecto, la forma en que el personal médico comunica la noticia, la asesoría

recibida o no por parte de los profesionales de la salud, entre otros, son de los factores más importantes en dicho proceso; en el caso de Yolanda, el comunicárselo a su familia fue también un elemento parte del proceso que empezaba a vivir, siendo uno de los factores más difíciles para ella.

*“Pues yo como ni sabía bien que era, pues yo no sabía ni que era, pues les digo, eh le digo a mi mamá para que le como para que le doliera a mi mamá, pero pues a ellas (refiriéndose a sus hermanas) yo creo que también así como que no sabían ni que, menos ellas, a mí si me explicaron, me explicaron después de que sale ella del hospital...”*

*“... Entonces yo tengo coraje con la familia porque estábamos ahí ... y ... y .. qué... ¿qué?, ¿qué te estaba diciendo?... ¡ah! Y les digo y les vale, o sea no me preguntaron ni que era, ni ... o sea si hay una, si hay, si hay un tiempito que se interesan así tantito, un tiempito, ¿qué te diré unos...?, y no, nada más una de mis hermanas, una, una, somos ocho y eh nada más una de ellas, Mary, eh pero de eso no quiero hablar ahorita, no, entonces no quiero hablar y ya, una de ellas y las demás como si nada, entonces bueno, ya pa, sigo yo trabajando, pues también no me quedo”.*

#### **6.2.4. Viviendo con “la enfermedad”**

Uno de los aspectos más importantes de vivir con esquizofrenia en el caso de Yolanda y Daniela es que viven en una constante modificación de su relación madre-hija, ya que cada una está en momentos diferentes, pues Yolanda se siente culpable por su comportamiento previo al diagnóstico de Daniela, y Daniela por su parte, vive un momento de confusión, ya que a pesar de tener siete años de diagnóstico aún sigue acoplándose a la esquizofrenia afectiva.

Yolanda identifica su etapa actual (desde el diagnóstico hasta el momento de la entrevista) como el inicio de su responsabilidad hacia su hija, ya que ahora que la han diagnosticado dice *“responsabilizarse totalmente de ella”*, situación que menciona no haber echo antes.

Por su parte, las situaciones económica y social son a su vez complicadas para el cuidador primario:

*“No lo quería sentir, según yo decía, <no, no y no, no es cierto>, pero como va pasando el tiempo y el rechazo tan fuerte de todo, de todo, de toda la, de todo, o sea es un rechazo, pon tú que si ha, antes había, pero aquí pierdes trabajo, yo dejo de trabajar, no puedo porque se me enferma cada minuto, cada semana me corren de ahí de donde estaba y entonces trato de vender, se me absorbe hasta para vender por catálogo, me abs, no puedo ni, ni, porque me levantaba y me iba una hora, dos horas, y a vender, me tardaba las 10, 11, 12 y estaba, pero me hacía unos, ¿cómo se llama?, reclamamos”.*

*“Me ha costado mucho trabajo, digo me ha costado, pero digo: <bueno, no importa>, la trabajadora social me decía, este..., no yo dije, no más bien, no más, me hizo, todo me mandaba pedir esto y el otro y papeles y papeles y papeles, yo decía: <bueno, yo voy a cumplir”.*

con todo> y en la última entrevista, le dije, me dice, me cita a las nueve y me pasa hasta como a la una y yo dije: <híjole mano>, yo ya estaba ahí tronando ahí... Y yo decía: <yo ya me voy de aquí>, ya cuando entré dije: <pues que hagan lo que quieran>, y ya ella me dice: <bueno, no vivan encerradas me dice, lleve a Daniela a alguna terapia>, <si> le dije, <pero si ya le vamos a dar su ayuda>, no, pues yo dije: <de todas maneras Dios no nos ha dejado, de todas, de alguna u otra forma yo no sé como la hemos hecho que yo estando Daniela aquí con cinco convulsiones sola sin ni un quinto, sin nadie, sin mi mamá, estaban fueras de México, sola yo sin ni un peso y sin nadie ni un vecino, nada porque no había ese, estaban de vacaciones creo fue en unas vacaciones de no sé que, agarro un teléfono de una per, amiga de mi mamá y le digo: <me puedes ayudar porque Daniela está convulsionándose, tiene, quiero llevarla a neurología, pero...> pero me dijo: <¡pero como no!>, vino por nosotros y nos llevó y me prestó \$500 pal medicamento, ¿verdad?, Lulú”.

“Tiene esquizofrenia afectiva, afectiva, ya me dijo la otra doctora que ya, que ya está doctora de acá me dijo que es afectiva, o sea por eso muchas cosas que remueven pa’ dentro pues no, no, no porque el otro día si se le movió lo de JG (en voz baja)”.

#### 6.2.4.1 La relación de la familia materna y paterna con la enfermedad de Daniela (visión de su mamá)

##### Familia paterna.

“No, no, no, no, ya la fueron a ver un vez al hospital, ya no volvieron nunca y yo les hablé otra vez un día, dije: (baja el tono de voz), <bueno les voy a hablar para seguir, que la vean a ella, a mí no me vean, que la vean a ella, ella los necesita>, me dijeron: <no tú, no, no> dice, me dicen: <¿por qué hablas ahorita?> dice, según ellos yo no, no los buscaba, dice: <ahora, ahora quieres que la veamos ¿cómo?, ¡no!, ahora no la vamos a ver>, ah dije: <OK, ¿sabes qué? Ahí muere>”.

“Yo les trataba de hablar aunque me respondieran, aunque me echaran la culpa, los empecé a buscar pero ellos no, ¡ah! Eso que te iba a decir, cuando me buscaba Daniela en el trabajo tiene un encuentro con ellos, los busco yo, les pido ayuda porque ya ella ya intentaba decir que se quería morir y dice un día me dice: <este que se escucha un sonido>, ¡hay es mi grabadora!>, se lo dejé, se me olvidó, la dejé prendida, se intenta, les hablo y les digo: <¿me ayudan?> “anda mal”, me este y me dicen y no, tenían 20 años sin verla, bueno todo desde que se murió hasta los 20 años, más o menos todavía no le detonaba, <¡ah no si, que la vemos!>, ese día los ve y se enferma, se me enferma, la trataron bien, le hicieron una comida, ¡no!, le hicieron una fiestota y hasta yo dije: <bueno, ah que bueno ¿no?>, a ella , a mí no, lo que quieran nada, pero si me tienen mucho odio, yo lo noté ahí cuando estábamos ahí en la comida, pero bueno dije: <a ella, ¿por qué?, ¿no?>”.

“Ella ya no tiene contacto con la familia de su papá, con nadie, no, desde hace siete años, cuando le diagnostican la esquizofrenia como que dijeron: <que bueno, hay la pagas>, no me lo dijeron, yo lo deduje”.

“Pero nunca la apoyaron ni nada, nada, nada, nada”.

“Ella si, lloraba mucho, lloraba decía que nadie la quería, que la odiaba todo el mundo eso si me dolió horrible porque yo decía: <por, pero, yo, o sea ella que culpa tiene>, pero bueno, ahora ya a mí, por eso estoy pegada a Dios porque digo: <bueno Dios me mandó aquí esta vida, pues para, para, ah, para aprender a, a perdonar a todos los...> y no sé si los he perdonado, pero no a perdonar a sino a, a decir: <me tocó esta vida> porque hay momentos muy desesperantes que yo tengo de: <híjole mano, yo no sé a que viniste a esta vida>, digo: <no a veces no sé>, pero digo: <bueno, para algo me mandó Dios>, digo: <si tú me estás dando la vida, me estás dando la oportunidad de salvarme , porque yo ya, estoy en la creyen, en la cre, cre, cre, ya en la, en el credo, en la, cre, en que yo este, estoy aquí porque él quiere y me tocó esa vida, no puedo decir más>”.

## Familia materna

*“Mi mamá, pues si se espanta si, si, si, si eh le duele, si se espanta un poco y me dice: <hay no>, ella es más lista que yo, porque yo como que hay no sabía yo ni que pa dónde, <¿qué onda?, ¿qué es esto?>, ella si, ella si ve más, más todo y dice: <no pues, se le, se le, él, él, él>, a él no lo querían porque era medio pobre, a mi esposo, si, pero, porque era según nosotros éramos mas ricos que él ¿no?, por eso te digo que a mi, nos enseñaron a ver así: (hacia abajo), entonces a él lo vieron menos, mucho menos, siempre lo vieron menos a él y entonces este mi mamá me dice: <es que él fue, él fue, él es el culpable> pero agarra y ahí me ayudan económicamente sin trabajo, sin nada ahora peor, dije: <si no era responsable, ahora peor>, sin trabajo ni nada entonces me quedo sin nada, pero me apoya y hasta la fecha mal que bien me apoya eh, mal, porque hay momentos que ella me reclama todo, dice, y me, me, y tiene razón y que me quedo callada, ¿ya ni modo qué puedo hacer?, ya ahora no como a veces me dice: <yo las tengo mantenidas y que quien sabe que>, cuando nos peleamos, nos dice lo que siente, ¿qué es la verdad no?, le digo: <ah si verdad>, le digo, entonces tú eh, tú sientes eso le digo: <mamá, y ¿qué quieres que yo haga?, ahora dime que a dónde me llevo>, llegó un momento que estaba tan feo que le dije: <¿quieres que me salga a la calle con Daniela, me salgo>, pero pues después dije: <eso es un asesinato que hago a Daniela> dije, prefiero ahora si me quedo fijate, ahora si me quedo, porque yo no voy a llevar a mi hija ahora si a, a, allá a la calle”.*

*“La familia se aparta totalmente, totalmente, se aparta pues porque, ¡pues ni sé!, porque no la veían aquí, ni la oían, la oían yo creo que mi hermana la que vive ahí (señalando un punto), le pasaba la voz a los demás, ¿verdad?, porque nadie te veía (dirigiéndose a Daniela y ella responde: No, nadie), las crisis, ¿quién te vio en crisis? (Daniela responde: Nadie), ¡Pau! pero que, ¿qué crisis era esa?, nada, esas crisis que tuviste, si le dio una vez, no, lo que pasa es que empezaba a fueron así como que avanzando las épocas... Pau es una prima, es terapeu, es ¿cómo se dice?, pérame, ella trató de ayudar a Daniela, pero, pérame, ¿cómo se llama?, qué, ¿qué es? ¿terapeuta?, terapeuta ¿no?, no sé, es para los niños de retraso, pero ella trata de ayudarla, hace unos cuatro años, unos ¿cuatro?, ¿si verdad?, bueno casi llegando aquí, tres años, hace unos dos y medio creo o tres, trata de ayudarla y me dice: <Yolanda la voy a llevar a mi consul>, bueno, estaba con unas amigas en un consultorio y dice: <ahí le vamos a ayudar a dar terapia> y, pero ella se va a España a especializar y la dejan otra vez volando y vuelve y ya no la vuelve a pelar, ¡ah no! vuelve la, le, un día le llamó yo porque está media mal ella y, y viene y le hace aquí y me dice: <la tienes que internar> y dije: <¡hay que!>, <si, si>, me dice y va y nos lleva a la clínica Florida, dije: <pues sí>, porque dice: <es que está, está muy mal>, y entonces le digo: <pues sí>”.*

*“Mira si nos quiere la familia, si nos quiere, lo que pasa es que no, pues a todos nos llega en diferente forma la enfermedad no saben como reaccionar”.*

### 6.2.4.2. Los internamientos

*“Después de que está internada en el Ramón de la Fuente, a mí me meten internada con ella 24 horas en el Ramón, por 21 días, yo duro ahí 24 horas con ella, pero yo me salía nomás un ratito en la mañana pero si estaba 24 horas y no era para tanto, fijate que no era para tanto pero bueno, eso también te lo cuento ahorita, porque no era tanto lo que tuviera, no teníamos que haber estado ahí, porque ella no tenía un, bueno no y si por las mugres voces o sea, a lo mejor, pero no era para un internamiento entiendes, ¿si me entiendes?... Pero mira yo tuve después de eso de que estuvimos en el Ramón, seis meses nos dieron rehabilitación... no entendía yo nada, yo, yo decía: <no le entiendo a esa doctora>, la psiquiatra (Alzando la voz), porque nos hablaban en, en grupo y yo decía: <unas cosas que no se entendían> y decían del rechazo, yo decía todavía: <pues no>... o sea yo como estaba trabajando no sentía mucho, a mí el trabajo si me sacaba de todo, hasta que ya se empieza a ver y ahí si está, eso es muy duro, pero no, es ahora ya lo veo, son, fueron los primeros años muy, muy, muy duros, difíciles, difíciles”.*

*“En el Ramón de la Fuente tienes tu cuarto cada quien, por eso no es deprimente, por eso no es deprimente, (Daniela: Tienes tu baño, tu sleeping, digo tu sillón y una cama), aja, un reposé”.*

“... Entonces yo ahí ya la llevamos y sale, me marean a mí y se marea Daniela, nada más Daniela nos dijo, volteó y nos dijo: <asesinas>, y yo dije: <hay Dios mío yo no la quiero meter>, o sea tampo, ahí dicen que si la internan la entrevista el psiquiatra y que no sé qué, <no pues que si la internen>, al día siguiente les digo a las madres: <yo no puedo, no puedo dejar a Daniela aquí, me la tienen que sacar>”.

“Nunca me gustó que la internaran, nunca me gustó, después de esa internada nunca, entonces me, porque nos dice: <asesinas>, ¿verdad que nos dijiste asesinas? (dirigiéndose a Daniela), o sea, nos volteó y nos dijo: “asesinas” a las dos entonces dije: <hay no Dios mío yo no soy eso>”.

“Entonces, este, entonces este, bueno <yo la saco porque la saco, yo la saco de aquí>, entonces voy este, bueno lo bueno es que era de madres entonces le digo: <madre, Daniela no tiene porque estar aquí, no tiene que vivir aquí encerrada y me dice: <esta bien>, yo llorando jeh! a lágrima tendida, yo llorando y le dije: <no madre es que esto no es justo, ni quinto tengo para esto, aquí mis hermanos son los que andan pagando>, y pues me dice: <hoy mismo hablamos con la psiquiatra y si autorí, que le ajuste el medicamento>, o sea nada más le ajustaron medicamento y sale, y si así fue ajustaron medicamento y salió y este ella, entonces ahí ella se puso mal mi sobrina, cuando, cuando vamos y la eh, la se pone se regresa su casa en la media noche y se pone mal, no sé de qué se pone mal ahí me tiene clausurado, no sé qué, no supe ni que, ni porque, ni como, se pone mal y me dice mi hermana: <Daniela, Pau no vuelve a meterse con tú, con Daniela eh, no vuelve a meterse en ayudar a Daniela>, dije: <ok, perfecto, está bien, sino quiere ya, no>”.

“No hubiera mejorado si se hubiera quedado internada, no porque eh, bueno, bueno por lo que me dijeron que le iban a hacer, iban a hacerle los choques eléctricos, pero dicen que hora es muy, muy tranquilo, o sea hora no es como antes que mm, dicen que es súper tranquilo, bueno yo ví a Naty, ¿te acuerdas de Naty?, la que estaba internada (Daniela: -Mueve la cabeza asintiendo-), bueno ella le pusieron de estos choques eléctricos, ella tenía un poco de re, ¿cómo se dice? de retraso mental... este, de, pero, yo lo que salió, la vi igualita, era un caso tremendo eh, ya cuando andábamos con, fijate su abuela se encargaba de ella y me decía su abuela: <hay ya no aguanto aquí>, hay andábamos las dos así todas pesadas, nos sentíamos mal y esta, si yo estoy grande, esa señora estaba un poco más grande que yo en ese tiempo, eso fue hace siete años ¿no?, estaba más grande ella, pero si la dejaron estar, quiere decir que no tenía todavía 60, ahorita a mí ya no me dejan estar, ahorita yo ya no puedo estar de cuidadora o sea, los familiares tienen que ser menores de 60, yo, si yo, me, hay pero espero en Dios que no, hay pos la sangre de Cristo, este eh ya no, tiene que tener enfermera si son mayores de 60, ah, pero de ley, así de cajón sino no te pueden internar y por parte de ellos, de ahí, hasta los 60 años dejan a los familiares, a la mamá o... de 18 creo que si ya, 18 pa' arriba... porque eh Pau se podía haber quedado esa vez, ¿verdad?, se podía quedar tendría como tú, 21 años, veintí, no, no, más grande que tú, pero en aquel tiempo cuando te internaron en el Ramón, Pau se iba a quedar se iba a quedar y Maribelita también, a no, creo que a los 21, 21 años en adelante y este pero, hay no ya la segunda vez ya no aguantamos nada, no aguantamos, ni yo ni ella, no aguanté, uno se queda en el cuarto todo el día, en el reposé, compras la comida, si la compras, ahí mismo te venden tu comida, a mí, eh yo llegué toda espantada cuando llegué, cuan, la primera vez y esa señora que te digo la mamá de Nat, la abuela de Naty me sentó en la mesa y yo nomás viéndolas de que estaba, ellas está incluido su alimento, pero me siento y me dice: <cómate un taquito>, sabía, yo andaba sin comer quien sabe cuantos días, no me, llevaba yo creo como tres días sin comer y me dice: <cómate un taquito>, ella le agarraba de la comida y me daba a mí, a mí, bien linda, siempre me dio de su comida y luego ya nos compartíamos la comida, luego ya empezaban a llevar de la casa, de aquí de mi familia me llevaban el lunch, comida, pero el primer día que yo llegué así como tres días sin comer o cuatro quien sabe cuantos llevábamos sin comer bien, o sea que yo nomás probaba así tantito y no podía ni comer nada, ella me dio de, me dio un montón de, de su comida de la Naty, y Daniela, Daniela creo que no querías comer bien ¿verdad?, o ¿sí?, no me acuerdo, ya no me acuerdo si, pero yo...(Daniela: Yo perdí la noción), entonces este, pero no, o sea no en un hospital no de plano, pero bueno de nada, de, de ya de una emergencia digo: <si, el Ramón>, el Ramón de la Fuente”.

*“La Florida, ese es (haciendo seña de dinero), \$5000 la noche y yo: <¿de dónde?>, le dije a las madres, yo, yo, yo no eh, yo no, no tengo ni un peso, ahí no dejaban pasar, no, pero yo, entrabas, los sacaban a, a unas mesas”.*

#### 6.2.4.3. Un discurso constante: el accidente

En el discurso de Daniela se encuentra una parte donde habla de un accidente, dice ella saber qué le ha pasado, sin embargo cuando busco corroborar con su mamá la información, me encuentro lo siguiente:

*“Quien sabe, eso no sé, yo namás le digo, digo y ¿a dónde?, le digo: <Daniela>, ¡ah! porque me dice: <tú sabes bien que, que yo tuve un accidente>, le digo: <Daniela yo creo que lo tuviste con ‘JG’> le digo porque yo, así nunca tuvo un accidente, ella dice, pero yo, digo: <a lo mejor te llevó>, dice que con él, digo: <a lo mejor te llevó ahí a un lugar y te, rápido te curaron y yo ya no supe, porque nunca faltaste a la casa> le digo, le tengo que decir así, le digo que si porque se enoja si le digo que no, ella dice que tiene un accidente, pero no, ya ni le digo nada, yo veo a la doctora cuando le dice, se le ha puesto a la doctora dos veces mal que dice que ahí están los parientes de ‘JG’ y la doctora le dice: <ya los mandaron aprehender> y se conforma luego luego entonces yo también le digo: <no pues yo creo que ya, a él ya lo agarraron>”.*

“El accidente”, que al parecer es un suceso que no ocurrió, es tan importante como lo que los acontecimientos que si sucedieron ya que nos permite estar en contacto con la realidad del diagnosticado con esquizofrenia y de su cuidador primario, la realidad de dos versiones que viven día a día y luchan por acoplarse la una a la otra, dos realidades que a pesar de ser diferentes y una no tan aceptada como la otra, son tan válidas como la de cualquier otra persona.

Una de las grandes dificultades que se enfrentan al haber dos realidades tan diferentes entre sí conviviendo diario en la misma casa, es el hecho de que lamentablemente se vive en constante confusión y desgaste tanto emocional como físico y económico.

#### 6.2.4.4. Cuidar de alguien “que no está enfermo”

*“Ahorita Daniela no se ve como enferma, ahorita no sé ni que le pasa ahora, anda como, dije: <hay Dios mío>, anda bien difícil, antes si porque te digo, hace como un año y medio que se levanta de la cama porque se estaba todo el día acostada, pero no salía, no, no salía de aquí, se acostaba cada vez que podía pero no, no, ahora que sale este no sabe, ni sabe que tiene, no sabe que, no está como consciente de eso, no sabe porque le digo: <Daniela tú estás enferma eh>, le tengo que estar diciendo, o sea ella, me dice, le digo ¡ah!, la última vez, es que sabes que agarraron cuando le dije eso, le dije, agarró un muchacho del taller y otro se la llevaron quien sabe pa donde eh y yo como loca buscándola porque me dijo: <voy a estar ahí en la esquina sentada>, le dije: <ya hay voy al rato>, salgo y no están y dije: <¿a dónde andan?> y le pregunto a todo mundo, pues no sé de Daniela, mi mamá me dice: <se fue con dos hombres la vi de lejos que iba con dos> <¡joy!>, ahí corre y corre, y va viniendo con el del taller y al rato le digo: <y este, ¿quién es?> dice: <es el del taller, el de, el hijo del dueño del taller>, dije: <¿tú quién eres?>, entonces estaba medio también mal, enfermo, este pero tiene grado 1 de esquizofrenia, si grado 1 de esquizofrenia, pero es drogadicto, Daniela no sé pero*

*tiene más grado, ya ella es curso continuo, y que me dice, después me dice: <mamá>, se me vuelven a escapar, les digo: <quédense allá abajo>, y se me vuelven a escapar, allá abajo en el estacionamiento porque no puede pasar él aquí y tu abuela se enoja, entonces este, <ahorita bajo>, bajo y ya no estaban, me tardé, tengo que lavar los trastes y todo, bajo y ya no estaba, <uy> dije, <ahora ya me está explotando> y voy, y hay viene ahí como, viene ahí sola, <mamá acúsalo con la patrulla porque abusó de mi>, le dije: <¿¿qué?!, ¡¿eh?!>, le dije y ¿hora por qué?, ¿qué te hizo?>, dije: <ya, no, ya, pues ya, ya que, pues ya>, salía yo como loca a buscarla entonces le ya, dije: <pues ya métete yo no voy a hacer nada violencias de nada le dije porque ya, ya hice una vez la patrulla>, no la metí y le dije: <te quedas aquí eh>”.*

*“Ah ya después le dije: <a ver dime que dime ¿qué te hizo?, ¿te bajo el pantalón?, ¿te bajó esto, te bajó el otro?>, me dice: <no sé>, le dije: <¿a dónde te metió?>, <a la camioneta que está ahí, esa blanca>, <¿qué te hizo?>, <pues me besó y que quien sabe que>, le dije: <ah, ahorita...>, me dice: <pero no pasó de un faje>, pero yo soy bien tonta y se la creo, dije: <mejor me la creo ahí, hay que, hay, ya, ya no puedo hacer nada, ya me vio, ya me vio la cara ese y todo>, yo le dije a él: <Daniela es discapacitada, respétala>, me dijo: <si señora que yo la cuido que quien sabe que tanto>, <yo te acabo de conocer, aquí se quedan> le dije, <no te vayas a ir>, y se fueron, bueno, y ya le digo: <Daniela>, le dije: <Daniela, ¿qué hicistes con el?>, <no, yo nada más me fajó mamá>, dije: <bueno>, dije: <yo ya no puedo pelear por eso eh, yo ya allá tú, yo no voy a estar>, ¡joye! diez minutos y se me iban... Pues no ya no pasó, pero eh, ahora ya dije: <¿sabes qué?, no vuelves a bajar tu sola, ahí ya bajo contigo, me siento contigo>, <hay que eres un mounstro y me odias>, <no>, si le dije, <ahora si te tengo que cuidar eh y te me callas>, así me le pongo entonces ya se queda callada, digo pues: <si abusó de ella, pues ya, ¿qué hago?, ¿ya qué hago?>, pero luego tocó, luego tocó, viene y toca, le dije, le dije al poli: <hay voy, yo namás voy>, le dije: <¿qué quieres ahora eh, si tú ya abusastes de Daniela eh, te dije que era discapacitada y tú abusaste, te puedo mandar a la cárcel, pero y mira lo que tú le hicistes y no te quiero ver aquí, por favor te me vas>, tons me dice: <hay dígale que la quiero mucho, yo perdóneme, yo pensé que no era discapacitada>, <¡si!> le dije: <si es discapacitada eh, ¡perdóneme qué!, pero no más no te hago eso porque yo no quiero, allá tú, allá tú eh>, es que ese día que llamé a la patrulla se bajaron todos encañonados y hasta miedo me dio, no pude dormir en toda noche, entons dije: <¿pa qué meto violencia, si este...>”.*

El hecho de que Daniela no se conciba completamente como una persona enferma se ha convertido en un problema para su mamá ya que el manejo de su hija y de la situación ha sido confuso y complicado al ser una situación que sale de sus manos y con la que lucha muy a su manera, siendo así algo que la hace sentir impotente y hasta débil.

Otra de las cuestiones inherentes a la enfermedad de su hija, que son difíciles de manejar para Yolanda son las relacionadas con la seguridad de Daniela pues por sus experiencias ha decidido acompañar a Daniela cuando ella desea socializar con alguien más. En este apartado uno de los detalles que no se deben perder de vista es que Daniela es una mujer adulta joven que como cualquier otra persona tiene la necesidad de convivir con otras personas de su edad, crear vínculos y hasta relaciones sentimentales, asimismo, no a todas las personas les gusta relacionarse con sus pares frente a sus padres, situación que en el caso de Daniela es necesaria por motivos de seguridad, tal como Yolanda lo afirma constantemente:

*“Si, está duro, ahora está más duro porque ahora se anda queriendo ahí con todos y le dije: <pero yo me bajo> dejo todo tirado y todo pero me bajo, ni modo, no hay quien limpie, ni modo”.*

*“Hay que andarla cuidando, porque así se la agarran, abusan”.*

*“Si, también la gente es bien grosera, eh por eso no confío en el ‘R’ que es el alcohólico aunque sea lo que, aunque sea de 50 años, no me importa dije: <Chaplin tuvo a los 80> le digo, <jeh!>”.*

#### 6.2.4.5. Medicamentos

De los grandes problemas que se enfrentan con los medicamentos psiquiátricos es su elevado costo y las reacciones secundarias que provocan. Sin embargo, cuando la persona y su familia están convencidas de que se requiere el medicamento, buscan las mejores opciones para conseguirlo y para administrarlo. La administración del medicamento debe ser hecha por el psiquiatra, sin embargo, en muchas ocasiones, los familiares son quienes disponen del medicamento, ya sea siguiendo la mayor parte de las veces lo indicado por el médico o en otras ocasiones, dejando atrás la indicación profesional y llevando ellos el completo control del uso, lo que por supuesto trae severas consecuencias al organismo de quien los consume.

En el caso de Yolanda, ella suele llevar a Daniela con un médico psiquiatra para que administre las indicaciones de uso del medicamento que consume, sin embargo la misma Yolanda hace algunas modificaciones, ya que si nota cambios de humor en su hija generalmente aumenta la dosis de ciertos medicamentos, situación que no comenta con el médico.

*“Ya, ya tenía como... nomás tomaba una en la noche y a veces, nada más en el tiempo de la regla le ponía la Risperidona otra vez porque empieza con miedo, miedo, miedo, ya cuando se le quita la mjm, anti-epilépticos, el Topiramato, el Valproato y el Topiramato, Valproato, ¿Sertralina? ¡y Olanzapina! son tres, no y Risperidona creo, también toma Risperidona, la doctora se lo quitó, pero hace, ¿cuándo? ¡ah! Hace, la semana pasada me dijo: <mamá, ya no aguanto>, quien sabe a donde fuimos (viendo a Daniela), que me dijistes que oistes un montón...”*

*Daniela le responde que fue en Mixcoac*

*“¿En Mixcoac? Y qué tenías ganas de pegarle a todos, me dijiste ¿verdad?, (Daniela: Si) y entonces ya le, le regresé a una en la noche, una en la mañana y estoy empezando un cuartito a medio día para que sean tres, pero es la Risperidona, no la Risperidona es para eso, para el, para que se le quite también el, mucho la, ¿cómo se llama?, la paranoia, porque dice que creía que eran todas las familiares de JG y quería ella pegarles, dije: <no, no, no, a mí eso...> ahí ya me espantó y dije: <sabes que Daniela, ya no, ahí si no esta bien>, regla se la vuelvo a quitar, pero ahorita no, ahorita no, porque haz de cuenta que este que me, como que recayó porque dice que tenía ganas de ir a pegarles, ¿verdad?, le digo <no, no Daniela, hay no me espantes, no, no me espantes>”.*

\*\*

*“Hay y luego medicamento: <¡Utaaa!>, ¿Sabes cuánto me tuve que agarrar ahora?, con la gripa, se me fueron \$1000 porque fueron cinco inyecciones de a \$100 cada una, y compré las cinco y total nomás usó una, entonces yo dije: <bueno pues ya ni modo>, mira el chiste, a mí ya ni me importa eh, o sea eso ya digo: <bueno eso ya pasó, yo le saqué el medicamento, salió, sanó y gracias a Dios está bien>... El medicamento psiquiátrico es carísimo, yo le doy gracias a Dios porque este la doctora de mi mamá, su geriatra es del ISSSTE, es una doctora humana 100% y me pasa los medicamentos del ISSSTE, no pago nada de medicamentos, ¡hay! mira todos los que toma (con los medicamentos en la mano), mira te voy a enseñar los que toma ella, mira, mira, todo esto, todo esto es lo que toma diario, diario es esto, esto (enseñándome los medicamentos), esto y esto, esto es diario y son tres diarias de cada una, esta es la única que compro porque esa si no me la da el ISSSTE, y esta me cuesta \$200 y compro cinco cajas, ya con las cinco son \$1000¿y sabes qué?, le fui, le escribí una carta al presidente, a Calderón... Y mi, eh, por él, por él me mandó al DIF de, de Perisur y apenas me empezaron a dar en octubre del año pasado \$1000, digo eh \$900 no, 800, \$800 y, y con eso compro esta (enseñando una medicina) o cualquier medicamento, por ejemplo las inyecciones todas esas me cayó de, me cayó de, de, dije: <pero se paga el precio Daniela, le dije, mira aprender a vivir, tienes que darte unas enfermedotas se paga el precio, tuve que meter \$1000, no me pagaron tres meses juntos de 900, \$2700, todos los que tengo que comprobar que compré medicamento, pues se me fueron \$1000 en el, en las inyecciones, en la doctora, en todo, en pagar, en esto, ¿no?, total yo dije: <Dios mío no voy a tener con qué comprobar>, luego le tuve que comprar éstas, sus cinco frascos, tuve que comprar, le compro, le compro también para las hemorroides, para el sangrado, para la regla, para el clima, para el todo, entonces dije: <nombre>, yo llevaba así, yo ni sabía ni que llevaba, fui guardando los alterones de tickets, dije: <ya no sé si me pasé, si no alcanzó>, pues ya me dijo la trabajadora social: <hay esta perfecto, esta bien>, <jay! pero no>, me sacó \$300 para esos zapatos con ese dinero, me dijo: <mamá cómprame unos zapatos>, le dije: <Daniela, ese dinero es de las, de los medicamentos>, <¡no! que yo quiero unos tacones que quién sabe qué> y que me saca los \$300, yo decía: <no voy a alcanzar lo que necesitas>, pero estuve justa”.*

\*\*

*“Daniela por ejemplo no se toma su medicamento sola, yo se lo tengo que dar, ella sola y no sabe, le digo: <mira estás son está, esto, esto>, <¡no!, a mí no me digas, no me digas, a mí dámelas>, hubo un tiempo en que no las quería eh, las rechazaba totalmente y una batalla y una batalla muy fuerte”.*

#### 6.2.4.6. Contexto familiar: Manutención

Uno de los puntos más difícil de tocar en la entrevista de Yolanda fue la solvencia económica ya que es un tema delicado debido a que el status social es algo que ambas mujeres reportaron en sus discursos.

La situación económica de Daniela y Yolanda es dependiente e independiente, dependiente porque su familia las ha apoyado con la manutención de algunos internamientos y gastos básicos e independiente porque ellas tienen un pequeño soporte económico que principalmente se va en medicamentos. Una de las fuentes económicas de ambas es el gobierno federal, quien les brinda una mensualidad con la que pueden cubrir ciertos gastos.

"No, pues, apoyo no, apoyo moral no, si a, o sea, ¿cómo se dice? económico, como ahorita igual, que nos tienen manteniendo aquí, mi mamá como así nada más, pero ella que tenga mm cariño o mm pues el mío si porque yo todo el día me la paso apapachándola (a Daniela) pero las tías no ¿verdad?, yo tengo una pensionsita de un mes de \$1200 al mes, al mes de mi esposo y de, y de ahí mi mamá, mi mamá tiene una pensión más grande, o sea no tan grande pero vivimos con \$1200 que yo le compro sus cositas de Daniela y lo demás, mi mamá es la comida y agua, gas, son to, lo que, lo demás ella solventa pero haz de cuenta de que estamos súper limitadas de no gastar, mira si tú ves (señalando unas lámparas), si tú ves es un foco, si tú ves no hay tele, ella mi mamá ve, nosotros no oímos radio, no vemos tele, yo lavo dos veces o tres a la semana, o sea todo está muy limitado, no es así con lujos de nada".

\*\*

"La carta la hice hace como ocho meses porque yo ya le había echo varias al seguro todo y no, y no, y nada... Me voy yo al palacio, ahí pregunto y si me recibieron y me dieron un, llevé la carta y fue Daniela conmigo y nos dijeron, ¿verdad? llevé la carta y me dijeron, y escribí quién sabe qué cosa, ¡ah no! ¿sabes qué le puse? <que no se vale que estemos viviendo una vida muertas, estamos muertas en vida>, ahí si (se le quiebra la voz), ahí si, que en este país vivamos muertas, estamos encerradas, no puede, no puede hacer nada Daniela, yo eso puse, con eso que puse y yo digo, creo que Daniela se merece una calidad de vida mejor (Daniela se pone a llorar y dice: <Si>), Yolanda (Alzando la voz), continúa: Yo no puedo hacer nada, no tengo nada, pero estamos muertas en vida (se le quiebra más la voz y comienza a llorar en voz baja)... y ya con eso... (Daniela continúa llorando y comenta: <y un sufrimiento tremendo>)... en eso inmediatamente la leyó (se escucha un suspiro de Daniela, y como sigue llorando y dice algo que no se entiende por el llanto), no me lo iban a dar eh, no me lo iban a dar, no me iban a dar, no me iban a apoyar (Daniela: <Con una soledad tremenda>), si, bueno eso ya pasó Dany, a mi me dan la, la, la...(Interrupción de Daniela: Pero si usted, pero si comprendieran el dolor que sentimos...)... Si, pero yo solas ¡eh! solas (Daniela: La gente debería de comprender el dolor que sentimos), no pero espérate yo agarro y ya le digo y me dice: <pero es que el seguro no le quiso dar ayuda ya no hay ninguna>, me dice el señor, le doy la carta y la empieza a leer y yo creo que llegó ahí y <foleénla y pásenla> (Daniela: Que no nos destruyan más) y entonces inmediatamente la pasan al DIF, cobré como a los dos, tres meses, yo pensaba que ni me iban a hacer caso y también me mandaron al Fray eh, ayudarme al Fray porque me mandaron, porque yo la carta que en donde pedí fue ayuda, le dije: <yo necesito ayuda de Daniela en algo> puse <mi hija tiene esquizofrenia>, tiene eh, pero no hice una carta así larguísima no, yo dije nada más eso: <estamos muertas en vida>, mm, estamos así, y es, em si, vivíamos encerradas, bueno eso fue hace ocho meses, no hace nada, ocho meses (Daniela: -Ya sin llorar: <Estamos esclavizadas>) de la enfermedad, entonces este yo creo que ya iba a salir este Nieto, ya iba en las elecciones la meto la carta, apenitas alcancé a pasar y me dijeron, es que me dijeron: <hazlo ahorita porque va a entrar el otro>".

\*\*

"Que bonito cabello, (Daniela: Yo también lo tenía así pero se pero se me enredó), ¿sabes qué le pasó?, que se enfermó un mes y no se podía ni parar a bañar, y yo: <Daniela báñate, te baño que no sé qué, te baño, te baño, te baño aunque sea así bañito de este, ándale que no sé qué>, <no, no>, todos los días me decía que no, tenía mucha depresión, no te podías levantar yo creo estaba mal ajustado el medicamento hace como, eso si es como un año o más, si un año y medio más o menos, estaba como ajustándose el medicamento, si, todavía estaba terminándose de ajustar, apenas tiene este como un año y medio o dos, como año y medio apenas que está así como la ves, antes no la levantaba, si, antes no la levantabas de la cama ¿verdad?, no te salías de la cama ¿verdad?, <y no me quiero parar, y no me quiero parar>, <Daniela párate, ¡ándale!> <¡que no!>, tardaba tres, cuatro días sin bañarse a ese, ese mes se tardó como 15 días en bañarse y yo mira des, ni modo: <pues no te bañas>, <no>, <pues no que>, <no, no, no>, y yo: <doctora no se quiere bañar>, es cuando me voy con la doctora Cárdenas".

El ajuste de los medicamentos es un proceso complicado para la persona diagnosticada con esquizofrenia y para su cuidador, ya que en la vida cotidiana

se viven diversas situaciones que representan desequilibrio en la rutina de ambas personas, dentro de los acontecimientos que son probables están los desajustes emocionales, las conductas agresivas, la falta o exceso de sueño y los problemas en la alimentación, lo que representa un problema pues de por sí la enfermedad es complicada y con este tipo de situaciones se hace más.

*“Como año y medio más o menos llevo con la doctora Cárdenas, me voy ya desesperada porque dije: <no, la doctora>, ella se empieza a desesperar la doctora, la doctora Pily, hasta, porque es muy linda también eh, pero andábamos yo mira, <doctora no se quiere bañar, no se quiere bañar> también es psiquiatra, entonces me dice, se empieza a desesperar y dice: <ya tiene hasta el tope el medicamento> me dice <ya no puedo hacer más, ya no puedo hacer nada>, y un día que andaba, que se logra bañar Daniela y todo, vamos, bueno ya, ya, ya, la pobre no es así, pero la agarramos, <tengo cita en Hacienda que ya me voy que quien sabe que>, entonces ya nos dejaba porque decía: <es que ya no puedo, yo no puedo darle más medicamento del que tiene>, entonces me voy con la psiquiatra, con la doctora Cárdenas, porque me dice un am, este un amigo este Omar me dice: <pues llévala ahí para que a ver si le baja el medicamento y a lo mejor es demasiado medicamento>, me aumenta la doctora Cárdenas, yo me quedo con dos Olanzapinas de acá de la doctora Pilar y todavía no se podía meter a bañar eh, y entonces voy con la doctora y me dice: <auméntele otra>, hasta ahorita, son tres Olanzapinas al día, entonces llegamos con la doctora Cárdenas por, por el hijo de mi amiga, Omar que ya, yo creo ya es sacerdote, ya es sacerdote, es joven, es un chavo, está joven este, pero Omar fue a la escuela con Daniela, ¿verdad?, la prepa”.*

#### 6.2.4.7. Sistema de salud en México: Psiquiatría

*“Está regular, porque a mí van dos hospitales que no, los mejores disque de, en salud mental el Fray y el... el Ramón (Daniela comenta que: <El Fray está horrible>), no, no, no, no la, no la, digo, atención si está atendida, la atención es rápido y todo si, ok si, si es, si es este, pero luego, un día, yo también por eso llegué con la doctora Pilar acá porque un día la llevé al Fray de emergencia, quien sabe que traía ya no me acuerdo que traía, total, le meten una inyección, me la inyectan, no sé, no me acuerdo de que inyección es que esos ya hasta se me borra de tan fuerte que era, tan difícil que yo llego con la doctora de acá y le digo: <me quitaron el medicamento de Risperidona y le meten una inyección de no sé que> y me dice, y ¿sabes qué le vino?, un, después le vino un, ay está me lo dice mucho esta doctora, hay hasta me da miedo decirlo, ¡le vino un brote psicótico!, entonces dije: <hay que poca> y me dijo la doctora: <no, ahora, hora>, entonces estuvo batallando conmigo y eh estuvimos batallando para sacarla de ese brote, entonces yo digo que si, si o sea, es, o sea del Ramón de la Fuente es bueno, en urgencias es rápido todo, siempre te atienden y todo, pero no así este que, mira, no mejor no te digo, eh, un doctor Escamilla, de ahí del, del Ramón, fue el primero que le tocó a Daniela despuecito del hospital, pues ¿qué crees? yo vi que dijo: <yo con el caso de Daniela no puedo>, casi, casi me dijo así eh, y yo dije: <bueno pero, ¿qué le pasa a este doctor?>, me dio, me dio coraje, y me mandó con otra doctora y la otra doctora, ya no quería ir Daniela, ya no quería ir, ya no quería ir a las citas y me manda con otra doctora que nunca le, llegué una vez tarde y me dijo: <ya no le doy consulta> y le dije: <pero pues es que no quería venir doctora> que no se cuanto, <no ya no, ya pida otra>, y otro mes, otro mes <hay no>, dije, <hay nos vemos>, entonces yo me iba por urgencias y ahí me la pasaba en urgencias del Ramón, mejor del Ramón de la Fuente es (Daniela: Es el mejor), es mejor que (Daniela: Que el Fray), que el Fray”.*

#### 6.2.4.8. Vivir con esquizofrenia en un medio social no apto

*“Lo que pasa es que como que yo, como tú dices nadie sabe bien lo que es ésta enfermedad y puede pasar como otra enfermedad cualquiera, o sea va a pasar, digo si es más, yo digo que es de muchísima atención al pacien, al enfermo, eh, cuando es una esquizofrenia afectiva,*

*entonces este sí se abandonan, porque hay muchos que los abandonan, no los quieren atender, dicen: <no pues que se vaya a la calle>”.*

*\*\**

Al escuchar la información que Yolanda y Daniela me compartieron, les recuerdo que la idea de la tesis era abordar a la esquizofrenia desde un punto diferente al que siempre se acude, les comento que yo me sentía muy incómoda con el hecho de que se critica a quien está diagnosticado con alguna enfermedad psiquiátrica por desconocimiento del tema y Yolanda me comentó algo que complementó lo que yo pensaba:

*“Y no, aún, aún sabiendo, ¿sabes por qué?, he sabido de casos este que por ejemplo se enteran lo que es la esquizofrenia claro que en su familia no hay ni nada, ven como va avanzando y le huyen a la enfermedad, le huyen”.*

Asimismo, les comento que la etiqueta de: “enfermo mental”, “esquizofrénico”, y todas aquellas etiquetas que marcan nuestro desarrollo social me parecen dolorosas e innecesarias, porque suelen ser incapacitantes para las relaciones interpersonales, respecto a ello, Yolanda dijo:

*“Aja, <tú no entras aquí>, no, no, no, no te, ¿sabes por qué tiene Daniela esos amigos?, y por eso te digo que, que para mí también ha sido un cambio muy duro un cambio que lo veo y digo: <ay que bueno> hay que aprender en la vida todo lo que hay ¿no?, porque los amigos que tiene Daniela, ahora, claro que yo la cuido la vigilo y todo ¿no? pero lo único que el único que platica con ella es otro esquizofrénico... César, tiene que ser otro esquizofrénico y a ver, porque tiene un amigo que es bipolar desde hace, que lo conoció en el Ramón de la Fuente Israel, pero Israel no le habla más que una vez al mes, y pues está enfermo ¿no? también o una vez cada año, cada año, entonces no hay contacto con nadie porque, porque este, porque no quieren, o creen que no, se les va apegar yo creo la enfermedad, o no sé creen que se les va a pegar algo ¿verdad?... ¡No! y sabes ahora los amigos que tiene, amigos este, amigos así entre comillas, así con los que va y platica son alcohólicos este pero es uno, es uno que es súper alcohólico y digo ya no disque le está bajando a tomar, al alcohol pero es el que si se sienta con ella a hablar con ella lo conoció aquí en la esquina, en la tienda, vive a lado en un cuartito con una pareja, él tiene su pareja, digo él, él es una persona que ha caído a lo peor, en lo más bajo (Daniela: Ha estado tres veces en la cárcel), ¡aja! y yo, y yo mira al principio decía: <Daniela que, o sea párame de puntas>, o sea dije: <¿cómo?, ¿cómo con una persona así? oh my godness> o sea lo peor, “<no, no que, se me va a pegar, se me va a pegar, ¡sí!, quítate> sí, si en serio ¡eh! horrible espantoso para mí fue un shock, digo yo no tengo nada o sea no tengo nada, eh sí tengo de, de, de donde mi vida aquí con mi mamá me ayuda, me ayudan Gracias a Dios me ayudan, pero cuando veo que Daniela está con ese dije: <¡ij>, o sea mal que bien o sea yo siento que tengo, o sea no tengo pero siento que tengo, ¿me entiendes?, o sea, y llegué con él y dije: <hay Dios mío, no, no, no, no, Daniela con ese no>, no hallaba yo como decirle que no, no hallaba como decirle: <no Daniela>, es que no es, si le dije: <mira no es la educación, no, no critico la pobreza, critico la educación es muy importante>, sí, es muy importante ¿no? y no es grosero eh porque vivió 30 años en Estados Unidos, lo que pasa es que agarró el vicio ¿no? no es así pelangoche ni nada además esta ya discapacitado porque tuvo un derrame cerebral por el al, ¡no!, lo agarraron en la calle y lo golpearon y tuvo un derrame y ahora él, pues las neuronas también se le han acabado por, y no es mal y no se expresa mal con Daniela ni es grosero ni así barbajan, ¿dónde crees que tiene su trabajo? Y trabaja, si trabaja dos, tres horas, ¿dónde crees? ¡no te imaginas!, en la basura, hora yo creo, grito el en cielo: <¡un basurero, no!, ¿a quién me trajiste Daniela?>, no si es muy, pero que bueno fíjate yo por otra lado dije: <¿sabes qué?, somos seres humanos al final de cuentas> y*

digo que a él le haya ido así en la vida porque dice que fue chef y todo allá en Estados Unidos (Daniela: Que fue millonario), millonario allá lo que pasa es que el alcohol lo acabó ¿no? y tiene ahorita su pareja y su esposa, su mujer María es muy, y está hasta bien bonita, María es bonita y lo, y qué crees que ella lo agarró, él vive por aquí, él no es así de la calle, su mamá acaba de fallecer antier, este él vive por aquí en la callecita de acá (señalando un punto), pero ya no lo querían porque por el problema del alcoholismo, pero entonces él agarró y conoció a esta señora, ella lo agarró y le daba de comer en la calle y lo metió a vivir con ella y entonces, y entonces yo dije: <hay mamá> pues, o sea, ¡pues uy! yo le digo: <Dios mío>, ahí yo he aprendido ahí a: <bájale a la humildad> y <bájale a la...> <no que eres muy católica, no que eres muy cristiana> y pasó una rata un día y <¡haaaaay!, vámonos Daniela, pasó una rata>, ¡nombre! pero también ha servido para bajarle a la humildad, esta enfermedad te lleva a todo, a bajarle a toda, a toda tu ego, a todo tu ego de que crees que quién eres en este mundo, (Daniela: Nadie), nadie, entonces o sea yo estaba que, ahora ya platico con él, platica con Daniela pero y voy con ella, siempre estoy con ella porque Daniela, le digo, aunque él me diga: <confié en mí porque yo soy, yo quiero dar>, es un señor, ya es grande, tiene 50 años, pero digo: <no se le puede>, no sé yo estoy con ella siempre, ni modo, dejo todo tirado pero estoy con ella siempre, le digo: <vamos, órale vamos a platicar con él> (Daniela: Siempre está conmigo mi mamá)... si platicamos y todo con él, ahí poquito y todo y a veces si nos saca de quicio pero, porque, porque pues este, ya, es que uno trae muchas de, de, de del estatus, de la, como dijistes tú, del estatus, digo: <yo no, yo estudié>, digo algo hice por lo menos en la vida como para estar con este ¿no?, entonces o sea, dices: <o sea ¿cómo?, ¿cómo?> y no, no debe de ser una así... hasta que lo vive uno, entonces eso si he batallado yo, ahora hasta y un día les anduve echando la patrulla, le dije a Daniela: “<no te metas ahí>, le dije: <no te metas a su casa, porque no quiero que te metas>, y que veo una patrulla que pasa así, y que les digo (haciendo señas con el dedo para que se acercaran) y que vienen corriendo y dije: <hay si me hicieron caso> pero, pero porque yo no, o sea yo era muy difícil para mí que Daniela estuviera ahí, o sea dices: <no, no, no, Daniela, no>, pero es los únicos que platican con ella y lo hacen de corazón, y él sabe que tienes esquizofrenia, si, si y la, y la y se ve que si la cuida, la cuida y su pareja también la quiere y todo”.

#### 6.2.4.9. Jerarquía social perdida

“Pues trabajábamos, por lo menos trabajábamos, económicamente si... Bueno es que nos creíamos, pues (Daniela: No me creía) ¡hay si te creías Daniela! (Daniela: O sea me creía una chica, como, como fashion), ¡ah! eso es muy malo, lo estudié, eh bueno, haz de cuenta que veías así (viendo hacia abajo) a la gente pa’ bajo, antes de la enfermedad, aja, ella no tanto, yo fijate, yo más, porque yo a mí me como me, ¿cómo te diré? (Daniela: Ah mi mamá era muy soberbia, mi mamá, mi mamá es muy soberbia, mi mamá siempre ha sido muy soberbia, hasta con mi abuela y hasta con la familia, o sea así si esta peliada con alguien, así con la familia, así con mi tía, tío, o equis y ya no se saluda), eh, a lo mejor sí, pero nomás que me ha tocado, que le bajé hasta en todo, entonces, haz de cuenta de que me, me, me, me enseñaron cosas muy mal, eso ya viene de lo que pasa es que sabes que me enseñaron me, me, me enseñaron mi mamá y mi papá en paz descansen ¡ah!, me enseñaron a si tú eres, si tú, como diciendo: <yo tengo>, pues como que, no dinero sino, <yo soy más que tú>, o sea, me enseñaron como, como mi papá, como que mi papá era mucho de era muy soberbio, pues sí, él si tenía su profesión y todo”.

Una de las pérdidas sociales más importantes para Daniela y Yolanda es la relativa a lo social, cuestión muy importante ya que fueron criadas con una ideología basada en las jerarquías sociales. La enfermedad de Daniela pareciera ser la razón de cambio de vida para ambas, un cambio que puede considerarse ambivalente, negativo por muchas consideraciones en su discurso tales como cuando Yolanda menciona: “yo nunca me esperaba que

fuera a tener Daniela así” y positivo cuando mencionan que se consideran más humildes que antes.

#### 6.2.4.10. Expectativas respecto a su hija

*“Hay, ay si no sé, ahí si digo: <Diosito, ahora si>, ella, fíjate que hasta eso que yo tengo, pues es mi fe, es mi fe y digo que ella, ella viendo que no estoy yo, si acaso de que yo me fuera primero que ella, eh que yo pido a Dios que yo sea primero que ella, este, siento que ella si la abandonarían totalmente si, si la abandonan todos, pero, digo a nadie la va a ayudar, nadie, nadie, nadie ni mi mamá, pero yo tengo así como que digo, lo único que yo pienso es que digo por mi fe, Dios no la va a dejar, ella hasta a lo mejor hasta despierta y se empieza, porque a veces le digo, cuando veo que ella se quiere arreglar ya ves que quiere tacón, que esto, que el otro que <píntame, que las uñas, que péiname>, yo creo que ella misma lo hace, por ese lado, antes yo tenía más noción de, más fe de que, de que ella podía hacer sola sus cosas, pero ahorita ya no... no lo puede hacer solita”.*

*“Por eso te digo, porque yo le digo: <háztelo tú Daniela, bien que puedes andar con los galanes allí, tus galanes esos, hay te llevan y hay vas>, dije: <tú puedes hacerte eso, si puedes estar con un hombre, tú puedes pintarte y hacerte tus cosas>, <que no, y que no, y que no, y que no>, y no la saco de ahí digo pero para no tener pleito y peleas se lo hago yo, ¿por qué sabes qué? Se me pone muy feo, y me dice: <tú si no me lo haces este...>, me empieza a gritar de cosas a decirme que yo, yo, que yo le destruí la vida, que yo esto, ese día, al día siguiente que me viniste el domingo, el lunes quien sabe que pasó que me empezó a decir que yo le había destruido la vida, nos dimos un agarrón y hace mucho que nos agarrábamos, o sea no tenía crisis de, de, de yo, no le pego ni nada, yo namás la agarro y le digo: <te voy a amarrar>, pero así teníamos como dos años que no y ese día se me puso mal, por eso te dije: <con cuidado> porque no, no se puede, entonces la agarro, la detengo y ya ella sola se calma, o porque le digo <te voy a amarrar> y si agarro una sábana, si, yo si la amarro, no la he amarrado pero le da miedo que la amarre, entonces me empieza a decir: <no ya, ya> pero se me pus, entonces yo prefiero no tener esas crisis o sea, ni modo es bien cansado y todo y sé que si se queda sola nadie la va a ayudar nadie, no sé si mi mamá o se les toque el corazón a alguien pero de que la dejen abandona, la van a dejar, ay si me dice mi mamá, desde antes métela, antes me decía mucho que la metiera a un lugar, le dije: <pues me va a costar fíjate eh, me cuesta mucho y yo no podría, yo no puedo hacer eso, yo>”.*

#### 6.2.5. Su definición de esquizofrenia

*“Ahorita lo que para mi es, pus ya después de todos estos años es este un trastorno mental que, que es muy difícil, si es muy difícil tanto como para la familia como para ella, para los dos, para los dos, y como que es bien difícil aceptar la realidad ¿no?, porque yo muchas veces como que todavía digo: <es que se va a componer>, todavía pienso a veces: <se va a poner bien>, o sea no pierdo esa esperanza porque, pero cuando la veo que no hay una mejora que no como no hay una mejora de nada, al contrario es peor cada día, en 7 años, de los 21 a los 28, 7 años, entonces es cuando yo estoy entrando en la aceptación, ya no es tanto la negación de de que yo decía: <es que no, no, tiene que o sea algo va a pasar que se va a poner bien> y este ahorita pues es, es, es (hace una expresión facial de tristeza), es muy difícil en todos los sentidos eh el trastorno mental de ella porque ha pasado varias etapas en donde yo tengo que ir también este ¿cómo se dice? Pus aprendiendo, aprendiendo a (Daniela interrumpe diciendo que hay que purificarse el alma), no si, no eh... exactamente estoy aprendiendo a manejar todas esas situaciones que yo nunca, nunca había pensado”.*

Para terminar mi entrevista con Yolanda, le pregunto si cree que Daniela tiene esquizofrenia por su culpa y ella me responde:

*“Si, es mi culpa que tenga esquizofrenia, por eso yo, yo ahorita hasta donde pueda la voy a apoyar”*

Sin que se pueda identificar a alguien como “culpable” de la condición de salud de Daniela, Yolanda, se siente como tal, lo que nos dice a gritos que al igual que su hija, tiene una vida insatisfactoria y de mucho dolor. Asimismo, Yolanda desempeña un papel de mucho peso en nuestra sociedad: el ser madre, un papel que aumenta de carga cuando se habla de ser madre y cuidadora de “un loco” (esa etiqueta tan espantosa que intenta describir a quien vive con una enfermedad mental).

## Persona diagnosticada con esquizofrenia

### 6.3. Fernando

*“Se sufre mucho con lo que pudo haber sido y no fue, con lo que tú imaginas que va a ser y no...”*

Es importante aclarar que la información que Fernando brinda es un recorrido largo, ya que fue hace 40 años cuando le diagnostican esquizofrenia, por lo que su información de la parte llamada “Viviendo con la enfermedad”, contiene información de los 40 años, es decir, se encontrará información de cuando era joven, adulto y de ahora que es adulto mayor.

#### 6.3.1. Descripción

Cuando se realizó la entrevista, Fernando tenía 59 años, aunque primero me dijo que tenía 55 y meses después lo negó y dijo que su edad real era 59 años, edad que corroboré con su cuidador primario. Fernando es el tercero de mayor a menor de siete hermanos, vive con uno de sus hermanos menores y su papá, los tres se mantienen de la pensión y sueldo de su padre.

La razón por la que Fernando aceptó dar su testimonio, es ayudar, tal como lo menciona: *“...Es doloroso estar recordando ¿no? pero pues también está bien, yo digo que recordar un poco como fueron las cosas entonces para de ahí, de ahí partir para que ya no vuelva a suceder lo mismo ¿no? para que ya este yo pueda valorar todo lo que hizo mi familia por mí, mi madre ahora que ya falleció y pus si hay que volverlo a recordar, pus adelante, me gustaría mucho sobretodo que ayudar a mucha gente.”*

Fernando fue diagnosticado hace aproximadamente 40 años, en un primer momento con esquizofrenia catatónica, donde los síntomas primordiales eran la falta de control sobre su cuerpo, el aislamiento y “el sentirse raro”, años después el diagnóstico cambia a esquizofrenia indiferenciada, donde ya no manifiesta signo principal, ya que sigue sintiéndose “raro” pero no por tener un diagnóstico clínico psiquiátrico sino por no tener la vida que desea.

#### 6.3.2. Antecedentes

##### 6.3.2.1. Fernando adolescente

*“Yo era este, más extrovertido no, no me aislaba mucho, seguía una vida normal, estudiaba la prepa y pues tenía como todos los muchachos de esa época tenía amigos, amigas y pues yo este sacaba buenas notas en los exámenes, nunca reprobé un año pero era más un poco más*

alegre, mas platicador, me gustaba bromear de vez en cuando, no te voy a decir que era muy, muy, muy extrovertido ¿no? pero si este o sea lo de, lo de muchacho normal de, de esa edad, si este hacía cosas tanto en, del, de la escuela, de las tareas, de los trabajos que dejaban en la prepa, este y cosas tanto de la casa como de la familia o sea este llevaba una vida hasta cierto punto normal, conocía de todo y pus todo era normal... me gustaba mm, la música del rock and roll de aquélla época, o sea los grupos de la ola inglesa como los Rolling, los Kings, los Led Zeppelin, Black Sabbath, todos esos grupos estaban de moda cuando yo estudiaba la prepa por lo tanto yo crecí con ese tipo de música, los Beatles, los Doors, todos esos, esa era la música que me gustaba, este si me gustaba el deporte, en la prepa me, me, me gustaba hacer deporte pero, o sea también en una ocasión me inscribí en un equipo de fútbol pero casi no este, no, no jugué porque siempre no lo practicaba pero estaba como de suplente y también me gustaba verlo por la televisión y aún a la fecha todavía me gusta verlo este, me gustaban tener amigos y amigas pero no este, nada más los que conocía de la escuela o sea sean de otra, otro lado casi no, no tenía amigos ni amigas o sea que todos el círculo era la casa, la escuela y la casa... siempre he vivido ahí en la Agrícola Oriental”.

“Yo me veía una persona ah pues respecto a la escuela estudiosa e inteligente y trabajadora en los, en las tareas en los trabajos que dejaban los maestros, si me gustaba cumplir, era cumplido con mis tareas, pues no sé este si a los, a los demás les parecía que era agradable pero yo pus estaba bien, yo creo que sí este, me sentía que me estimaban mis amigos y amigas... ¡sí!, este yo si me aceptaba como era... en la secundaria que yo cursé la secundaria y la prepa o sea seis años en la misma escuela, iba ahí la preparatoria dos, que estaba antes en, no antes cuando estaba antes en el Centro Histórico ahí en las calles de Guatemala creo y este como por ahí cerca trabajaba mi padre en una editorial del almacenista, en las vacaciones nada, nada más este trabajábamos bueno otro de mis hermanos y yo pero cuando era este tiempo de escuela, de ciclo escolar no trabajábamos, nada más en las vacaciones, o sea era uno o dos meses nada más en la librería este pero nada más no, no trabajaba de otra, de otra cosa”.

“Cuando estaba estudiando la prepa y yo estaba en el último año mi meta era ingresar a la Facultad de Medicina, de hecho ya este cursaba el ultimo año de preparatoria y ya estaba por inscribirme en la facultad namás que ya empezó los problemas ahí en ese año, en ese tiempo sino me equivoco era el 69 – 70, me tocó el movimiento del 68, no participé directamente pero si este, si llegué aaa, aaa involucrarme pero porque una vez este los, ya vez que estaba dura la represión de los granaderos con los estudiantes y este una vez cuando ya llegué a la escuela ahí a la preparatoria y este y vi que estaba este ahí en la puerta de la en, si de la escuela estaba tirada o sea estaba el hueco de donde estaba la puerta y unas, unas, la pared estaba un poco así como (..) este pues si despedazada ¿no? y luego ya nos dijeron que había ido los, los granaderos y habían tirado un cañ, uun ¿cómo se llama? un bazucaso o algo creo en la puerta de la escuela y así este que esa fue la única vez, la única vez que recuerde que, que este que partici, que me afectó por decirlo así al movimiento de los estudiantes, yo estudiaba la prepa...yo pienso que si era, ese movimiento era, era justo por parte de los estudiantes y que era, era este bueno y era necesario que, por lo que me enteré, que se hicieran ese tipo de protestas contra el gobierno, contra la tiranía del gobierno ¿no? porque si este yo estaba de acuerdo en apoyar a los estudiantes, pus yo era estudiante y tenía que, pero no porque me dijeran sino porque yo estaba convencido de que era una causa justa ¿no? y este pus si, si este me pareció que era, que era este bueno y necesario hacerlo y estaba de acuerdo...hasta donde recuerdo no, no iba a ningún, no fui a ninguna marcha”.

### La percepción que él considera, los otros tenían de él

“Bueno lo que yo percibía era que, que mmmmm, me veían pues un poco retraído así no, que no me gustaba participar mucho con ellos en la toma de decisiones de la familia, este pues introvertido, callado, que no tenía muchos amigos ni amigas, pero que si era pues sí, si que me gustaba estudiar o sea me gustaba la escuela este pues mi padre, mis padres si, si este yo veía que si este si pus si, me, me querían o me estimaban o algo pues pero el el, el amor natural así de un padre a un hijo ¿no? sin, sin protección, ¡sin sobreprotecciones y sin! sin más demostraciones de afecto pero si este me percibía que era este yo pienso que me percibían muy... como muy apartado de ellos de mis hermanos, de mis padres... mis amigos si este, pues también este no, me percibían como que no me gustaba mucho relacionarme con ellos porque cuando había este algún tiempo libre, un espacio libre en las clases ellos se iban a, a almorzar

*¿no? creo, por decirlo así o salían a la calle y se iban no pus no sé a donde pero a yo, a mi no me gustaba ir yo mejor me iba a la biblioteca y ahí tomaba libros y ahí me ponía a estudiar o aventajar en la tarea del día siguiente sí, pero si este me percibían ps también como muy, muy serio que no me gustaba hablar mucho que mmm no, no participaba con ellos mucho, aparte pues lo, la situaci, los recursos económicos eran pocos en ese tiempo y pues a veces nada más era para para pagar lo del transporte el camión, nunca había este bueno no había dinero para comprarse una cosa más, un antojo o algo que, que quisieras ps no había dinero para comprar algún antojo o lo que a ti se quisieras ¿no? pero, pero si este pues había como cierto respeto ¿no? que si me gustaba estudiar y sacaba buenas calificaciones y eso es... en la prepa ten, tenía amigas pero novia así nunca no, no, no formalizamos nada”.*

#### 6.3.2.2. El ambiente familiar

*“Mi mamá este pues nada más se dedicaba al hogar o sea este ya después cuando mi padre, no alcanzaba con lo que ganaba mi padre pues ya también ella trabajó, trabajó en algunas cosas para llevar más dinero a casa”.*

*“Me llevaba bien con mi familia, con mis hermanos bien, con mi mamá también bien y este pero con mi padre si era un poco distanciada la relación porque era muy, era muy autoritario, muy rígido en las normas de la familia, de la casa, este exigía, era muy exigente en las notas de la boleta de calificaciones y este quería pu, quería este, sólo quería buena, buenas notas y para, para mí y todos mis hermanos que nos esmeráramos en la escuela pero, pero hasta ahí, nunca nos, que yo recuerde nunca nos ayudaba a hacer tareas o trabajos, a lo mejor es por su misma situación de que él nada más estudió la primaria también ¿no?, y pues aunque quisiera quiero pensarlo así, no, no podía ¿no?, pero mi mamá era la que tenía que ir a las, a las entrevistas con los profesores a este cuando había que firmar algún documento, alguna boleta de calificaciones era mi madre la que hacía todo eso ahora cuando un poco antes de que, de que empezará a tener estos síntomas de la esquizofrenia recuerdo que en una ocasión mi madre, bueno en varias ocasiones ¿no? mi hermana se iba a aliviar de su bebé y mi mamá este iba, tenía que ausentarse de la casa para ir a ayudarla en sus labores de la casa y todo eso ¿no? y este se ausentaba por decir se iba hoy en la, hoy en la tarde y regresaba hasta mañana en la noche y nosotros nos quedábamos solos con mi padre y pues como te decía era muy rígido con nosotros muy rigorista, autoritario y tonces yo creo que ahí empecé fue cuando empecé a, a aislarme un poco a retraerme y a convivir menos con ellos, menos con mi padre casi nada más con mis hermanos, con mi padre casi no, pero yo creo que esos aparte de otros factores fueron los antecedentes de que me llevó a, a este a adquirir ese esa patología de la enfermedad”.*

#### 6.3.2.3. Información respecto a la esquizofrenia, previa al diagnóstico

*“Este si había escuchado por la escuela o sea por lo, los estudios que, que cursaba este si, si este por los libros que dejaban de leer también yo tenía que, si conocía algo de la... sabía que era un padecimiento psiquiátrico algunos de sus síntomas este pues que cuando el, lo, el paciente estaba en fase crítica los hospitalizaban y cosas así...”*

#### 6.3.2.4. Antecedentes familiares con esquizofrenia

*“Si sé de un primo que tenía problemas emocionales psicológicos era este, era el hijo de una tía, una hermana de mi mamá que también tiene problemas pero la verdad no sé exactamente qué tipo de problemas pero sí, pero si hay, esta ese antecedente, o sea, no sé de quién lo heredó, la verdad no, porque mi mamá dice que cuando ella me tuvo el parto y todo fue normal y todo estuvo bien que no había mayor problema, que no hubo mayor problema en cuando nací ni nada ¿no? y ya hasta cuando te, que era adolescente que tenía como 19 años cuando empecé con esto y ya empecé con estas cosas pero no, no me explico porque si yo hasta, yo tenía buenas calificaciones en la escuela en la prepa, en la secundaria, en la primaria nunca reprobé un año, no sé porqué pasaron éstas cosas... no sé, la verdad hasta donde yo sé ninguno de mis abuelos de mi papá o de mi mamá no tuvieron ningún tipo de este problema.”*

### 6.3.2.5. Primeros signos de la esquizofrenia

*“Yo solito me aislaba me retraía, pero más eee nunca, este nunca, nunca supe si ellos (familia) me, me percibían así o si alguna vez me lo dijeron no, no me acuerdo, pero sí, este, si me, me aislaba mucho ya, en el último año de la prepa más o menos y este como que estaba muy ensimismado en mi mundo y mm pus todos los problemas que pasaban por mi cabeza y uno de ellos era que creo que te comenté que mi hermana se iba a aliviar de su hija y mi mamá este iba a su casa a ayudarle tons nos quedábamos solos con mi papá mis hermanos y yo y ahí que este, recuerdo que fue ahí cuando más me aislaba yo al, al principio era por, por hacer la tarea de la escuela o sea este casi no convivía con ellos y cos, me apartaba en un rincón y ahí me ponía a hacer mi tarea solo y sin que nadie me molestara ¿no? pero ya después fue este cambiando ese (..) ese, esa situación por (..) por una situación más patológica, o sea me aislaba pero no era para ya, ya no podía casi estudiar para todas las materias de la pepa, tenía muy confuso los pensamientos y estaba muy debilitado física y mentalmente ya, ya este, ya es como que era el principio ya, de la, de la decadencia de, de empezar a sentir cosas que no eran normales ni, ni buenas ¿no? ni saludables para mí pues este me empecé a aislar ya no, ya no participaba casi en las pláticas familiares y me iba encerrando cada vez más en mis ideas, en mi propio mundo hasta que de plano ya este ya no ya no pude ni siquiera terminar la prepa o sea ya estaba en el último año, ya no podía, ya no pude seguir haciendo tareas ni yendo a la escuela siquiera, ya, ya casi no salía a la calle, o sea que re-recaí totalmente ¿no?, entons este recuerdo que una vez que que fuimos o sea en familia al parque y dijeron: <vamos a jugar a la pelota ¿no?> y este si lo hicimos, jugamos un rato pero ahm, me, me, me excedí mucho y, pero en ese tiempo ya estaba así este muy, muy sacado de onda ¿no? deteriorado físicamente y mentalmente y aún así me puse a hacer mucho ejercicio y el resultado fue que al día siguiente ya este pus ya me inmovilicé totalmente, ya, ya no este ya no me pude levantar de la cama o sea des, ya cuando amaneció y el y el, iban a desayu, iban a desayunar los demás, mis hermanos y mis padres, tons yo este no me, no, no, no me par, no me levantaba me quedé ahí totalmente inmóvil y, y, y, y, y dijeron mis hermanos que me fueron a despertar ¿no? porque creían que yo estaba dormido que me fueron a despertar pero vieron que no podía, le avisaron a mis papás que no podía moverme que estaba muy, que estaba muy, muy inmóvil, muy paral, ¡sí! inmóvil y tuve que y ahí empezó todo porque y ya partir de ahí ya no... y a partir de ahí casi voy en una etapa de total inmovilización, paralizado, entonces ya no pude seguir terminar la escuela, no pude, no pu, no podía convivir con mi familia, no podía buscar trabajo y nada de nada, lo que pasa, lo que pasa es que recuerdo que sentía cosas muy raras o sea si por decirte algo para caminar si, si, te digo que nada más estaba sentado o acostado casi todo el día hasta me ayudaban a llevarme los alimentos ahí a donde estaba yo ¿no? y sen, si me levantaba y caminaba o hacía alguna cosa sentía que, yo imaginaba que, que me iba a ir a un abismo muy profundo y muy negro, muy feo ¿no?, eso si seguía caminando, por eso, pero era muy, una sensación muy horrible de desesperación, de angustia, de, de querer hacer algo y no poder, todo era a la vez querías hacer algo pero a la vez no, no, no tu mismo malestar te impe, te lo impedía ¿no? no podías entons, este ya nada más estaba sentado o acostado y esto era lo que cuando me levantaba lo que sentía que me iba ir a un pozo muy profundo eso entre otras cosas...de hecho casi nunca, nunca, nunca he escuchado voces ni, ni veo tampoco cosas así que no, que no existen tampoco nunca, nunca sentí que me iban persiguiendo ni nada, lo que si me pasó es que, este, lo que te digo de, de, de que, de sentirme mal cuando caminaba o hacía algo y este a partir de entonces me llevaron, me llevó mi familia con un médico pero era un médico que ellos conocían pero no era especialista y ese médico me mandó un medicamento pero ps, no, no me ayudó en nada porque ya, ya mi familia se había dad, se daba cuenta que ya yo ya no este, que estaba mal ¿no? ya no funcionaba como miembro de la familia”.*

*“Yo me sentía ¡ps mal!, me sentía mal por, porque era una situación muy dif, muy critica, muy difícil ¿no?, tanto para mí como para mi familia que supongo que no, no les agradaba verme así, ni a mí tampoco sentirme así pero era, era una situación emocional de angustia, de desesperación, de ansiedad, de impotencia de no poder hacer nada y... pues si me sentía mal emocionalmente muy mal...pero ahora lo que me, por lo que me preguntas, creo que yo este llegué al grado de ni siquiera sentir, sentirme como me sen, o sea darme cuenta cómo me sentía o sea estaba tan, tan alejado de la realidad, de las cosas y de no, no me daba cuen, totalmente cuenta de lo que estaba pasando, ni yo mismo lo entendía, ni sabía por qué y mi familia creo que tampoco o sea no, estaba muy confuso y no, no lograba comprender o*

*vislumbrar en mi mente porque había pasado eso o que era lo que estaba ocurriendo entonces y mucho menos no, no tomaba conciencia estaba tan abstraído y tan alejado de todo que no, no me daba cuenta de la realidad ¿no? ni nada, o sea emocionalmente estaba como muerto si se puede aplicar la palabra, estaba muerto no, no sentía emoción ni gusto por nada, ni siquiera por, por la comida o por algún tipo de distracción, no, no, no disfrutaba nada estaba como muerto en vida casi”.*

*“Me daban crisis de angustia sí, de ansiedad, de desesperación pero que yo me acuerde nunca, nunca fui agresivo”.*

### **6.3.3. El momento en que lo diagnostican**

*“Me diagnosticaron este padecimiento a los, entre los 19 – 20 años”.*

*“...Empezaron a llevarme con médicos y empecé a tomar medicamentos y unos, unos si me ayudaban, otros no, total que fue un peregrinar de más de mi madre que de que de mi padre, porque mi madre fue la que me apoyó en todo ¿no? en citas con médicos y todo eso, entonces fue un, empezó a haber un cambio de medicamentos y de doctores y todo eso y recuerdo que una de esas consultas me llevaron a, a un especialista en la, en la universidad, un psiquiatra creo, entonces ahí, mi, el primer diagnóstico que me dieron fue que era esquizofrenia catatónica algo así, creo que eso es cuando se refiere a que no se puede uno mover, se inmoviliza, se paraliza uno todo, ese fue el primer diagnóstico que, que le dieron a mi familia... creo que ahí en la universidad no, no me hicieron estudios pero sí empezaron a hacerme estudios este electroencefalogramas y eh, y me hicieron el primero creo que por una, un lugar que esta ahí cerca de Puebla, una granja creo, pero ahí hacían ese tipo de estudios y ya me lo hicieron y ya la verdad no me acuerdo que, cuál fue el resultado, cómo salió ese estudio no me acuerdo pero supongo que ya este estaba mal, este y entonces como no parecía que no iba a avanzar mucho, a evolucionar con ese tratamiento entons me llevaron con otros médicos y así varias veces ¿no? me llevaron y no mejoraba y me cambiaban medicamentos y no, no mejoraba tampoco y luego me llevaron otra vez con otros médicos y, y así fue un período de tiempo de ir y venir con medicamentos y con médicos hasta que... y este no, no recuerdo si después de ahí este viendo, viendo esa situación no recuerdo si decidieron que yo ingresara a un hospital o sea hospitalizarme... yo no, no, no, no sabía qué era ni este, ni creo que ellos tampoco supongo que el médico les explicó más o menos de que se trataba ¿no?... a mí hasta ya después me dijeron mis papás o mis hermanos, no sé que era eso pero pues yo, yo lo mismo no, a lo mejor si me hubieran dicho no hubiera comprendido que era eso ¿no?”.*

**\*\***

*“...Nunca me imagine que yo iba a padecer eso, bueno según los médicos porque aquí entre paréntesis nunca se pusieron de acuerdo en lo que tenía realmente, cuál era el diagnóstico exacto de lo que me pasaba... primero me dijeron eso, luego que era esquizofrenia no sé que y ahorita, la última que yo recuerdo es, era esquizofrenia indiferenciada, creo que así se dice... nohay un diagnóstico claro y no me causa coraje ni resentimiento, al contrario hasta me da gusto porque amm, no, sino saben exactamente cuál es, qué es lo que tengo o el diagnóstico pues eso me lleva a pensar que a lo mejor hasta ni tengo pues ese tipo de enfermedad, yo nunca, hasta donde recuerdo no tenía, no he tenido alucinaciones ni auditivas ni visuales, ni no, no este no siento que nadie me persiga ni que quiera hacer daño, bueno alguna vez sí estaba pensando que alguien quería hacerme daño pero o que la gente se me quedaba viendo en la calle pero hasta ahí nada más, no era más, no iba más allá de eso”.*

### 6.3.4. VIVIENDO CON “LA ENFERMEDAD”

#### 6.3.4.1. Una familia preocupada

*“Me preparaban los alimentos y me los llevaban ahí a donde estaba yo, cosa que les agradezco mucho, incluso el hecho de, de la hospitalización yo pienso que fue más bien ellos querían que yo estuviera bien, no porque quererme hacer un daño ¿no? sino por que, pero sí, si este me, me, me hablaban en lo que yo po, o sea este yo casi tampoco podía hablar mucho o sea este pero sí, si se acercaban a mí y me comentaban algo o decían algo para, hacían algo para que yo me estuviera contento o prendían la televisión o...me decían que si no quería hacer algo es no sé, un dibujo o jugar a algo un juego o leer, en es, después de que pasó esa, esa etapa crítica después de que ya regresé del hospital si este me gustaba mucho leer y dibujar”.*

#### 6.3.4.2. Los medicamentos

*“Había veces que no tomaba el medicamento porque sentía que me caían mal, más bien por los efectos secundarios, o sea este, ¿cómo te digo? como que se me iban los ojos para arriba o sea se me querían voltear los ojos, la mandíbula se me apretaba mucho hasta me descompuise los dientes, las dentaduras de tanto o sea me hacían que apretara las mandíbulas mucho ¿no? y otros efectos así desagradables y entons pues no, así no estaba a gusto yo y entonces creo que optaron otra ahí al hospital otra vez”.*

\*\*

*“...Aunque a veces no me lo tomo.”*

*“Tomo la Trifluoperazina, son cuatro, la Trifluoperazina, la Fluoxertina y el Biperideno y el Clonazepam pero nada más un cuarto en la noche, se supone que la Trifluoperazina es el antipsicótico, la Fluoxetina es un antidepresivo me parece y el Biperideno es un corrector de los efectos secundarios y el Clonazepam, el Clonazepam es para inducirte al sueño, para relajarte, para dormir”.*

#### 6.3.4.3. Los internamientos

*“...Cuando, cuando empiezan a darse cuenta que no funciona el tratamiento decidieron...hospitalizarme... lo que recuerdo es que después de esos días, de esos, de ese diagnóstico que le dieron a mi familia una vez estaban, estábamos creo que era de tarde ya en la tarde y... mm sin previo aviso de que me iban a internar, recuerdo que llegó la, una ambulancia del seguro y así sin más comentarios me, me su, me subieron, ¡sí! prácticamente me subieron porque yo no quería irme ahí este a ese lugar, entonces era para internarme, me dijeron que era para otra cosa pero resulta que era para hospitalizarme, yo creo que llegó la ambulancia, se paró ahí afuera de la casa y se bajaron los no sé enfermeros o camilleros y... pues me, me, se metieron a donde estaba yo y me, me sacaron pero supongo que mi familia fue la que intervino para hacer todo eso, para hacer el, para dar el consentimiento ¿no? del internamiento... yo no sabía nada, porque lo más seguro es que si me hubieran avisado o me hubieran dicho algo pues no sé, me hubiera negado o hubiera hecho ahí un, una escena ¿no? ya ves como son esas cosas de (..) difíciles...yo creo que mi familia veía que no evolucionaba, o sea con el tratamiento que, que llevaba en ese tiempo no, no funcionaba yo pienso ¿no? porque seguía, igual seguía inmóvil, paralizado y sin hacer cosas o sea es que más bien era una carga también para ellos porque como ten, tenían que llevarme, a-ayudarme con mis alimentos, con mis medicamentos, incluso ni siquiera me podía bañar yo solo por mí mismo, me ayudaban a... y todo eso fue en su conjunto fue, yo creo que fue, fueron los factores o los, las razones por los que decidieron internarme, o sea que no funcionaba el, el tratamiento...fue una cosa muy difícil, muy dura, ¡noo!, primero llevaba mucho tiempo, como quiera que sea estaba acostumbrado a, a mi familia aunque así como en el estado en que estaba pero estaba acostumbrado ahí a estar con ellos aunque sea verlos pasar o cuando se sentaban junto a mí sentía su presencia pero no, ya cuando me di cuenta de, de que me iban a internar, a hospitalizar pues, ¡hay! sí, fue de plano muy duro, muy difícil para mí porque ya, ya sentía que ya este, que me iban a alejar de mi familia, que ya este pues todo lo que es un, un*

*internamiento, una hospitalización no?, no, no te permiten ver a nadie ni que te visiten al principio ni quién sabe con qué personas vayas a estar, qué medicamentos o qué tratamiento, todo ¿no?, iba muy mal pero no me acuerdo si protesté o hice algo, grité o me resistí a que me llevaran, no me acuerdo, pero si fue muy difícil...la primera vez tenía si la, cuando estaba estudiando la prepa, creo tenía 19, entre 19 y 20 años, el último año de la prepa, entonces serían más o menos tendría unos 23-24 años”.*

*“Fueron tres hospitalizaciones en el mismo hospital, creo que era este un hospital que estaba ahí por Tlalpan, en el centro de Tlalpan, en aquél tiempo que era estaba afiliado al seguro y se, y era el hospital Rafael Lavista creo se llamaba, pero estaba cavado en el centro de Tlalpan, pero me acuerdo que todavía era como, todavía un pueblito o sea el centro Tlalpan, creo que se llama Rafael Lavista el hospital... casi todos los internamientos fueron entre dos y tres semanas... en el primero que te digo cuando llegó la ambulancia y me, me llevó, ahí recuerdo que bueno ya era de tarde ¿no? incluso creo ya cuando, cuando estábamos allá cuando llegaron, llegó la ambulancia al hospital al poco tiempo se oscureció o sea que ya se hizo de noche y... recuerdo que un lugar que le llamaban el anexo creo, no, no, no era, no este era el hospital en sí sino era un, un lugar aparte donde, donde llevaban a todos los de primer, los de primer ingreso, llegamos ahí y me pasaron a ese lugar y me amarraron a una banca como esas (señalando una banca de plástico tipo parque) pero, o creo que era de metal de fierro ¿no? estaba más pesada y me sentaron ahí y me amarraron con sábanas o sea pero yo ni siquiera, ni siquiera era agresivo ni gritaba ni nada porque apenas estaba agarrando la onda como dicen ¿no? de que ya, me, me habían hospitalizado ya me habían llevado a ese lugar y me amarraron con sábanas o con no sé con que pero me ataron a la banca y pus como cómo iba a pensar siquiera en escaparme o en regresarme si no, no era posible había mucha vigilancia...creo que fue alguien conmigo no recuerdo si fue uno de mis papás o alguno de mis hermanos pero creo que sí fue alguien porque creo que había que firmar un documento de consentimiento del trámite que se hace para ingresar a un paciente a hospitalización... empezaron un tratamiento con, con medicamento ¿no? y este si, si aparentemente hubo una mejoría ¿no? porque ya después de que estaba en ese lugar me permitieron ya salir a lo que es propiamente el patio del hospital y con los demás pacientes ¿no? pero o sea este recuerdo que si, bueno no recuerdo que medicamentos me prescribieron en aquél momento ¿no? pero si, si, si logré un poco mejorar porque ya hasta donde yo recuerdo si ya andaba así caminando mis vueltas por el hospital creo que había un patio más grande que otro y había creo que un, un como jardincito ahí, había plantas y un poco de césped ahí tons recuerdo que andaba por ahí caminando mm, y este, o sea ya podía un poco desplazarme yo de lo inmovilizado que estaba ¿no? y pues si hubo un poco de mejoría ¿no? pero eso yo, yo, yo lo podía hacer pero como que siempre había aunque pudiera caminar e ir solo al comedor y bañarme ya también porque me, unas, unas pasantes de pus me imagino que de enfermería o de del Instituto Politécnico Nacional iban y prestaban su servicio social yo creo ¿no? o sea que podía bañarme pero siempre con la ayuda de alguien todavía ¿no? y hacer algunas cosas pero como que siempre estaba algo dentro de mí que se resistía como a pues a hacer las cosas pero con, con total libertad de que yo realmente los quisiera hacer no porque vieran los médicos o mi familia que real, que realmente ya estaba mejorando ¿no? si, si mejore un poco pero había algo ahí que no que no me hacía sentir a gusto totalmente haciendo las cosas yo solo... cuando estaba amarrado, pues, estaba mal o sea este no, no comprendía porque mi familia me había, me había hecho eso ceo que lo pensé porque me habían llevado a ese lugar y después de que habíamos estado varios meses ahí en la casa pues aunque estuviera como estuviera, conviviendo juntos y este no pus estaba muy deprimido yo creo, muy triste y desesperado porque me habían llevado a ese lugar, pensé que a lo mejor mi familia ya no me quería o les estorbaba, no sé, creo que fueron muchos pensamientos negativos y de desesperación. De ahí fueron otras dos, creo que fueron tres en total, hasta donde yo recuerdo creo que fueron tres, pero nada más fue un, entre un intervalo y otro de no sé dos años o un año y medio y la, la siguiente o sea la segunda creo que fue porque pues que había dejado los medicamentos de tomarlos y recaí y entons este me volvieron a encerrar ahí en el hospital todas las veces fueron en el mismo sitio y esa, esa fue la segunda, ahí mas bien no, no recuerdo muchos detalles de esa ¡aaah! pero este déjame decirte que de la primera vez que me internaron cuando ya, cuando ya me dieron de alta, este cuando regresé a casa ya este, estaba como muy cambiada, no sé, creo que esas cosas las platican con la trabajadora social, o sea cuando, que cuando llega el paciente a su, a su casa otra vez encuentra un ambiente, bonito, agradable y que sea como para te sientas bien ¿no?, y lo han de haber platicado con mis hermanos o con mis padres, el caso es que estaban las cosas cambiadas o sea habían pintado algunas paredes, habían*

*tapizado algunas otras paredes o sea había, estaba muy cambiada la casa ¿no? y este bueno eso me agradó a mí ¿no? me sentí otra vez en familia, con mi familia pero me sentí bien estaba contento de esta ahí y la segunda vez fue cuando recaí por no tomarme los medicamentos entonces ahí, me llevaron otra vez y ahí me ajustaron los medicamentos creo que tampoco, también era porque no este algún medicamento me caía mal y no lo toleraba mi organismo o sea tenía muchos efectos secundarios entonces me llevaron ahí para reajustarlo”.*

*“En el hospital si este tenía uno que otro amigo ¿no? que si este que me decían: “vente Fernando vamos para acá o vamos a hacer esto ¿no?” pero eran con, uno o dos nada más pero ahí no, en el hospital casi no llegué a tener amigos”.*

*“Las dos primeras veces si me sentí mal ¿no? como que me saque de onda porque no sabía por que me estaban haciendo todo eso y pues no sabía, no tomaba consciencia exacta de lo que estaba pasando ¿no? nada más iba me llevaban pero ya no hasta ahí ya no, no comprendía bien del todo bien las cosas pero ya en, en la última, en la tercera este, en el tercer internamiento pues me sucedió algo raro ahí este incluso no... no me molestó que, no me intranquilizó que me, que me llevaran ahí o sea era un estado de ánimo, un estado mental diferente al de las otras dos veces de las hospitalizaciones anteriores porque yo veía las cosas de otro modo y veía a las personas también que te trataban de otra forma, o se a todo era como distinto ¿no? y me pareció hasta mm hasta.. pues bonito que me hubiera llevado ahí pero ya en otras circunstancias ¿no? ahí ya no entró la, la ambulancia por mí, bueno no fui por mi propia voluntad sino porque bueno si me avisaron que me iban a llevar ahí otra vez y mis papás o mis hermanos, los responsables que formaron pero no es que me haya gustado sino que hasta donde yo recuerdo esa vez o sea el tercer internamiento fue porque, porque por dos cosas, porque yo no tomaba casi nada de alimentos y no quería comer nada porque sentía que lo que ingiriera lo que consumiera me iba a hacer daño, me iba, interiormente me iba a hacer daño ¿no? y este y también otra vez para ajustarme los medicamentos porque otra vez no hubo, hubo una cosa que no... que no me acuerdo pero creo que también era para otra vez para ajustar lo medicamentos y las dosis y los puros medicamentos cambiarlos ¿no? porque también tenía algunos inconvenientes con los medicamentos que estaba tomando entonces y se supone hasta donde yo recuerdo que iba a ser este, iba a ser una consulta externa es más ni siquiera estaba contemplado creo que no estaba contemplado que se, que me quedara ahí hospitalizado otra vez no, se supone que íbamos a consulta externa, mi mamá estaba enterada de ello y mis hermanos mayores también y este yo creo que por eso no me resistí tanto a ir y lo tomé como consulta normal ¿no? vamos y vamos y nos consultamos y ya nos regresamos a casa pero resulta que con el médico que me entrevistó mm no sé como me vio o que o que este que percibió en mí pero dijo que le dijo a mamá que, le dijeron a mi mamá que tenía que quedarme ahí supuestamente para ajustarme lo medicamentos otra vez y las dosis y todo ¿no? y mi mamá como que no aceptó así de muy buena gana ¿no? que se me fuera a internar otra vez pero ya este pus ya me quedé otra vez ahí como dos o tres semanas no me acuerdo y ella pues ya se regresó a la casa desconsolada, no sé creo que iba con otro de mis hermanos y este y como que no aceptaba muy bien ese hecho ¿no? y ya empezaron ya estando adentro me empezaron a hacer preguntas un médico pero como en ese entonces no me gustaba comunicarme mucho o sea si me hacían una pregunta nada más decía: <si o no>, o así con respuestas cortantes ¿no?”.*

#### 6.3.4.4. La terapia electroconvulsiva

*“Bueno más bien creo que con mi familia si me comunicaba o sea con mis hermanos y mis papás pero ya estando ahí en ese lugar como que eeeh... sentía una especie de resentimiento de enojo ¿no? porque habían, habían este decidido internarme ahí cuando se supone que sólo era una consulta externa ¿no? por eso y también porque después de algunas sesiones con bueno de consulta ahí adentro con algunos médicos si me ajustaron el medicamento y este pero además fíjate, no sé porque tomaron esa decisión los médicos porque si este si, no podía comer, digo este no quería comer pero y si me tomaba los medicamentos aunque me sentía un poco mal pero no sé quién fue el de la decisión, que médico fue el de la idea de que, de que me tenían que poner terapia electroconvulsiva ¡hazme favor! (se nota la nostalgia en su expresión facial y su tono de voz) y este tons supongo que esa me la dieron en el último internamiento, hasta donde yo recuerdo si, que era más o menos por el año 1979-80 algo así ¿no?, pero no sé, y este pues no sé la verdad porque tomaron esa decisión pero el caso es que se llevó a cabo y...no sé este supongo que han de ver convencido a mis, a mi familia de*

que firmaran el... porque creo que había que firmar el consentimiento ¿no? de que existía esa terapia, ese tipo de terapia y este el caso es así fue y pues no sé si fue para bien, para mal y es más no sé si lo ameritaba estando en las condiciones en que estaba pero yo digo que no y este te digo que se supone que nada más era un ajuste de medicamentos y comer, o sea tomar alimentos porque había adelgazado mucho y no .. no quería comer... la terapia electroconvulsiva son electrochoques... hasta donde yo recuerdo este el día que te la iban a aplicar tenía que ser temprano te iban y te despertaban tenía que ser antes del desayuno creo que tenía que ser en ayunas también y ya este iban y te despertaban y ya juntaban a todas las personas que iban a lo mismo y este te llevaba ahí al sitio donde dónde lo hacían ¿no? y ya que te preparaban, creo que si te ponían anestesia por vía nasal creo que era, me acostaron en un, un, un taburete, un catre ¿no? o algo pero expresamente para eso ya que estabas acostado te, te ponían la anestesia y ya este creo que te limpian aquí (señalando las sienes) en las sienes con alcohol, un algodón con alcohol y ya te ponen los, los cosas esas que, que te van a da, que van a producir la electricidad y ya y este, después se siente al principio feo muy horrible pero ¿se sienten los choques! y creo que fue, oí al mismo tiempo que los que los ponían creo que oí, escuché una voz así lejanamente o inconsciente, ya en la inconsciencia por la anestesia creo que, creo que había algo que me, una voz que me decía: <siente los electrochoques> pero no, no, no estoy seguro si fue así o si yo lo imaginé pero parece que eso pasó y ya este quedabas, quedabas inconsciente perdías la conciencia y durante un rato y luego ya este ¡ah! porque creo que te ponían algo en la boca, un algodón o no sé para que no te mordieras la lengua con las convulsiones y ya este después quedabas inconsciente un rato ya cuando ibas recobrando el conocimiento ya este veías que, creo que estaba sentado en una silla o acostado no me acuerdo pero había una persona y me imagino que vigilándote ¿no? como reaccionabas y ya después este ibas al comedor y desayunabas y todo ¿no?... me sentía bien creo que con mucho sueño pero si estaba bien no, no se me olvidaban las cosas ni nada... no recuerdo si me avisaron que me iban a hacer electrochoques, te digo que a mi familia si probablemente si les avisaron porque tienen que dar el consentimiento pero a mi creo que no, no recuerdo la verdad pero probablemente si me hayan dicho te va, <vamos a tomar este tipo de... de terapia>, no me dijeron para qué era, que yo recuerde no, no me dijeron, a mi familia, a mis hermanos a ellos si les han de ver dicho... la verdad no recuerdo ya, no recuerdo si me avisaron o no. Emocionalmente creo que si este me sentía bien, me sentí bien, o sea creo que no me, no me produjo mayor problema emocionalmente ¿no? pero ya después con el... con el paso del tiempo y de los años como que si tenía y se los dije a ellos, que tenía un poco de resentimiento con... con mi familia ¿no? con mis hermanos más bien, con mi mamá no tanto pero con mis hermanos si... yo a mi mamá la quería mucho, la quiero mucho pero... supongo que ella no fue la principal persona que autorizó ese tipo de terapia sino más bien dos de mis hermanos mayores Víctor y Luis, por eso con ellos si tenía un poco de resentimiento porque... me así este hace unos años me sentía muy... muy... con mucho ¿cómo te digo? muchos inconvenientes en la vista y en los ojos más bien porque como que sentía que algunas veces cuando hacía algún movimiento brusco con la cabeza voltear o ver para arriba sentía, veía como muchas lucecitas aquí a los lados de los ojos y yo pero además sentía otras cosas desagradables como que no veía, literalmente no veía claro muy claro con la vista, con los ojos, no alcanzaba a ver este bien las cosas, literalmente no veía claro casi todo, o sea no, no al ver la televisión o al leer me producía mucho como se acumulaba la energía en los ojos y esa energía no podía salir y tons me producía dolores de cabeza y muchas cosas feas y sólo pensé yo mismo que era por los electrochoques, no, no me lo dijo ningún médico ni me lo va a decir nunca".

#### 6.3.4.5. Relaciones sociales

"Los amigos de la prepa pus ya no los vi, ya nunca volví a verlos, no sé no se actualmente nada de ellos... nada más re-recuerdo que una vez en una de esas este idas y venidas a consultas con médicos pero todavía no era hospitalización creo que estábamos ahí en el hospital de neurología estaba por Insurgentes, no sé, pero fui a consulta y me pareció este ver que alguno de, reconocer a alguno de mis compañeros uno, dos que iban a ese lu, que estaba en ese lugar incluso hasta me vieron pero como yo iba en malas condiciones no me acuerdo si se acercaron para, para saludarme o para preguntar qué me pasaba o pero no, ya de ahí no me acuerdo más detalles, los que se han de acordar son mis papás o mis hermanos".

\*\*

“Ahora déjame decirte que en ese, de, eso fue en el hospital pero fuera del hospital en el, ¿en qué era? entre uno de los intervalos que te digo que hubo ende de meses o de tiempo entre uno y otro internamiento este una vez invitaron a mi mamá por parte de mi hermano menor, se llama Jorge a una excursión a Puebla iban a ir sus, sus compañeros de grupo de Jorge y sus maestros ¿no? entons invitaron a mi mamá y mi mamá me dijo a mí ¿no? porque en ese momento, en ese entonces creo que no trabajaba ni estudiaba o sea si tenía tiempo de ir y me invitó mi mamá, me dijo a mí y yo le dije que si, que si aceptaba a ir con ella, nada más pagando tu y llevando tus lunch, tus cosas para comer y entonces este ya nos preparamos para ir el día que a salir y este y nos fuimos y mientras estábamos esperando ahí a los demás, bueno a los compañeros de mi hermano que llegaran y que se llevara, que se llenaran los autobuses de todos los alumnos este yo estaba ahí de pie con mi madre ¿no? esperando a que ya nos fuéramos perro en ese, ese intervalo sentí como que como que alguien me estaba viendo así pero, pero yo seguía con la vista en el, en el suelo ¿no? pero algo me atraía, sentía que algo me estaba, alguien me estaba viendo ¿no? y este y hacía que levanta, que volteara a ver a verla ¿no? entons alcé la vista y vi que era una, una muchachita jovencita porque yo también en ese entonces estaba más joven ¿no? y este vi que alcé la vista y vi que era una jovencita muy bonita ¿no? que, que me estaba viendo y este pero vi que sus ojos eran muy, muy, muy tranquilos así como muy bondadosos así como que te transmitían algo ¿no? una paz espiritual, algo así ¿no? muy bonito y entons este nos quedamos viendo no? pero sentí algo muy, muy bonito aquí adentro ¿no? (señalando el pecho) este no este no hubo palabra de por medio ni nada ¿no? tons ya después se subió con sus amigos, con sus compañeros de mi hermano Jorge al autobús y ya este nos fuimos a la excursión y allá en donde llegaron los autobuses ya este se bajaron, nos bajamos todos de los autobuses y pus cada quién se fue a donde no, bueno era un par, un lugar bonito así un boscoso de árboles y césped y cosas así ¿no? pus ella se fue con, con sus amigas y sus amigos y yo me quedé ahí con mi mamá almorzando lo que habíamos llevado ¿no? bueno pero entons vi que andaba jugando por ahí con sus amigos y sus amigas y ya este eso fue todo por ese día y ya pero ya después me enteré que bueno, supe que se llamaba, se llamaba Genoveva hasta el nombre me pareció bonito ¿no? pero como no, no este, no era nada mío o sea yo, iba en el grupo de mi hermano pero yo no la conocía ni podía entablar amistad con ella...bueno si podía pero ¿cómo le hacía para buscarla o para hablarle? no bueno no sabía donde vivía ni nada ¿no? luego de ese día algunas veces más la vi y nos vimos y si más o menos subía donde vivía pero no este nunca le hablé ni ella me habló ni entablamos amistad ni nada pero ya después supe que ya sus papás se cambiaron de domicilio se fueron de ahí y ya no supe ya, ya no, ya no la volví a ver hasta la fecha no sé nada de ella pero si este si me hubiera gustado entablar amistad con ella y si se podía que fuera mi novia, pero este te repito que en el hospital pus no, no como era como, los hombres estábamos en un lado y las mujeres en otro pus no, no había manera de entablar amistad con alguna chica ¿no?”.

#### 6.3.4.6. Más de 30 años viviendo con esquizofrenia, ¿cómo han sido?

“Estos 30 años han sido de pues de relativa estabilidad ¿no?, o sea después del último internamiento que te digo que fue en el 79-80 más o menos duré mucho tiempo o sea vino una especie de estabilidad emocional que duró varios años o sea, incluso como, podría estar hablando de no sé 10-15 años, siempre he vivido con mi familia, pero déjame decirte que como había alcanzado cierta estabilidad, supongo que el medicamento y la dosis era el adecuado tons, pero hubo mucho este muchos períodos de trabajar temporalmente y otros períodos de no trabajar, de estar ahí en la casa, uno de mis trabajos fue este fue, regu, regularizar niños de primaria y este y de secundaria creo, o sea prepararlos para hacer sus exámenes este finales y cosas así, trabajaba en mi casa y otro fue ir a este trabajar en una zapatería, o sea más bien un puesto de zapatos en un mercado ahí este también estuve aunque nada más era, iba los fines de semana pero si estuve algún tiempo”.

“Estuve de ayudante de limpieza, estuve trabajando en esas, en esa tiendas que se llaman, ¿cómo se llaman? Creo que era... <C&A>, <C&A>, una <C>, una <&> y una <A> pero déjame decirte que no me contra, o sea me contrataron pero no me dieron el contrato, no firmé el contrato porque es, según que estaba a prueba o no sé que tantas cosas y estuve una semana allá en la, en una sucursal que estaba allá por Perisur, una semana y luego como me quedaba muy lejos para trasladarme y hacía como dos horas de camino entonces supe o me dijeron que aquí por Plaza Tezontle, ahí por Plaza Oriente más bien, había otra sucursal entons pedí mi cambio ahí, me queda más, mucho más cerca, namás que ahí hubo un problema porque no

allá en Perisur estuve una semana y aquí otra semana namás que a la ahora de pagarme ya empezaron a poner problemas y a inventar no sé qué cosas y no me pagaron, no me quisieron pagar porque no sé que y ya mejor me salí de ahí, ya no trabajé ahí, no, tuve problemas por la enfermedad, problemas de ese tipo no, porque tampoco yo iba a llegar y decirles: <no pus tengo esto y esto y esto ¿no?>, mm no, nunca mencioné mi padecimiento ¿no? o sea que no tuve problemas de eso, nomás lo que si recuerdo que me pasó, como casi yo era el único encargado de la limpieza aunque me dijeron que era ayudante de limpieza, pero ¿cuál? si ni había nadie a quien ayudarle ni nada, no, no había o sea me dejaban todo el trabajo a mí para toda la tienda y no estaba muy grande pero tampoco estaba chica y yo tenía que llegar y barrer y trapear y sacudir la tienda, no pus ¡terminaba muy cansado, muy agotado! y no me convencía definitivamente, hubo ese problema de falta de pago y de agotamiento físico pero por la enfermedad no, no hubo problema ni tampoco con el otro trabajo que te dije de los zapatos”.

\*\*

“No me sentía bien, bien así que digamos no, pero pues estaba satisfecho con lo que hacía, con lo que había logrado... aunque yo sentía que... que todavía me faltaba mejorar más y recuperarme un poco más y pus alcanzar un nivel más alto de... de estabilidad tanto física como mental y emocionalmente sentía que no estaba realizado completamente, que estaba insatisfecho con lo que hacía y pus que algo me faltaba ¿no? no estaba, no estaba contento conmigo mismo, me faltaba algo, me falta algo...mmm pues siempre uno de mí, de mis prioridades o mis objetivos personales es recuperarme un poco, hasta donde se pueda, a donde más se pueda un poco más cada día recuperarme de este padecimiento sea física, como te digo, física, mentalmente y espiritualmente como que siento que todavía puedo progresar más, dar más de mí mismo ¡hacer! mejor las cosas de cómo las estoy haciendo...en ese intervalo de 10-15 años, creo que no tuve pareja, bueno ahí en el mercado, no te digo que estaba en la zapatería si este... mm... había en los otros puestos, había algunas chicas ¿no? y que si parece que querían entablar amistad conmigo pero pus yo como iba nada más sábados y domingos pus no, no había tiempo de porque tenías que estar ahí en el puesto listo para cuando llegara un cliente ¿no? y atenderlo pero si veía que si este se fijaban en mí o querían buscarme para platicar pero yo nunca, no, yo creo que era inseguridad, falta de confianza en mí mismo, por los mismos síntomas de la, de la enfermedad ¿no? que ese ha sido uno de mis resentimientos, de mis corajes conmigo mismo porque por todo eso dejé de, de disfrutar las cosas buenas y bonitas de la vida como es tener amigos, no, no irme así a emborrachar ni hacer y deshacer cosas con mujeres y nada de eso ¿no? sino disfrutar plenamente y sanamente una amistad, un amigo, una amiga, una novia o este tener un trabajo, una familia o ir a la escuela, no sé muchas cosas buenas que me perdí por esta causa de la enfermedad”.

“No sé si realmente fueron 15 o fueron 20 o fueron más o fueron menos ¿no? pero es más o menos el tiempo que me acuerdo que fueron las cosas, entonces en ese, en ese intervalo uno de mis hermanos sufrió un accidente automovilístico y pues la pasó muy mal ¿no? porque por andar tomando, por beber con sus amigos e iba manejando y chocó y se fracturó la cadera o la pierna izquierda no me acuerdo, el caso es que a partir de ese evento como que empecé otra vez a desas, desestabilizarme un poco porque removió mucho, que me dolió más bien que mi hermano haya tenido ese accidente y que pasara por todo lo que pasó porque tuvieron que hacerle varias cirugías implantarle un, un clavo, una cosa aquí en la cadera ¿no? y pues me sentía mal por verlo así y...empecé a desestabilizarme un poco y luego sucedieron otras cosas que, que acabaron de completar esa crisis como por ejemplo pus ya no me acuerdo bien pero mm no me acuerdo si era que... otro, otro de mis hermanos también bebía en ese, más adelante, en ese tiempo, más adelante, ya me adelanté unos años vivía, este, ¡digo! bebía mucho y este... y pus nos hacía pasar malos ratos con, es que se ponía muy agresivo cuando bebía y luego nos, nos hacía pleito y la pasábamos muy mal con esos momentos y otras cosas que también me pasaron como que, que mi papá andaba, decía mi mamá que salía a la calle aunque decía que iba a misa o a la Iglesia, que era por, por ver a otra mujer y tonces mi mamá este... le pus le dolió mucho eso ¿no? y... pus que se quería separarse de mi papá ¿no? porque no se que vio que quería divorciarse y cosas así que ya no me acuerdo que más pero si me afectó y como que recaí un poco en estado de ánimo pero ya no me internaron, yo sólo salí, iba a terapias de apoyo psicológico, algún, algún tiempo estuve yendo a la clínica 10 a un servicio que era, que se llamaba <Hospital Parcial> a hacer cosas manuales también y pus terapia de grupo también y así estuve otras veces fui a un lugar que se llama <CECOSAM> era centro de salud mental y este... pues así este con la ayuda del medicamento y poniendo un

*poco de empeño y voluntad también ya pus hay más, salí un poco adelante ¿no? aunque después sí hubo un evento que, que este me sentí tan mal, tan mal que hasta yo mismo les pedí a mis hermanos, a mi familia ¿no? que me internaran, que me hospitalizaran pero como no tenía seguro, no tengo más bien todavía, pus no pudieron internarme porque en otro hospital, en un privado sale muy caro ¿no? creo...”.*

*“Mm ha sido un muy pesado, ha sido una lucha constante y más que nada porque bueno lo que yo me he enfocado mentalmente es en descubrir quien soy y para qué estoy aquí, qué voy a hacer y a qué voy a dedicar después ¿no? o sea en el futuro pero si es este ha sido una carga muy pesada ¿no? pues porque aparte de que dejé de hacer lo que, interrumpí lo que yo más quería hacer que era estudiar medicina, pues prácticamente perdí todo lo que yo anhelaba hacer, o sea mi escuela, mis amigos, trabajaba en vacaciones y todo eso yo aparte de que es muy, muy dolorosa, muy tormentosa este padecimiento te quita la oportunidad de superarte a ti mismo cada día porque dejas de hacer lo que más quieres hacer no te puedes concentrar en las cosas no puedes hacerlo con calma ni, siempre está ahí este algún síntoma alguna obsesión que esta encima y encima y no puedes desarrollarte ni progresar como tú quisieras, es muy ¡frustrante! ha sido muy frustrante todos éstos años pero con la ayuda de los medicamentos y de los apoyos de terapia pues creo que he aprendido a pus como dicen a sobrellevar la enfermedad y a sobrevivir aunque muchas veces he tenido que dejar de hacer muchas cosas que a mí me gustan no por flojera ni por falta de ambición sino porque esta, esta enfermedad de alguna manera te limita, es limitante y es incapacitante también para desarrollarte plenamente como tú quisieras hacer las cosas, pero déjame decirte que pues el medicamento sí ayuda ¿no? si te, casi es el 60% de ayuda y el otro 50 pus es tuyo, tú tienes que poner también tu parte para salir a delante ¿no? aunque no ha sido fácil y a veces por temporadas he estado en grupos de terapia de apoyo psicológico, algunas otras temporadas he estado trabajando aunque temporalmente y luego me salgo y busco otro trabajo o busco un grupo de apoyo como aquí es este, pero o sea no, si ha sido difícil el camino pero no todo ha sido así que digamos pesado o este o imposibilitante ¿no?...”.*

### La cuestión de tener una pareja y formar una familia

*“...Lo que pasó es que... (...) fue un... un, un, un este decaimiento emocional muy fuerte, crisis emocional porque te, antes iba a... después de, pasaron varios años y... y conocí este lugar AFAPE, o sea no, no me acuerdo de qué manera pero nos enteramos pero en ese tiempo estábamos en, digo estaba el edificio o la casa en la colonia Nápoles, ahí en la calle de Chicago y ya te estoy hablando más o menos del 2005 en adelante, y entonces este ahí conocí a una chica que iba también a ese, ese sitio, nos, nos hicimos amigos y luego novios y luego este pareja y ya hasta estábamos haciendo planes de para irnos a vivir juntos, obviamente ya había alcanzado una estabilidad ¿no? después de la crisis que te digo por lo de mi hermano y otras cosas parece que me recuperé un poco y este fue cuando, cuando llegué a este, a este sitio ¿no? pero que estaba donde te digo, tons conocí a esta chica y nos hicimos pareja y yo, y duramos como del 2005 al 2007 a finales del 2007 más o menos, iban bien las cosas y después empezaron a haber problemas y mejor decidimos terminar, romper la relación y cada quién por su lado...ella tenía esquizofrenia y aparte de eso pues era muy celosa, muy posesiva me inventaba cosas a mí por mujeres que no eran cierto y ya este, y ya hasta que una vez, creo que era por diciembre o noviembre del 2007 tomamos la resolución de separarnos, de terminar como pareja y nada más que ahora dejamos de vernos un tiempo y luego volvió a hablar y luego otra vez dejó de... de hablar pero ahora ha hablado otra vez por teléfono... cuando empieza la relación me sentía bien, me sentía a gusto y... puede decirse que feliz, sí, o sea porque cuando tienes a y haces algo que te agrada pues si estás contento ¿no? estás feliz, cuando todo esta bien, cuando toda va bien, pero ya que empiezan los problemas eso se convierte en un martirio, en algo muy estresante y te provoca mucha tensión, mucha preocupación, cuando termina me empiezo a sentir ¡mal!, mal y es ahí cuando te digo que este, que cuando fue el 2007, finales del 2007 y casi todo el 2008 me la pasé mal, o sea pensando y pensando en eso, en ella y por que terminamos, bueno no, no todo el año pero más o menos medio año sí, si me sentía mal ¿no? porque cuando una relación se acaba algo que tú consideras agradable se acaba pus te sientes mal ¿no?... formalmente era mi primera novia... antes no, así oficialmente novia no, amigas sí, y el caso de esta chica que te digo Genoveva pero de hay en fuera no, no había tenido una relación así formal ni muy profunda ni muy así o sea con, con así no, este muy, muy, pues formal puede decirse ¿no?”.*

*“Mis hermanos la mayoría son casados menos Sergio, que ellos tuvieran una familia y yo aún no, en cierto modo sí este... me... me daba gusto y que tuvieran sus esposas y sus hijos ¿no? pero a la vez yo me preguntaba porque no podía hacer lo mismo yo, por que no podía tener familia ni nada ¿no? pero si este... bueno, envidia no, envidia no, ni coraje tampoco pero si... mmm yo los veía que eran felices con sus familias, con sus esposas y sus hijo y aunque algunos después se separaron ¿no? como esposos se separaron y dejaron de verse hasta la fecha creo están divo, como divorciados creo o no recuerdo si se casaron bien o... el caso es que pues si este yo me hacía esa pregunta ¿no? por qué ellos pueden y por qué yo no puedo tener una familia ¿no? ¿por qué... lo que pasa es que si reflexioné en ese punto y tiene mucho que ver, la respuesta tiene mucho que ver con el hecho de tener esta, este padecimiento ¿no? porque por los inconvenientes de que dicen que no, de que dicen que de que uno por sus, por su problema no puede tener hijos, no puedes tener familia porque puede heredar tus cosas y cosas así ¿no? y a mí no me gustaría eso porque se sufre mucho con esta cos, con esta enfermedad, con cualquiera pero no, no me gustaría que una criaturita indefensa, ingenua y sin deberla ni, sin deber nada tuviera lo, lo mismo que yo, aunque no, es probable que no pero si toma uno el riesgo y luego resulta que te equivocaste y no era lo correcto pues te vas a sentir mal ¿no?”.*

## La actualidad

*“Ahorita ¡mgm! estoy en un, puede decirse que estoy en un proceso de recuperación por el duelo del fallecimiento de mi mamá, murió en mayo, el 2 de mayo del 2012, entonces los primeros meses sí fueron muy duros y todavía lo son ¿no? pero ya este he reflexionado algunas cosas y en base a lo que ella y yo platicábamos y todo lo que ella me enseñó y, y entonces por eso ese estoy en un proceso de recuperamiento y de evolución tanto física, física como mental y espiritualmente porque he reflexionado algunas cosas a partir de este evento y he llegado a la conclusión de que a ella no le gustaría que yo estuviera triste, ni deprimido ni quejándome todo el tiempo ni llorando por ella sino que ella me quiere ver feliz, me quiere ver contento y con salud y con bienestar y, o sea que me, que me no, no quiere que.. que me venga abajo por ese hecho ¿no? sino que trate de superarme y de salir adelante pero si es como ahorita una etapa, una etapa de cambios, físico y mental y espiritual también”.*

\*\*

*“Ahorita, bueno mi papá es una persona mayor, tiene como 95 años, 96 y ya es jubilado pero el patrón o el dueño donde estaba trabajando si este, no sé a que acuerdo llegaron pero le sigue dando su, o sea como si fuera trabajador todavía, como si estuviera trabajando todavía, o sea cada quincena le deposita en el banco lo que le pagaban, eso por una parte y luego este también tiene la tarjeta esa del gobierno, de la ayuda al adulto mayor y con esa compramos algo de despensa también y con esa vamos pasándola o sea, aparte yo también trabajo cada 15 días los viernes, ya te había dicho con la profesora <T> y no es mucho pero si aunque sea me sirve para los, para el metro, los camiones, el pasaje, los medicamentos, a veces los tengo que comprar y otras veces me los da el seguro y mi hermano Víctor me apoya también económicamente... vivo con mi papá y mi hermano Sergio, él estudia no está trabajando ahorita pero se supone que va a ser su trámite para traba, para dar clases en la ¿qué? INEA, y aquí estaba, vino aquí dos veces a, a dar clases de literatura”.*

## Tener un hermano psicólogo

*“Los medicamentos me los dan por mi hermano Víctor que es psicólogo también y estuvo trabajando mucho tiempo en el seguro y él conoce a un médico que es jefe de no sé que allá en el psiquiátrico que está ahí por Bosques de Aragón creo, creo que es el psiquiátrico Morelos y este ahí trabaja su amigo y por medio de él nos hace el favor de extendernos la receta y ya luego la surte el seguro, pero este cuando hay porque no siempre se puede”.*

*“Es una gran ventaja que sea psicólogo, es, es mucho apoyo de parte de él, o sea si este yo digo que es, que es bueno, es ventajoso hasta cierto punto ¿no? porque él si este, por la experiencia que él tiene o que tuvo de su trabajo ahí en, en el seguro, eran pacientes psiquiátricos ¿no? y este y ya tiene mucha experiencia ahí, entonces algunas veces que yo tengo alguna duda, alguna pregunta, se la hago y él si me explica más o menos, me ayuda mucho, me apoya, pero hasta donde yo sé no es o no debe, o sea este él como mi hermano no*

*puede verme a mí como un paciente, como hermano ¿no? pero si este, me ha servido mucho tener un hermano psicólogo, él me ha ayudado como a desarrollar habilidades para contenerme, ¡bueno entre los dos!, yo este, yo pongo mi parte y él pone su parte, si me da este pues tips o orientaciones o pues de lo que hay, de lo que se debería hacer en cada situación, en cada circunstancia, pero yo pus las aplico, él me dice y yo las aplico, las llevo a cabo, con la familia también ayuda... o sea este si les da, bueno pues pláticas, consejos no sé, o sea responde sus preguntas, dudas, y todo y este de mi hermano Sergio, de mi papá que también, pues no sé, a lo mejor es por la edad pero ya está perdiendo su memoria, la memoria y si este se pone ahí a explicarle algunas cosas que mi papá no entiende o que esta un poco confuso ¿no?”.*

### **¿Cómo ha “sobrevivido” a la esquizofrenia?**

*“Bueno pues tiene que ver en la parte física y en la parte mental o psicológica ¿no?, la parte bueno física porque pues no te digo que hago ejercicio así mucho, muy seguido ¿no? pero si dedico un poco de mi tiempo a hacer ejercicio y bueno no ha sido siempre pero últimamente si, si este lo he realizado este aparte pues no sé si, si intervenga en eso el hecho de que pues o sea desde mi mamá cuando vivía nos, nos enseñó hábitos de alimentación de, de, de este, de limpieza, de, de pus muchas cosas que son, que ayudan a uno a no padecer enfermedades, ¡bueno! aparte de la esquizofrenia pues enfermedades como la diabetes, la hipertensión, todo eso ¿no?, nos cuidaba mucho mi mamá la alimentación y yo también este, bueno nosotros también nos cuidamos ahora que ya no está ella y o sea me refiero a que no comemos muchas grasas animales ni mucha carne ni mucho refresco, a mí no me gusta, no me gusta, ni fumo ni tomo alcohol ni me desvelo mucho, no sé, yo creo que si influye eso ¿no? por lo que preguntaba este <M> namás que no quise contestarle ahí porque no me pareció, no sé, me pareció fuera de lugar su pregunta y este eso en cuanto a lo que preguntaba, yo como muchas verduras y muchas frutas y casi no consumo carne ahorita en la actualidad no y no tomo mucho refresco, bueno si pero de ese de, voy a hacer un comercial, la Coca – Cola no, no, no este, no la acostumbramos ahí en la casa ¿no?, bueno y la parte mental pues siempre trato de estar tranquilo o sea aunque esté pasando una etapa de estrés o de tensión pues trato de controlarme y desviar o canalizar ese nerviosismo, esta tensión a cosas que me hagan sentirme bien, tranquilo ¿no? o sea este me pongo hacer ejercicio o descanso, luego salgo a caminar o y cosas así, aparte de todo lo que te digo que mi hermano Víctor me ha este enseñado, pues no sé, creo que en metafísica se llama decretos o cosas así ¿no?, pero me ha dicho, me ha enseñado decretos que o sea que son para, para ayudarme yo mentalmente cuando esté pensando negativamente y este lo que debo hacer cuando estoy estresado o tenso, y este cosas así que él me ayuda ¿no? psicológicamente para ya este no sentirme mal y este yo pienso que esa medida es buena porque si estás tranquilo, si estás estresado con algún asunto que tengas, pues eso te va ayudar también a calmarte ¿no? y pues no sé pero yo pienso que es bueno para la salud y por lo tanto pus para llegar hasta donde la edad que he llegado ¿no? y este ¿qué te iba a decir?, mm, algún tiempo yo estuve practicando yoga, yo creo que también eso me ayudó mucho a aprender si tú quieres a respirar correctamente por la nariz o cosas así ¿no? también los hábitos de alimentación y así este en general pues trato de, de no, no estresarme mucho ni, ni agobiarme ni, ni presionarme mucho en las cosas que hago para estar bien, para estar tranquilo y no estar alterado”.*

*“...Tú mismo tienes que ver la manera o buscar la forma de ver como lidias con esta padecimiento ¿no? buscar la forma de, por decirlo alguna manera, de que no te afecte tanto ni te limite tanto sino, hay estrategias o hay este maneras de trabajar mentalmente o psicológicamente y físicamente con esta enfermedad para irla sobrellevando ¿no? y que no te haga deprimirte mucho ni mucho menos caer en la desesperación y darte por vencido sino seguir intentándolo cada día estar bien, trabajar lo que tú debes saber que te pueda ayudar y que es bueno para ti... pues te digo que mi hermano Víctor me ha ayudado mucho ¿no? me da consejos, me saca de dudas de alguna pregunta que yo tenga, alguna duda que yo tenga, pero como tú eres el que el que padece la, la enfermedad pues tú sabes cuál es tu fuerte y por decirlo así, cual es tu punto débil ¿no? tonces trabajas más en tus habilidades, tus cualidades y sobre eso te basas para apoyarte en eso para que te impulse y este te sirva no para reprimirte ni reprimir los sentimientos ni los síntomas sino para, que te ayude para estar tranquilo, para estar bien, para estar seguro de lo que haces, o sea este es una así como la, viene de la parte psicológica, de la parte mental pues también es ahí donde hay que trabajar ¿no? la parte mental, tonces tú más que nadie sabes que es lo que te puede ayudar y que es lo que no pero*

*siempre es bueno pensar positivamente y no caer en la desesperación y ¿qué te iba a decir?, ¡ah! este hay algunos recursos que este tú mismo puedes implementar desde, desde que tú mismo eres el que tienes el padecimiento, si por más que vayas con el psiquiatra y le explicas tu situación y le digas lo que sientes, tú mismo eres el que sabes cómo te sientes por dentro ¿no? y nadie se puede meter en tu cabeza y decirte lo que tienes que hacer, sino la parte buena, funcional del cerebro esa es la que hay que desarrollar más, hay que, hay que este, cultivar las cosas buenas o las cosas positivas que tiene tu cerebro y sobre eso pues basarse ¿no? y apoyarte y darte ánimos para seguir adelante”.*

### **6.3.5. Su definición de esquizofrenia**

*“Bueno para empezar no...no se puede encasillar a una persona con algún diagnóstico que le digan <tú estás así o eres tal esto> o... <esquizofrénico y ya>... y no hay que aceptar totalmente ese hecho sino que, no hay que, no porque te digan eso <que tú eres esto> ya así se quedaron las cosas y ya no, sino hay que... hay que ver, hay que investigar hay que ver porque, cómo, cómo te sientes tú, cómo estás realmente porque todo eso que tienes el diagnóstico ¿no? los médicos nada más te dicen <tienes esto> porque lo leyeron en los libros que una persona esquizofrénica tiene tal síntomas y es por esto, por esto y por esto, porque tiene esto, porque hace esto, porque piensa esto, pero no quiere decir que necesariamente tú tengas esquizofrenia o seas igual como esa persona que retratan en los libros nunca, nunca puede haber un diagnóstico exacto de ninguna enfermedad psicológica o psiquiátrica porque tú eres el, la persona que lo está padeciendo y más que nadie, ni los médicos mismos saben lo que hay dentro de tu cerebro, de tu mente, qué es lo que estás pensando cuáles son tus cambios, tus ideas, tus sufrimientos porque se sufre mucho con las obsesiones, con lo que pudo haber sido y no fue, con lo que tú imaginas que va a ser y resulta que no fue así o sea no hay que encasillar a una persona nunca, al menos en las enfermedades mentales que tengan un diagnóstico exacto de lo que tú tienes yo creo que nunca lo hay, sino que es algo que los médicos aprenden en los libros y ya”.*

#### **6.3.5.1. Recomendaciones a la sociedad**

*“Te voy a decir que en los hospitales psiquiátricos deberían estar los que están afuera y afuera los que están adentro ¿si me entiendes?, ¿si me entiendes? si porque hay de plano, a veces te encuentras con cada persona que dices: <¡no pus esta está más enferma que yo!>... cuando dicen <loco>, es un término muy ¡equivocado!, muy cruel y muy rigorista ¿no?, realmente esas personas que dicen que: <estás loco> no saben ni lo que dicen porque no lo deseo a nadie pero realmente no saben lo que significa ese término, ni siquiera se lo imaginan o tienen una idea de qué es”.*

#### **6.3.5.2. Recomendaciones a los médicos**

*“A veces, el diagnóstico del médico y el medicamento que prescriban, el medicamento y la dosis muchas veces puede ser errónea, o sea puede no ser acertado a la primera ¿no? sino hay que ver varias opciones, varias opiniones porque a mí me pasó eso yo muchas veces con ayuda de mi mamá este fuimos a muchos hospitales y con muchos médicos y me hicieron un diagnóstico que al final de cuentas resultó que no era ese y me pusieron un medicamento que no me ayudaba nada ni la dosis por consecuencia ¿no? hasta que ya más adelante parecer que si fuimos al médico adecuado y el medicamento también es este recomendable para mi caso y la dosis ¿no? pero en una vez que estuve hospitalizado, yo creo que fue un poco de negligencia del médico porque se supone creo que ya te lo conté de los choques y del medicamento que no era adecuado ni la dosis tampoco ¿no? entonces te repito, puedes como seres humanos los médicos pueden equivocarse también y en tanto en el diagnóstico como en el tipo de medicamento que te recetan, que te prescriban ¿no? y pues yo sugeriría que mejor buscaran un médico pero que sea competente y que, que si fuera el confiable lo suficientemente para que no hubiera este tipo de cuestiones y problemas ¿no?”.*

Fernando, es el participante que más años lleva viviendo bajo el diagnóstico de esquizofrenia, él menciona que no ha sido fácil, sin embargo, ha logrado estar estable la mayor parte del tiempo, esto, se debe en gran medida al apoyo de su familia, principalmente su difunta madre, su hermano el psicólogo y su hermano con el que vive, cada quien a su forma ha dejado un poco en Fernando.

El discurso de Fernando es un espejo donde se refleja la estabilidad a través del tiempo, pero al mismo tiempo se puede percibir la nostalgia; una nostalgia que tiene como base <lo que pudo ser y no fue a causa de la esquizofrenia>. En una plática previa a iniciar la entrevista, él mencionó que siempre quiso formar una familia, sin embargo, no lo hará porque en primer instancia, no tiene pareja y cree que será difícil encontrar una, y en segunda, porque dijo que existe la posibilidad de que alguno de sus hijos padezca la “enfermedad” por la predisposición genética heredada de Fernando y que jamás se lo perdonaría.

## Cuidador primario

### 6.4. Sergio (Hermano menor de la persona diagnosticada)

*“...Bueno yo tengo una teoría, no sé, más bien, más que teoría, una hipótesis, que las enfermedades mentales también son susceptibles de explicación, no son la excepción...”*

#### 6.4.1. Descripción

Sergio es estudiante de Filosofía en la Universidad Autónoma Metropolitana y tenía 53 años cuando se le entrevistó. Es soltero y vive con uno de sus hermanos mayores que es la persona diagnosticada con esquizofrenia y con el padre de ambos.

Sergio dice estar diagnosticado con trastorno obsesivo compulsivo (TOC) y tomar medicamento para ello, aunque admite que hay ocasiones que duda del diagnóstico y de la necesidad de seguir tomando la medicación.

#### 6.4.2. ANTECEDENTES

##### 6.4.2.1. Ambiente familiar

Uno de los puntos más referidos por Sergio durante la entrevista es su familia, de la cual habla en general, sin embargo hay puntos que refiere con especificidad, lo que hace que sea notoria la importancia que le da a la familia.

*“Pus era una familia feliz se puede decir, o sea este convivíamos, estábamos ahí todos juntos y este no había, hasta ese momento no había problemas, o sea estábamos bien ahí todos, bueno felices entre comillas porque si había problemillas y todo, o sea se enojaban ellos los mayores, se enojaba y se dejaban de hablar pero dentro de lo que cabe pues estábamos bien, si este, los mayores que serían Luis, Fernando y Víctor, si básicamente es eso, o sea este estábamos bien pero pues que déjame ver, el enfermó como en el 71-72 y hasta ese momento pues estábamos bien o sea no,, no había ningún problema aunque te digo había unas discrepancias entre ellos y se peleaban, se enojaban, se dejaban de hablar por años pero no, no había ningún problema”.*

*“Pues mi papá, bueno, mi papá, trabajaba en una librería, en una editorial, entonces nosotros vivíamos de eso, mi mamá trabajó después pero vendiendo así cosas de fayuca y todo eso y ayudaba al gasto, ellos nos pagaban la escuela”.*

*“Mi papá nos trataba de, bueno de una manera estricta ¿no?, al principio de una manera estricta, pero eso se fue diluyendo con el tiempo en cuanto él fue adquiriendo más años y todo eso pero no, no se podía hablar bien con él, que yo recuerde, por ejemplo mi papá una vez cuando entré a la secundaria me preguntó que como estaba, que cómo me iba, que cómo me sentía y todo eso pero solamente fue cuando entré a la secundaria, de ahí en fuera ni una vez más habló conmigo ni con ellos”.*

\*\*

*“Mi relación con Fer pues era bien, estaba bien o sea era muy amistosa, muy, muy de hermanos, convivíamos mucho, de hecho creo que la vez pasada te dije que era el hermano con el que más convivía ¿no? y todavía hasta la fecha o sea, como que hay cierta identificación, bromeamos y cotorreamos y todo eso y nos llevamos bien, normal, era una relación normal, o sea yo platicaba con él y él platicaba conmigo y así”.*

#### 6.4.2.2. Sergio adolescente

*“Pues ¿cómo era? como un niño normal o sea estaba en la primaria yo cuando diagnosticaron a Fer... eh creo que ya estaba en el tránsito de la primaria y la secundaria porque este pero me acuerdo pus que estaba bien, era normal o sea, no había ningún problema”.*

*“Pues de hecho estudié, bueno sí, hasta la prepa y ya después entré a la universidad pero dejé de estudiar algunos años y ya ahorita la retomé, si estaba estudiando ciencias políticas y ahorita estoy estudiando filosofía en la UAM, porque en la UNAM nada más estuve medio semestre de ciencias políticas, después me cambié a la UAM y salí de ciencias políticas por unos años y luego me volví a meter a filosofía pero no terminé y ahorita volví a entrar otra vez por tercera vez, dejé de estudiar pus, ya no me acuerdo bien pero eran problemas así personales, más que nada de... como te digo que yo tengo TOC entonces yo, yo supongo que fue por el TOC básicamente que dejé de estudiar”.*

#### 6.4.2.3. Antecedente familiar de “enfermedad mental”

*“Sí, por parte de mi mamá hay un primo, hay un primo que no, tiene enfermedad mental pero no, no sé qué es, no, no, no o sea, realmente se habla poco de eso, bueno se hablaba porque ahora ya casi no los vemos más que a una prima que es la que lo atiende, ya mi tía murió, entonces este se quedó a cargo de él pero no, así bien que sepa que tiene no, casi no convivíamos era visitas esporádicas, cuando llegaban a visitarnos o nosotros íbamos a visitarlos, era así muy esporádico, muy de vez en cuando y pus lo veíamos normal, bueno, se veía hasta cierto punto normal pero ya vez que esas enfermedades no son muy visibles y supimos que tenía una enfermedad pues por medio de la familia yo creo, por medio de mi tía de mi prima, sí, de mis primas... lo veíamos pues era un tanto... ¿cómo diremos?, pues no era muy amistoso que digamos, era muy así como, siempre le estaban llamando la atención por algo que decía, sobre todo por lo que decía, le decían, como se llamaba Eduardo, bueno se llama Eduardo, le decían: <hay Eduardo, ¡bueno! Lalo, que cosas dices>, ¿no?, o sea <cállate>... nosotros con él nos llevábamos pues bien pero siempre fue una relación muy distante, o sea nunca convivimos así mucho, siempre era muy este esporádica la relación y muy distante”.*

#### 6.4.2.4. Primeros signos de la esquizofrenia

*“La primera vez que, que se le declaró la enfermedad bueno fue un domingo, entonces ya estábamos por desayunar pero él todavía estaba costado en la cama y no se levantó y entonces ya después trataron de... como vieron que no iba a la mesa al comedor o sea le dijeron: <no, pues ¿qué tienes?> y ya fue cuando empezó a decir él que tenía problemas, bueno síntomas, me acuerdo, eso me acuerdo bien, fue un domingo, ya no se pudo levantar, ya no pudo desayunar porque tenía no me acuerdo que problemas pero empezó a decir que tenía problemas y ya este no, creo que ya no, a partir de ahí ya no fue normal la, la vida, bueno la... nuestra convivencia familiar... entonces a partir de que Fer ese domingo dice: <tengo algo> ya no se puede levantar porque más bien, sus síntomas eran mentales ¿no?, no se podía levantar pues por lo mismo que tenía problemas, más bien porque él no tenía ganas y porque, por sus problemas mentales ¿no?, o sea le eran como un impedimento para... para, acceder o para continuar una vida normal”.*

### 6.4.3. El momento en que lo diagnostican

El momento del diagnóstico es algo que Sergio no recuerda bien ya que era un niño cuando sucedió, más, con base en los pocos recuerdos que tiene y lo que su familia le ha comunicado se ha creado su propia versión de los hechos, situación que le causa confusión. Dentro de lo que menciona Sergio se puede observar parte de la dinámica familiar, ya que menciona que a pesar de que él era un niño, las situaciones no se comunicaban directamente o en ocasiones, no se hablaba de ciertos temas.

*“Pues es que no sé ni en que momento se los dijeron, de hecho a nosotros no nos decían casi nada, o sea nos decían poco, me acuerdo que alguna vez mi hermano Víctor creo que habló con nosotros y nos dijo que pues que, que no lo divulgáramos, que no le dijéramos a nadie que si nos preguntaban que, que dijéramos que no sabíamos, de hecho era la verdad, hasta con el tiempo se fue sabiendo pero no sé en qué momento que tenía esquizofrenia y no sabíamos qué era eso ¿no?”.*

*“Yo solamente sabías que mi hermano estaba enfermo pero no sabía que tenía, bien a bien no, ni a que obedecía, sobre todo eso ¿no?... y no me acuerdo, no me acuerdo bien cuando me enteré, o sea en aquél entonces se manejaba que tenías una enfermedad mental y tal vez nos dijeron que era esquizofrenia, pero de hecho en sí el nombre no nos decía mucho ¿no?, de hecho hasta ahora, apenas ahorita veo que han salido algunos libros para familiares de pacientes esquizofrénicos y todo eso y luego Fernando lleva folletos así de la esquizofrenia y los leo pero casi me quedo igual ¿no? porque no sé a que obedecen los síntomas ni nada, la verdad no, no me acuerdo, eso se fue sabiendo con el tiempo, pero así que lo pueda precisar, no”.*

\*\*

*“Pues, pues simplemente se queda uno con la inquietud ¿no? de saber a qué obedece eso ¿no? y a qué, cuáles son las causas y todo eso entonces este, pero ¿cuál era la pregunta, perdón?, ¿qué sentí? pues me he de haber sentido mal ¿no? porque no es algo agradable ni bueno, pero, pero pus lo único que le queda a uno es la preocupación y el, como el, la inquietud, la zozobra de saber a qué se debe eso”.*

### 6.4.4. Viviendo con “la enfermedad”

#### 6.4.4.1. Fernando, el hermano enfermo

*“Fer estudió hasta la preparatoria, creo le faltaron dos materias para terminar, no entró a la universidad, no llegó a entrar, hace poco platicué con él y, bueno estábamos recordando que, que quería estudiar medicina pero no pues no, no llegó a entrar a la universidad”.*

\*\*

*“Bueno pues mi familia, ya se, se alarman un poco, se, se preguntan que qué pueden hacer y de ahí empezaron a llevarlo con médicos, con doctores y ya no me acuerdo bien como estuvo eso pero... precisamente me acaba de pasar este mi hermano Víctor, el psicólogo, hizo un trabajo, no sé si un trabajo o su tesis sobre eso de Fernando y me, me acaba de pasar un folder, bueno el trabajo, o sea este para que yo lo leyera porque salió una vez en la plática y me dijo que me lo iba a prestar para que yo lo leyera si quería leer, pero no lo he leído, todavía no lo he leído, yo creo en éstos días lo voy a leer... entonces empiezan a atender a Fer y los*

que iban más era mi mamá y mi hermano mayor Luis Genaro porque mi papá pus siempre estuvo en su trabajo, no, no, si se alarmaba y todo y se preguntaban qué hacer pero no, los que estuvieron más fueron mi mamá y mi hermano... también lo internan, ya no me acuerdo cuantas veces pero si fueron varias, lo internaban por lo mismo, porque tenía problemas, pues... ¿qué pasaba para que lo internáramos? pues lo mismo, no tenía Fernando así la, la posibilidad de continuar con una vida normal y como manifestaba pues malestares o problemas mentales, por eso decidían internarlo, cuando decidían internarlo, pues... no, no era una sensación, una situación agradable no? obviamente uno se sentía mal, o sea no este, no, no estaba uno bien como familia, como integrantes de la familia, se preocupaba uno, se alarmaba uno, se... hasta cierto punto se alteraba uno ¿no?, o sea no, no era posible ya continuar con una vida normal”.

“Cuando Fer se ponía mal, no se quería mover de un solo sitio, decía que no se podía mover y luego creo que se ponía como tenso, a veces hasta le castañeteaban los dientes o sea se ponía tenso, o sea no, no sé que problemas pasarían por su cabeza pero no se podía mover ni se movía, estaba en un solo lugar todo el tiempo y le preguntaban que en qué podíamos ayudar y qué podíamos hacer pero eso en lugar de ayudar, alertaba más a la familia ¿no? no, era motivo de preocupación...ya no me acuerdo muy bien porque tiene mucho tiempo ya pero, además de que yo estaba chico pero este, pues creo que no se podía hacer mucho ya demás cuando no lo llevaban con el médico o lo internaban pues se quedaba ahí en la casa así”.

\*\*

“Bueno aparentemente la enfermedad no ha incapacitado a Fernando porque, él si ha estado trabajando pero en trabajos informales ¿no? ha estado en varios y todo pero no, no dura o cambian las circunstancias, ahorita está trabajando creo en lo de las tortas, no sé, entonces este, solamente trabajos de ese tipo porque trabajos así más continuados, más sostenidos como que no lo veo apto, no sé, por la enfermedad, como por las cuestiones cognitivas de la enfermedad”.

#### 6.4.4.2. Cambio en la dinámica familiar

“¿Cómo cambia?, pues... ya era una... era una época de sobresaltos ¿no? o sea no podía estar uno tranquilo mientras alguien estuviera mal, pues no, no era posible, o sea, se empieza uno a inquietarse porque le pasa esto, por qué, se empieza uno hasta cierto punto a incomodar ¿no? con la situación, o se, se altera la vida porque bueno, tenían que llevarlo con los médicos y luego los internamientos y todo eso”.

“Mi mamá manejaba la situación pues como podía porque te digo que al haber desconocimiento de a que obedecía esa enfermedad pues no se podía hacer mucho y, y no es como decir: <ah, tienes un dolor de estómago, pues tómate esto o haz esto>, sino que en ese entonces como que las enfermedades mentales eran como tabú, todavía, pero en aquel entonces más, en aquél entonces más y además, este y yo supongo que ella estaba preocupada y angustiada y todo pero, pues hacían lo que podían ¿no?, llevarlo con los médicos que ellos creían conveniente pero no, pus tal vez no, no era lo más adecuado... Básicamente ella lo atendía porque era la que estaba más allegada, de hecho siempre estuvo más allegada con mi mamá que con mi papá, hasta la fecha, bueno últimamente como que ha habido un acercamiento pero porque ya ambos comprenden que no van a estar mucho tiempo juntos ¿no? mi papá ya tiene 97 años y ya, últimamente ya está más propenso a la muerte porque le han quitado muchos medicamentos por ejemplo el anticoagulante y todo eso y pus el cáncer de próstata pues ya lo tiene algo avanzado, entonces ya así, y Víctor habló con nosotros y nos dijo todo eso entonces ya tenemos, tratamos de tener un acercamiento con mi papá pero este acercamiento solamente es reciente no, no se dio antes y por el mismo carácter de mi papá y por la misma forma en que nos trataba, o sea que se conducía con nosotros, siempre mi mamá fue más allegada, siempre hubo como más amistad, como más solidaridad con mi mamá que con mi papá”.

\*\*

“Bueno ahorita vivimos de la pensión de mi papá, bueno de eso y a mi papá en el trabajo que tenía todavía le siguen pasando su sueldo, o sea este, íntegro, aunque no aumenta pero bueno

*le siguen pasando, de eso y de su pensión y Víctor pus, tengo entendido que Víctor y mi hermano mayor aportan también económicamente a la casa”.*

*“Ahorita no estoy trabajando... yo de hecho es el que más he pensado que pasará cuando fallezca mi papá, de hecho ahorita ya, bueno estoy moviendo para conseguir un trabajo, o sea, pienso ver lo del seguro de desempleo, nada más que ahorita creo que están de vacaciones y ya metí buena solicitud en la bolsa de trabajo de la UAM, aunque que no salió nada para mí pero me mandaron algunos correos que tengo que revisar para que ver que es lo que sigue y además, bueno yo ya me hago a la idea de que cuando muera mi papá, todo va a cambiar ¿no? ahora sí que cuando murió mi mamá casi no cambió nada, pero cuando muera mi papá, sí, entonces yo ya estoy decidido a encontrar un trabajo y apoyar, ayudar a Fer, no tanto como mantenerlo, pagaría las cosas de la casa y los medicamentos los seguiríamos consiguiendo con el psiquiatra, aunque yo, ahorita tengo seguro social por parte de la escuela, entonces ya, precisamente ayer acabo de ir al seguro y ya me dieron algunas medicinas, por ejemplo la Sertralina y todo eso, me las dieron para mí nada más”.*

### La relación entre hermanos

*“Mis hermanos sí saben que tomo medicamento sí, si lo saben por que me ven ¿no?... Y de alguna manera saben que es por una cuestión mental, sí, de alguna manera lo saben, también, es que en la familia siempre ha habido poca comunicación o sea y ahí nunca se, se comunica así directamente ¿no?, Víctor lo sabe porque él es psicólogo y de alguna manera a veces, bueno sobre todo a mí me echaba la mano ¿no? porque a veces <oye, mira me pasa esto y esto, me siento así y así, ¿qué puedo hacer?>, <no, haz esto y haz lo esto ¿no?>, él es que el que más se ha acercado con nosotros, tal vez por eso mi mamá disque le dejó encargado, o sea con él, con él, ella con nosotros, pero, pero de hay en fuera con mis otros hermanos no, o sea yo creo que si les preguntas no saben bien que tengo yo ni que me han diagnosticado, ni para qué tomo esa medicina ni nada de ese tipo...yo creo que más saben, saben más de Fernando, por lo mismo que a veces se tiene que comunicar y decir pero así que nosotros agarremos y platiquemos, <oye mira tengo esto, me pasa esto, fui con este doctor>, no, o sea te digo, siempre como cada quien en su vida, con sus problemas, con sus cosas buenas y cosas malas pero cada quien en su vida y nunca ha habido más comunicación que la estrictamente necesaria”.*

*“Ellos saben que estoy en la escuela y ahorita bueno yo más o menos hablé con ellos y les dije que, quería avanzar lo más que se pudiera para terminar ¿no? como ya es la tercera vez que estoy en la universidad pues bueno, es esta o ya nunca ¿no?, entonces yo ya me propuse avanzar lo más que se pueda y ya estoy en el octavo trimestre, ya me falta nada más como la mitad de la carrera, yo creo que en un año y medio ya, ya, pero ya ves que el tiempo se va rápido, entonces este, así que me lo hayan dicho no, que hayan hablado conmigo, no, o sea, se intentó hacer unas pláticas a raíz de que murió mi mamá y de que se estaban, se tenían que tocar ciertos temas ahí en la familia y se quedó que los viernes iba a ser un día para las pláticas por decir algo de siete a nueve ¿no? y, y se hizo algunas veces pero después por las ocupaciones de cada quien se dejaron de hacer y, y ya este ya no se han hecho, ahí es donde estaba fluyendo un poco la información y la comunicación de nosotros, por ejemplo yo que a veces tomo y todo y que me iba a tomar con los amigos de la escuela y una vez, una vez me preguntaron: <bueno por qué...>, este respecto de eso y ya les dije que iba a dejar de tomar y todo eso, entonces este, pero, de ahí en fuera, bueno me acuerdo que fue uno de los últimos puntos que se tocó en las pláticas pero de ahí en fuera ya no se han hecho pláticas ni nada, y te digo, se comunica uno lo estrictamente necesario, lo indispensable porque yo igual no sé muchas de ellos y luego me entero por Víctor que es el que tiene un poco más de comunicación... o sea, Víctor es la cabeza de la familia, él está divorciado, tenía una pareja pero por lo mismo que tiene que estar todo el tiempo ahí en mi casa, bueno en la casa de mi papá, este pues creo que ya tronó con ella nuevamente”.*

*“Fernando y yo no atendemos a mi papá, casi no, no casi no porque es este, es que se da una situación así de que ellos está ahí nada más al pendiente de lo que necesita mi papá pero por ejemplo cuando uno, por ejemplo yo me he ofrecido varias veces ¿no? y he querido estar ahí pero Víctor como que interviene y como que no deja, no sé porque, nunca he hablado con él de esto abiertamente pero él dice que es porque nuestro desentendimiento de la situación y todo eso, pero pus yo las veces que he intentado acercarme no, por ejemplo mi hermano el chico*

*Jorge, a veces que va y todo eso, si como que se lo jalen ¿no? y todo eso pero con nosotros no, y nada más estamos ahí de apoyo o sea de apoyo a ellos que son los que, cuidadores ¿no? como se les llama ahora, los cuidadores y nosotros los apoyamos a ellos ya todo lo que se necesite de la casa ¿no? pero así no permiten más, no sé si es una actitud consciente o inconsciente pero Víctor sobre todo es el que no permite”.*

#### 6.4.4.3. Sergio y el trastorno obsesivo compulsivo (TOC)

El hecho de que Sergio se haya auto diagnosticado con TOC marcó una pauta en su vida ya que al parecer, él al igual que Fernando es considerado por sus hermanos como un hermano “enfermo”, lo que le permite tener una rutina cotidiana diferente a la de ellos, asimismo llama la atención que él se haya diagnosticado por haber leído al respecto, lo que nos muestra el papel tan importante que juega la divulgación de la información y el uso que se le da, así como el personal médico que tiene la gran responsabilidad de informar con un lenguaje adaptado al beneficiario de su servicio respecto a su condición de salud y las diferentes maneras de tratarlo, situación que no vivió Sergio ya que constantemente menciona que el psiquiatra únicamente le dijo que tomar pero no le explicó el para qué o el por qué.

*“No, no, no o sea yo descubrí, bueno descubrí que había ciertas cosas ¿no? y entonces en una plática de la familia del esposo de mi hermana. en una fiesta estábamos ahí, me acuerdo que estábamos ahí y me acuerdo que escuché una plática de persona que tenía problemas así de neurosis, ya vez que antes la diagnosticaban como neurosis entonces este escuché y me interesó y empecé a investigar y después ya fue cuando le dije a mi hermano, a mi hermano que es el psicólogo, le dije que si podía contactar con algún psicoanalista porque según se tenía que asistir con un psicoanalista ¿no? para solucionar esos problemas, entonces ya fue cuando él me contactó, pero eso ya fue para el 84, 83-84 que me conectó con un psicoanalista y ya empecé a psicoanalizarme... el doctor no me diagnosticó, de hecho creo que nunca me dijo , pero creo que también asistí a unas pláticas con un psiquiatra del seguro y él fue el que me diagnosticó, más bien el que corroboró el diagnóstico, que corroboró porque así bien a bien que me dijera, no, o sea creo que nunca me dijeron pero lo corroboraron y ya este me empezaron a medicar u todo esto... no, no me dicen, no es que nunca dijeron gran cosa, nunca dijeron gran cosa pero o sea este de alguna manera corroboraban el diagnóstico, ¿no?, el autodiagnóstico más bien, ahora pienso que fue un autodiagnóstico y ya me empiezan a medicar...me medican para la depresión, pues me daban antidepresivos y anti, anti, ansio, ansiolíticos se dice ¿no? cuando es para la ansiedad, esos me dieron, el psiquiatra y me dice que son pues para eso, porque yo les preguntaba, ellos casi no decían nada entonces yo les preguntaba: <oiga y ¿para qué es esta medicina?> y ya me dijeron: <una es para la ansiedad y otra es para la depresión>, antidepresivos creo, desde el 80 y... los 80's, hasta la actualidad, ahorita estoy tomando medicamentos”.*

*“A mí no me dicen que tengo TOC, no, pus no, no creo que ni a Fernando se lo hayan dicho, se los dijeron no muy claro porque los médicos son muy parcos, es algo que me choca de los médicos ¿no?, que son muy parcos, uno tiene que estarles diciendo o preguntando para poder saber un poco, pero ellos que digan: <no, mira, usted, de acuerdo a su histórica clínica, tiene esto y estoy por lo tanto le vamos a dar esto y esto para esto> ¡no!, o sea yo lo poco que sé de mi enfermedad lo he sabido porque se los he preguntado o lo he investigado por afuera con otros libros o así, pero ellos no son, no, no dicen mucho”.*

*“No creo que mi vida cambiara mucho a partir de los medicamentos, no mucho, no mucho, o sea yo más bien lo que veo es ahí que los médicos no, ellos mismos no saben o sea que, a que se deban esas cosas ¿no?, o sea yo trato de verlo y de indagarlo, todo eso, para saber donde está la falla pero solamente a raíz de unos ejercicios de introspección que he estado haciendo ya desde, pues ya van varios meses, yo creo que ya hasta años, un par de años para acá, o sea he, he podido vislumbrar un poco acerca de mi vida ¿no?, porque esto y porque el otro y todo, pero por parte de ellos, no, o sea no, no he tenido respuestas, no, no, por ejemplo, no sé si sepas que están dando unas pláticas por parte de AFAPE allá en neurología los sábados de, de, sobre las enfermedades mentales, sobre la esquizo, sobre el trastorno bipolar, el TOC, depresión, todo eso y he aprendido muchas cosas de ahí, he sabido algunas cosas pero así, tú sabes que hay un desconocimiento de las causas tanto de la esquizo como, bueno del TOC, hay una teoría psicoanalítica, hay una teoría este cognitivo – conductual, hay otra teoría de la PNL, la programación neurolingüística pero así bien a bien no”.*

#### 6.4.4.4. El fallecimiento de su madre

La madre de Sergio y Fernando es una pieza importante en el proceso ya que ella era la que estaba más al pendiente del tratamiento, las visitas médicas, entre otras cosas de Fer, por lo tanto el vínculo que él tenía con ella era muy fuerte. Cuando fallece, “el cuidado” de Fernando se quedó bajo la supervisión de su hermano Víctor, aunque en realidad Fernando se encontraba en una etapa estable así que al ser un adulto y con más estabilidad, la tarea de Víctor era menor, sin embargo pareciera que él se ha adjuntado el rol de cuidador o hasta paternal no sólo de Sergio y Fernando sino de la familia en general.

*“Bueno el que más lo sintió fue el Fernando ¿no?, aparte de mi papá que bueno, tuvo unas reacciones inesperadas porque si estaba llorando y todo eso y se acordaba de ella y todo eso, Fernando fue el que más lo sintió, porque todavía hasta la fecha sigue hablando de ella, por ejemplo que sueña con mi mamá o que la extraña o cosas de ese tipo ¿no? pero o sea nosotros no, buenos mi hermanos no, no tanto como él, él es él que más lo sintió yo creo y qué tanto cambiaron pues no, no sé, las cosas eh, solamente él lo podría decir ¿no? porque este, yo creo que la hecha de menos ¿no? pero no, así un cambio drástico tampoco lo hubo, la responsabilidad de Fer no se le queda a nadie, o sea de hecho ahorita Fernando ya está más estable que antes, está medicado, a veces no se quiere tomar las medicinas pero él mismo lo reconoce o acepta que las tiene que tomar, de alguna manera, bueno lo que pasa es que ahorita se da una situación porque como lo que mi papá esta, requiere muchos cuidados y ayuda y están haciendo guardia mis herm, tres hermanos mayores Genaro, Luis Genaro, Víctor y Raúl para atenderlo, se turnan, ya sea en el día o en la noche, entonces están ahí en la casa, entonces de alguna manera pus están ahí conviviendo con nosotros todavía y Víctor es el que tengo entendido que mi mamá e dejó el paquete no? de hacerse cargo de nosotros, bueno no tanto de hacerse cargo sino de ayudarnos, se lo dejó a Víctor pues porque es el que ha estado más allegado con nosotros, desde antes, de que ella falleciera y con mi hermano mayor no porque él ya tiene familia, tiene responsabilidades, no vive, bueno no se queda ahí en las noches, Víctor si, entonces este, no sé de alguna manera vio que era más conveniente por así decirlo, aunque yo de alguna manera he tratado de hacer a Víctor, por que no, no tiene que eh preocuparse tanto ¿no? porque eh, de alguna manera cuando falte mis papá pues nosotros debemos hacernos cargo de nuestra situación y a salir adelante, tratar de salir adelante y no tiene que preocuparse tanto”.*

#### 6.4.4.5. Víctor, el hermano psicólogo

El hecho de que Fernando y Sergio tengan un hermano psicólogo, ha influido mucho en sus vidas, ya que es indudable que no solamente Víctor ha fungido como segunda figura paterna sino también como guía y apoyo para la familia. En el caso específico de Fernando y Sergio, ha sido un apoyo importante en la cuestión de su condición de salud, ya que les ha ayudado a desarrollar estrategias de afrontamiento respecto a las situaciones de la vida cotidiana que pueden ser complicadas por la esquizofrenia y el TOC.

*“Víctor es psicólogo nada más, psicólogo, tanatólogo, él dice que es ecléctico, o sea que agarra un poquito de aquí y un poquito de allá, ya tiene, ya tiene bastantes años así, desde que entró a trabajar en el seguro, luego nos platica así de sus casos de manera anónima, o sea de: <es que una familia, es que un chavo...>, este y así, y si se ve que es bueno, no es porque sea mi hermano, pero yo creo que es bueno... y estudió en la UAM, bueno, pero estuvo en la Xochimilco”.*

### La metafísica

Una de las enseñanzas más importantes de Víctor es la metafísica, que ejerce gran influencia en Sergio y a su vez Fernando, lo que ha permitido que la forma de asimilar algunas de las cuestiones cotidianas de la vida de Fernando tales como la muerte de su madre, las relaciones amorosas, etcétera, sean más amplias. Sergio considera que la metafísica los ha ayudado mucho a sobrellevar sus respectivos diagnósticos clínicos (esquizofrenia y TOC). Asimismo refiere que Fernando es un ser humano con una visión limitada de las cosas, lo que a él en lo personal le preocupa ya que desearía que su hermano tuviera “más criterio” para las cosas.

*“Lo que pasa es que es una larga historia pero yo desde chico estuve influido por las doctrinas orientales o sea este, de alguna manera llegaban materiales a mis manos y yo los leía y ahora con el pasar del tiempo pues he, he profundizado, bueno un poquito, no mucho porque me falta mucho pero, o sea, bueno sobre todo Víctor y yo, él me platica que estuvo, porque nos dejamos de ver como por muchos años, como, yo estaba trabajando en la librería y era un trabajo muy absorbente pero, casi no nos veíamos, yo estaba todo el tiempo en el trabajo y no nos vimos por lo mismo muchos años pero resulta que él estaba tomando algunos cursos esotéricos, entonces de alguna manera le llamó la atención, él siente que lo complementa porque después de todos sus años de práctica como psicólogo él dice que la Psicología no lo es todo ni lo puede explicar todo, entonces él lo complementó con lo esotérico, con las cosas de metafísica, pero metafísica esotérica ¿no?, como por ejemplo esto de los decretos y pensamiento positivo que si tú piensas positivo pues en esa medida te va a ir y todo eso, por ejemplo cosas como eso de la película del secreto, no sé si la hayas visto, pues no sé, digo, yo te la recomendaría porque es una visión así diferente ¿no? pero complementaria de lo, de lo ¿cómo podríamos decir?, de lo psicológico porque va más allá pero en la misma línea, entonces Víctor tuvo toda esa influencia y la tiene ahorita y yo por mi parte también o sea, siempre he tenido inquietud por lo esotérico no sé porque pero de, también tuve inquietud de lo psicólogo, psicológico pero este, ahorita estoy abrevando mucho de eso porque para mí bueno ante todo las respuestas ¿no? y las respuestas no las ofrece ni la ciencia occidental ni la filosofía occidental, pues yo también me voy con la ciencia oriental y la metafísica oriental, la*

filosofía oriental, entonces este, pues de alguna manera he estado abrevando también de eso, para mí da respuestas que pus la misma ciencia no puede dar ¿no?”.

“Víctor y yo hemos ayudado a Fer en ese sentido porque por ejemplo la vida después de la muerte, no sé, por elegir uno de tantos temas, o sea Fernando cuando murió mi mamá pues estaba muy desconsolado <no, pues ya se fue y nunca más la voy a volver a ver> entonces como Víctor y yo hemos leído algunos libros del doctor Brian Weiss de, de ese tipo de vida después de la muerte y muchas vidas, muchos sabios y todo eso, yo he leído nada más como dos o tres de él pero este lo suficiente como par a darme , corroborar, bueno ya Platón hablaba de la inmortalidad del alma ¿no? y hay muchos filósofos han hablado de la inmortalidad del alma, entonces de la meta psicosis y todo eso, de la reencarnación y todo eso, entonces yo, yo, yo estoy convencido de eso, o sea de hecho yo estoy yendo con un hipnólogo, estuve yendo el año pasado, bueno el antepasado, finales del 2012 y principios del 2013 con un hipnólogo, el que maneja la hipnosis, estuve yendo para que me ayudara a acceder a mis vidas pasada y alguna vez lo logramos porque fui pocas sesiones con él pero este otras veces estábamos viendo problemas más actuales míos, tons por eso ya no me avoqué a eso pero si, yo creo que, yo creo en todo eso ya demás este eh nuestra manera de ayudar a Fernando fue que, decirle que pues esto no se acaba aquí ¿no?, que sigue, continua y de hecho nos podemos ver en otra vida y cosas de ese tipo ¿no? entonces pienso que a Fernando le ayudaron un poco...y con su enfermedad le ha ayudado, yo pienso que si porque él también, bueno estemos enfermos o no enfermos todos requerimos respuestas ¿no? llega un momento en que las necesitamos más que en otros momentos entonces en un momento importante en que Fernando necesitaba respuestas y nosotros, bueno yo sobretodo porque en este libro de, es que no me acuerdo como se llama pero de <Muchas vidas, muchos sabios>, se lo llegué a prestar y creo que se lo leyó todo, a veces le llevo libros así de cosas que le pueden ayudar o temas por ejemplo de ese de vida después de la vida, o digo <Vida después de la muerte>, entonces este se lo presté y como uno o dos y así, hasta temas esotéricos ¿no? y si los lee, algunos con mayor interés que otros pero si los lee, otros no los lee... ¡Ah sí!, si, si, a veces le dejo libros a Fernando en lugares donde los vea, aparte de que los agarra ¿no? porque ya no caben en los libros en mis libreros, los saco y bueno los puse ahí en el librero que está en la escalera, en el cubo de la escalera, entonces él los ve y los garra y todo eso pero luego yo mismo le digo <no, mira, está este libro sobre este tema, si te interesa pues puedes leerlo y nada más una lana y ya, puedes leerlo>, (ríe), ¡no, no es cierto! pero este de hecho él me ayuda para comprar algunos libros pero este si se los allego y ya le digo y este él los lee y ya, por ejemplo eso de La vida después de la muerte pues lo leyó y ya más o menos le sirve algo de consuelo ¿no? o sea... se los dejo pues para que le ayuden o sea que le ayuden a ampliar su campo de visión su campo de experiencia, porque él, su experiencia es más, no quisiera reconocerlo pero su experiencia es más limitada que la mía ya sea por medio de la escuela o de la, de la, de los libros, pero él tiene una forma de ver la cosas así más ,más pobre, mas, o sea le falta saber sobre muchas cosas, no solamente sobre ese tema sin sobre todos”.

“...Simplemente por ejemplo me viene ahorita a la mente su, su concepción del dinero, para él el dinero es malo, una persona que tiene dinero es porque es el dinero mal habido o es algo malo y no necesariamente es así, yo le trato de hacer ver de eso que no, no necesariamente tiene que ser así o sea puede ser que esta persona haya trabajado mucho y que... que raramente se da eso no? porque siempre, parece que siempre es por tranzas y todo eso que la personas logran tener dinero, pero ese es un tema como tabú para él, o sea hablar de dinero si tú quieres algún día pláticale sobre eso y verás que saca a relucir cosas que ni tú sospechabas y que...de hecho o sea por eso me gusta ponerme a platicar con ellos (las personas que acuden a AFAPE) porque o sea solamente son contadas las oportunidades que él tiene para expresarse sobre eso y por lo tanto saber un poco más de él pero así como ese, como tema de dinero hay muchas cosas, la sexualidad, no sé las experiencias amorosas, todo, o sea todo él lo tiene así, es una visión muy limitada por así decirlo”.

#### 6.4.4.6. Ser hermano de alguien con esquizofrenia

“Pues me sentía bien, no estaba bien pero tampoco estaba así muy mal ¿no? o sea no, si me afectó y todo pero hasta cierto punto nada más no este, no, yo me acuerdo que... no me acuerdo muy bien pero yo creo que seguí mi vida normal”.

*“Mis amigos no, no sabían, o sea de hecho creo que siempre se mantenía así medio oculto, no se ventilaba mucho porque en aquél entonces había más desconocimiento ¿no? no como ahora, ya por ejemplo aquí en AFAPE, si entonces este, yo me acuerdo que una vez fueron mis amigos de la secundaria, bueno mis compañeros a jugar a la casa, jugábamos partiditos así de fútbol y todo, entonces una vez Fernando ya estaba enfermo y esa vez no sé, se salieron todos y lo dejaron encerrado entonces yo, creo que quería entrar a la casa, me salté la barda y Fernando estaba ahí y yo no me había dado cuenta que estaba alterado ¿no? hasta después que se fueron mis compañeros y que pude entrar a la casa fue que me di cuenta que estaba alterado, estaba todo sudado y así porque no sabía quien se había metido a la casa entonces este, pero yo me acuerdo que no, no se hablaba mucho de eso, ni lo comentaba yo con mis compañeros ni les decía, simplemente se mantenía oculto, resguardado y así... Los vecinos se daban cuenta porque una vez que iban a internar, se puso mal Fernando, iban a llevarlo a internar creo que llegó una ambulancia y lo sacaron casi a la fuerza ¿no? o sea con, a la fuerza, entonces los vecinos se daban cuenta, se dieron cuenta de algo y... pero hasta ahí nada más, o sea nunca, de hecho no tuvimos mayor comunicación con los vecinos, no salíamos a jugar, no nos dejaban salir a la calle, ni juntarnos con ellos no había esa comunicación, siempre <buenos días, buenas tardes> y hasta ahí nada más”.*

*\*\**

*“Pues la verdad si, que Fer estuviera enfermo si significó algo, significó algo muy importante pero no puedo precisar muy bien que, o sea que, de hecho pues es como un estigma ¿no? con el que se va cargando, o sea: <tenemos un hermano esquizofrénico>, entonces este se tiene que ir lidiando con eso, se tiene que ir sobrellevando porque pus no es una situación fácil, no es una situación agradable, no es una situación beneficiosa para nadie, entonces hay que ir simplemente sobrellevando eso”.*

*“Mi relación con Fer ya enfermo no cambió mucho, no, no mucho, o sea de hecho seguimos llevándola igual, o sea, aunque me ocurrió algo curioso, porque aquella vez que estaba, hace poco que estaba platicando con Fernando de cuando él estaba estudiando, ya no me acuerdo por que salió a la plática, pero él me dijo que quería estudiar medicina y todo eso y por un momento vi a Fernando como era antes, , como era antes de que tuviera la enfermedad no? llegué a vislumbrarlo así, no sé si por la cara que puso o por la forma en qué lo dijo pero llegué a vislumbrarlo así, de alguna manera <normal> por así decirlo, pero después que seguimos platicando y todo eso, volvió a, o sea de hecho ahorita lo veo así, como un hermano enfermo, entonces algo cambió que no, no se le ve igual, se le ve diferente, pero hasta cierto punto, bueno fuera de eso, lo demás siguió igual”.*

*“Algo cambió, si, de ¿cuándo no estaba enfermo y ahora?... pues no sé, por ejemplo te digo lo que me pasó, yo creo que es como una imagen, bueno, que yo tengo de él, o sea, porque esa vez que me lo estaba contando, esa tarde, o sea como que lo, por unos momentos lo vislumbré así como no estando enfermo, como una persona normal y si había una diferencia pero ya después que continuó la vida normal y todo eso, o sea no, lo volví a ver otra vez como enfermo, entonces no es como un estigma precisamente pero si es como, como algo diferente, no sé, yo, yo pienso que el hecho de su enfermedad lo, como que si cambia las cosas pero no podría precisarlo mucho porque yo mismo no me he puesto, caigo en la cuenta de que no me he puesto a pensar mucho sobre eso o sí, a tratar de verlo así pero algo cambió o sea, no te podría precisar que”.*

*\*\**

*“Casi nunca he visto que le de una crisis o sea más bien eso es lo que te digo, eso él se lo aguarda y lo vive y lo sufre, lo padece pero a nadie le dice, a nadie le comenta...ahora se manifiesta, parece que se manifiesta de otra forma o sea le pasan cosas a él y él siente cosas pero no nos dice, solamente que cuando está, te digo que bromeamos muy seguido entonces yo voy a su cuarto así para bromear y todo y lo veo así como diferente ¿no? o sea lo veo huraño, lo veo circunspecto, lo veo, le digo: <no pues, ¿qué tienes, qué te pasa? a veces se abre a veces no, entonces es cuando me empieza a decir y todo eso y yo ya me entero de que si está pasando por un mal momento, pero así que él lo diga, no, cuando me entero pus trato de platicar con él porque ¿qué otra cosa puedo hacer? ¡pus no! o sea de que él lo saque ¿no? porque yo pienso que hay un gran logro cuando él logra sacarlo, al menos que ya otra persona*

*lo sepa y todo eso ya pus ya ¿qué otra cosa se puede hacer? yo digo: <no soy médico, no soy psicólogo> o sea lo que yo puedo ayudarlo nada más es como hermano ¿no? y tratar lo de que él se desahogue o lo saque, le digo, le insisto que vaya él con un psicólogo cognitivo conductual pero te digo que hasta la fecha no se ha hecho no sé porque”.*

#### 6.4.4.7. Los medicamentos

*“Los medicamentos que tomo y los medicamentos que toma Fer nos los da el seguro, o sea este, bueno conocemos un psiquiatra que tenía su consultorio ahí donde él lo tiene ahorita, o sea este aunque ya no está ahí, pero, bueno ya tiene como un año que no lo veo pero vamos con él, bueno yo voy con él y nos da las recetas para los medicamentos míos y los de Fernando, a Fernando no sé bien quien se los pase porque ahorita están tramitando creo el seguro, no me acuerdo que tipo de seguro es, es que le suspendieron el seguro social a Fernando entonces este él metió una demanda al seguro y ya tiene años su trámite, todo esto opero creo que se ganó la demanda, nada más que faltan algunas cosas posteriores y todavía no tiene seguro pero por eso te digo, no sé quien les pase las medicinas pero algunas veces cuando yo voy por ejemplo por mi medicina con ese doctor, me da también recetas para las de Fernando, pero no son todas, él creo que tiene aparte, habría que preguntarle a él”.*

*“Yo creo que Fernando si requiere medicamentos porque ya, creo que alguna vez he escuchado cuando habla con Víctor de esto y dice que no, que no, que no se las toma por esto y es que algunas tienen unas reacciones adversas ¿no? entonces él por eso no las quiere tomar pero si no las toma se pone mal.. él dice que le pasan cosas pero nunca ha dicho que cosas ¿no?... no lo sé, te digo que algunas veces cuando él se abre trato de indagar pero no me dice nada, yo sé por los libros que algunas personas alucinan y que oyen voces, cosas de ese tipo, pero así que él nos diga <estoy escuchando unas voces y no son, no es mi mente ni nada, ni son ustedes> no, no se abre así a ese grado no sé porque no sé si sea producto de la misma enfermedad”.*

\*\*

*“Yo tomo Sertralina y Risperidona y ya, bueno no éstas, porque siempre han ido cambiando, por ejemplo antes me acuerdo que tomaba Clonazepam o Diazepam, cosas así y ahora ya la última vez que fui con este psiquiatra pus ya me las cambió”.*

#### 6.4.4.8. Esquizofrenia y TOC, resultado de la bioquímica y del entorno

*“...Bueno yo tengo una teoría, no sé, más bien, más que teoría, una hipótesis, que las enfermedades mentales también son susceptibles de explicación, no son la excepción, por ejemplo si uno tiene una diabetes, bueno le dicen por que adquirió una diabetes o porque la tiene ¿no? pero así también ya sea TOC o esquizofrenia, que con la esquizofrenia es un poco más fuerte ¿no? pero más difícil porque se desconocen muchas cosas pero por eso yo busco, investigo por mi cuenta porque yo sé que puede haber una explicación o sea puede haber una causa, bueno en AFAPE nos dijeron que básicamente es hereditaria ¿no? genético pero también se debe al entorno pero ¿por qué en unos casos se declara y en otros no?, ¿por qué en unos casos se manifiesta y en otros no? entonces yo pienso que la clave al menos en el caso de Fernando, bueno en cualquier caso pero cada quien de acuerdo a su circunstancia está en su entorno, en el ambiente familiar en que él vivió y lo que él vivió y todo eso, la clave está en el mismo Fernando, en su historia porque hay muchas, hay unas cosas que nos dice, por ejemplo que conoció a una muchacha, que una muchacha le sonrió cuando estaba en la prepa y se acuerda de muy bien pero hay otras cosas que no las sé entonces esas las necesito yo saber o él necesita tenerlas claras y así bien claras, lo poco que yo conozco apunta hacia eso, apunta hacia eso porque todo parece indicar que fueron cosas que él vivió, que él experimentó, incluso algunas que ahorita puede no tenerlas conscientes pero que ahí están presentes...la familia tuvo que ver, si, definitivamente... por ejemplo, bueno mi familia tiene muchas disfunciones ¿no? yo pienso que como todas las familias desafortunadamente pero unas más que otras pero, por ejemplo mi papá era poco comunicativo con nosotros, más bien al principio fue estricto y poco comunicativo y luego este, bueno tú sabes cómo está presente*

*eso de la figura paterna y todo eso como puede estar ausente y en cambio como puede estar sobre compensada o más presente de lo debido la figura materna y todo eso, en Fernando se ve mucho eso, en todos se vio pero más en él y luego no sé, las firovaciones y todo lo que pasó en, en las escuelas y todo eso te aseguro que hay muchas cosas, yo todavía que tal vez deberíamos de saber y no sabemos ni yo, ni nadie de mis hermanos ni de mi familia ni mi mamá la supo, ni papá las sabe per hay las tiene guardadas él...”*

*“Yo pienso que se retroalimentan mutuamente, las ideas fueron causa de enfermedad como a su vez la enfermedad le causó todo esto, más bien son, son las ideas que propiciaron la enfermedad o sea son como las ideas base de que propiciaron la enfermedad... yo creo que Fernando no tiene una enfermedad biológica, biológica no lo creo, o sea biológico nomás hasta cierto punto como bioquímico o sea todo eso que manejan ahora, que los neurotransmisores y que la sinapsis y todo eso pero yo pienso que nada más por hasta ahí pero yo pienso que son cuestiones insuficientemente estudiadas porque pues si hasta cierto punto es normal que se presenten ¿no? como no puede, ¿cómo pueden pretender que no haya cambios bioquímicos en el cerebro si estás viendo...? si tienes determinadas emociones y otras no o si estás siendo demasiado represivo con unas emociones y con otras ¿no? o por así decirlo no? es que todo se tiene que manejar a nivel bioquímico o por otro lado también, ¿qué fue primero el huevo o la gallina? no pues es que una repercute en la otra y no, pues es que o sea para todo hay una, hay como una normalidad, hay como una pauta, entonces si se despega o se desatiende esa causa pues lógico que va a haber problemas... es lo mismo, yo tengo ciertas reacciones bioquímicas pero hasta cierto punto con todo lo que a mí me pasa y con lo que yo siento pues es normal que me pase así ¿no? o sea no podría ser de otra manera”.*

#### 6.4.4.9. ¿Qué significa “ser TOC” y vivir con un “esquizo”?

*“Que igual quien sabe si sea toc, quien sabe o sea te digo hay veces que como ya dejo de lado las teorías, digo <no, pues es que...> más que nada avocarme a mí, a lo que yo soy, pues no sé no encuentro mucha diferencia pero...¿qué significa vivir...? pues es que esto solamente se puede contestar sabiendo qué le pasa a Fernando pero como él no se abre, no nos dice y yo pienso que a veces ni a los médicos les dice es difícil establecer una diferencia entre una persona normal y una persona enferma así, ahora me doy cuenta que todo está en hablar, en hablarse, que él tiene que hablarlo pero si no lo habla o sea yo no veo mucha diferencia, por lo tanto no veo un cambio así drástico”.*

#### 6.4.4.10. Expectativas respecto a Fernando

*“Pues cuando menos que esté estable como hasta ahorita, lleva muchos años estable, más o menos, aunque él dice que no es así, bueno trata de dar a entenderlo porque cuando platica con Víctor y conmigo, o sea este, saca a relucir ciertos temas, ciertos tópicos o así y se ve que no está tan bien como, como aparenta ¿no? pero de ahí en fuera pues bromeamos y reímos y cotorreamos, siempre estamos con el cotorreo, entonces este, la cosa es que él no expresa muchas cosas, no las explaya y es lo que yo le digo que tiene que tener la ayuda de un psicólogo porque no es lo mismo un psiquiatra porque yo ya conozco a los psiquiatras, he estado con algunos también y son muy parcos, nos dicen nada, te medican nada más, <te tomas esto y ya>, pero él necesita a por ejemplo las a veces cuando se explaya conmigo, o sea que habla y se abre y todo es, que no siempre se abre pero cuando se llega a abrir, o sea se explaya conmigo y le digo: <es que todo esto tienes que platicarlo con un psicólogo y ya nos dijeron ahí en AFAPE que si puedes ir con un cognitivo conductual> y yo le digo: <tienes que ir y ya dile a Víctor que cuando y todo eso> y ya según ya lo vieron pero no llegan a nada ni, ni va ni nada y acá en AFAPE parece que no lo tratan mucho ni lo ayudan mucho, entonces yo le digo <tienes que ir por otro lado y...> por afuera buscar y todo eso y él dice que si pero no lo hace, entonces yo no entiendo si, como siendo tan importante para él, como tiene muchas cosas que decir y tiene muchas cosas aguardadas pues me las dice a mí pero yo no soy la persona más indicada cuando lo hace, entonces yo no entiendo pero la idea es que siga estable y que mejore ¿no?...”.*

#### 6.4.5. Su definición de esquizofrenia

*“¿Mi definición? es que yo no la, o sea, pus como una enfermedad mental pero este de... ¿qué podemos decir? ... yo desconozco mucho de la esquizofrenia, o sea pero... es que Fer aparenta estar normal, bueno se ve normal, si yo que tengo TOC, bueno o sea me veo normal, digo, una persona que tiene un problema más, más difícil por así decirlo, él, él se camuflajea, esa enfermedad porque se ve normal, de hecho si tú los ves a ellos (las personas que acuden a AFAPE), pus también, ¡bueno no sé! cómo los veas tú pero yo los veo normales, se comportan normales, o sea, hace rato estaba platicando con Catalina o sea, se ve una persona perfectamente normal, entonces cuesta trabajo creer que hay un problema ¿no? pero una definición así pues no sé, bueno lo único que se me ocurre es una enfermedad mental más incapacitante que el TOC ¿no? bueno por ejemplo en relación conmigo comparado, más incapacitante por lo que he leído peor no por lo que haya visto o sea con Fernando, si me acuerdo de aquellos primeros tiempos cuando empezó a estar enfermo y todo pero o sea, ahora s tú lo ves habla, broma y todo, hasta cierto punto está normal ¿no? excepto cuando llega a su cuarto, se clava y o se ano esta, casi siempre está durmiendo ¿no? tiende mucho a dormir en el día o sino a dormir cuando menos a estar recostado y ya hasta llego yo y le digo: <¡no, ya párate! que no sé que, flojonazo...> así bromeando pero yo sé que si se acuesta o tiene la tendencia a costarse es pro algo, aparte de que le faltan motivaciones también digo si, bueno a mí no me faltan motivaciones pero a él si, o sea yo por eso a veces le digo, le llevo un libro con equis tema., equis temática para que cambie de canal ¿no? y esté cuando menos en otra cosa pero, hay ya se me olvidó lo que te estaba diciendo, se me van las ideas, ¡ah pues sí! la definiría como una enfermedad más incapacitante que el TOC o que otras enfermedades por ejemplo el trastorno bipolar”.*

#### 6.4.5.1. Recomendaciones a la sociedad

*“Pues que se pongan en el lugar de ellos, que ahora si un poco de empatía o sea porque no, no es fácil vivir con esto, con este tipo de disfunciones que quien sabe a que se deban pero no es fácil, además, si ya de por si la vida no es fácil, imagínate vivir con esto”.*

#### 6.4.6. SU DEFINICIÓN DE TRASTORNO OBSESIVO COMPULSIVO (TOC)

*“Como una disfunción, bueno más que... yo creo que debemos de quitar eso enfermedad mental, más que enfermedad menta son como disfunciones, te hacen ser funcionales en ciertos aspectos de la vida pero o sea no en todos o sea, son como disfunciones, bueno es una disfunción pero ¿qué más podría decirse? pues es que no veo una definición clara, ni a través de mi experiencia puedo decir que, en qué es distintivo o no es distintivo o sea, cuál es la especificidad del TOC, yo supe que tenía hace mucho tiempo y supe porque... pues por lo que decían en aquél entonces pero ahorita ya no es el caso o sea yo escuchaba lo que era y me sentía identificado hasta cierto punto pero ya no, ahora ya no me siento identificado con nada... ya ni sé si es necesario que siga tomando medicamentos, pues no sé, eso sólo lo pueden decir los médicos porque ellos dicen que las regiones bioquímicas y no sé que tanto, a veces lo dudo, a veces lo dudo pero ellos dicen que tengo que seguirlo tomando ya de por vida, parece que lo venden ellos, es que están en colusión con las farmacéuticas”.*

## Persona diagnosticada con esquizofrenia

### 6.5. Michael

*“Las voces, me llegan a decir que... que... ojalá yo no hubiera nacido, <te van a matar, vas a desaparecer, no vas a existir>”.*

Es importante resaltar que la entrevista se llevó a cabo en dos sesiones ya que no fue tan fácil que Michael hablara tan abiertamente y pudiésemos concentrarnos en su totalidad en la entrevista, asimismo el análisis de la misma me fue complicado ya que muchas de las respuestas obtenidas fueron diferentes en cada sesión, el discurso fue variado, sin embargo registré tal como lo dijo Michael, ya que platicar con él es así, siempre hay variaciones en las versiones.

#### 6.5.1. Descripción

Cuando se realizó la entrevista, Michael tenía 25 años y fue diagnosticado con esquizofrenia orgánica aproximadamente dos años antes de la entrevista, es hijo único, vive sólo con su mamá y trabaja en la recaudería de una de sus tías.

En el caso de Michael, la esquizofrenia orgánica (uno de los diagnósticos más viejos de esquizofrenia, que de hecho es sorprendente que hoy en día se siga utilizando), tiene implicaciones representadas principalmente por las alucinaciones auditivas de índole místico-religioso que incluyen a dos religiones fundamentalmente: la cristiano-católica y la evangélica.

#### 6.5.2. Antecedentes

Michael, (nombre que viene del arameo, según él mismo dice: *“No, lo que pasa es que es este hebreo antiguo o sea arameo, es el San Miguel Arcángel”*), refiere como antecedente importante dos caídas que tuvo de pequeño, asimismo, no se debe perder de vista que el discurso religioso se haya en diferentes momentos.

*“Tuve este caídas de... de pequeño, de bebé primero mi mamá por un descuido este... eh... pues me dejó caer, me dejó caer de la cama, me llevó al hospital y dijeron que no, no tenía nada, luego este... luego me caí a los... luego a los cinco años me cayeron este... eh tabiques porque estaban haciendo la casa donde viv, en donde vivo y como estaban haciendo la casa*

eh... ellos no pusieron este... no sé como una ¿qué se puede decir? protección o... maderas o sino que apenas estaba cimentado y jalé y como les pusieron, como pusieron una cuerda y unas maderas se me vino todo encima y cayeron los, los tabiques que todavía no se secaban de... de... de este... del cemento, de todo eso, me cayeron encima de la cabeza y luego de allí me hicieron una operaci, una operación pero después de la operación como a los ocho o nueve años empezaron delirios y ... cuentan iglesias este... evangélicas y pentecostales que empezaron más los delirios que porque... me habían volado los, las neuronas y el cerebro, según ellos cuentan que... eh.. que hubo un demonio que les dijo que... que... que pus que mi alma les pertenecía y que... y que este... y allí empezaron a decir pus que... que... que era esquizofrenia orgánica”.

#### 6.5.2.1. Educación básica

Michael estudió únicamente la primaria y la secundaria y posteriormente se dedicó a trabajar en empleos inconstantes siendo su mamá quien aportaba mayores ingresos a la manutención de ambos.

*“En la secundaria pus ya dicen que me... ya no, ya no, había ese demonio”.*

Se le pregunta si recuerda cómo se sentía.

*“¿Cómo me sentía? Pues... me sentía como no sé si haz escuchado la canción de... de esa que dice, una que pasan en universal o no me acuerdo la de: <my sweet lord... my sweet lord, ... and I wanna see you> con lo, haz de cuenta que me sentía tranquilidad... En la secundaria y en la primaria también”.*

Uno de los conflictos que Michael refiere es las pocas relaciones interpersonales con personas su edad, lo que es doloroso e incluso ha dejado una huella en él.

*“En primaria me despreciaban mucho porque hubo un tiempo en que en primaria empezaron este delirios y... yo, yo me preguntaba que por qué, porque abrieron el grifo de la...de la... del lavabo para quitarle la llave y se la quitaron y me dijeron: <no, ten esto> y yo dije: <pero, ¿por qué?> y se la di a la conserje y me dijo: <no este, no te hagas el menso, este... te lo están, te están, te quieren echar la culpa, ahorita voy por éstos dos cuates para llevarlos a la dirección>, los llevaron a la dirección, este... me dijeron: <esta bien que... estuvo mal que hayas agarrado el grifo porque ya te iban a echar la culpa de que... de que este... de que tú abristes el grifo y quitastes la llave de uno de los lavabos del baño cuando fueron ellos> y a los dos chavos los este... los expulsaron, en otra, en otra primaria, me cambiaron de primaria porque, porque este...la maestra me hacía este cargar tabiques cada que según me portaba mal pero era porque le decían los otros compañeros que según yo había pegado y para nada, este... otra cosa que pasó después de que me cambiaron de...de primaria este...rompieron con unas piedras este las ventanas y se empezaron a rajar las venas, le comentó mi mamá, a mi mamá le comentaron una señora este...de ahí de la escuela de la Consuelo Rodríguez y dijo: <no, sí... sí te hubieras estado todavía en esa escuela, en la Consuelo Rodríguez ya te hubieran puesto el vidrio y hubieran dicho: ah ese niño me rajó las venas y es que había problemas, te digo que eso pasó porque había problemas con, con las familias de ellos>”.*

#### 6.5.2.2. Economía

Debido a que Michael estudió únicamente la educación básica y los primeros síntomas de la esquizofrenia empezaban a dar señales, se empleó por contacto de fuentes directas, es decir, su familia.

*“Trabajaba en intendencia, eh.. limpiaba los baños de las de toda la clínica, en la de, es, era la que era por parte de uno de mis tíos y por parte de la familia de mi papá, este Gustavo, se llamaba el doctor, amigos, no allí no me acuerdo, allí todo era nada más trabajar y trabajar y trabajar, tampoco tenía novia”.*

*“El dinero, eh todo eso era para despensa de, de este... de mi mamá, de... y o sea lo que comíamos yo y ella”.*

*“Vivía con mi papá pero aportaba en eso de lo de la despensa de mi mamá, iba todos los viernes o a veces todos los jueves con este... con mi mamá a la casa, unas veces iba los domingos en las tardes este... me bañaba ya me cambiaba bien vestido e iba en la tarde y regresaba en la, al día siguiente para trabajar y así eran este los domingos en las tardes, era viernes descansaba o a veces descansaba el jueves dependiendo de, del este, del día”.*

### 6.5.2.3. La separación de sus padres

*“Yo tenía cinco... ¡cuatro! años cuando se separaron, yo vivía con mi papá y mi mamá pero después se separaron”.*

Se le pregunta si a raíz de la separación, seguía en contacto con su papá y responde:

*“Eh... si porque estuve un tiempo como por ya eran como... por los 18, como los 18-19 años ya empezaba a trabajar de este... con mi jefe, 18,19,20,21,22 hasta apenas el los 23 fue cuando salí de allí, a mi papá no lo veía cuando se separaron, él se fue, él se fue y se separó para siempre, no lo he visto desde que se separaron, no me acuerdo de él, eh... fotos si tiene mi mamá pero a veces me da por, por arrancarlas y gritar eh... eh...pues este me da más rencor pero ya muchos dicen que... que este... muchos dicen que, que voy a, que voy a morir por amargura, mucha gente comenta y dice <es que ese cuate le detectaron la enfermedad hasta apenas este ese año y me cae que, que se va a morir de amargura>”.*

*“De hecho con su familia dejé de tener contacto el 20 eh... a la edad de 24 porque resulta que dijeron ellos, dijo: <no es que no ves que no ves que yo>, me dijo mi papá: <que no ves que yo lo maldije porque... me separé de ‘G’ y no quise estar con él por eso ahora dicen que le van a detectar esquizofrenia orgánica y más tarde lo van a matar> como diciendo que le estaba echando la culpa al diablo, este... eh... pero... decía eso porque mi papá no quiso, pues sí, si un principio hubiera estado con nosotros hubiéramos sido evangelistas y a mí no me hubiera pasado la esquizofrenia”.*

*“Mmm... mi mamá no se puso muy triste cuando se separó, no, de hecho no porque más tarde dicen, bueno según las iglesias dicen que Dios la consoló y sintió una paz, una tranquilidad, pues... pues dice que... es que yo la tiro de a loca, me dice que Dios es mi padre, que no sé que”.*

*“Mi mamá... ¡no!, no nunca pensó en casarse, a mí me hubiera gustado que... que me adoptaran otra persona porque por lo menos te alivias, porque dicen que, bueno según iglesias pentecostales y evangélicas dicen que cuando no tienes una figura paterna hasta que... hasta que sea el fin del mundo y sólo Dios sabe dicen que... pero es que Dios no es que sea un dios que mate sino que por maldiciones tiene que matar, eso me explicaba en... en catecismo de iglesias evangelistas”.*

\*\*

*“De, bueno, hubo un tiempo en que yo me rajaba este... no sé si ves marcas de cruces (mostrando las muñecas), ¿por qué me las hacía? porque...intentaba este...intentaba este... de...de querer matarme, era cuando iba en quinto de primaria...porque no, no me sentía, extrañaba mucho a mi papá... después pues me tuve que curar con, yo agarré, yo agarraba el alcohol y de lo que me rajaba ponía el alcohol allí, mi mamá si supo de eso, dice: <no, si te quieres cortar agarra el chuchillo y córtate las venas> me decía mi mamá <de todos modos yo no voy a querer aquí niños huevones> era muy este perezoso...no, no sentía nada por eso cuando tenía 12 años fue cuando me llegaron a meter a intendencia”.*

#### 6.5.2.4. La relación con su madre y su familia paterna y materna

##### Padre

*“Si, si lo veía como a los 14, 13 o 14 años, trabajaba con él en intendente también, es que trabajé como dos veces y... y luego de allí este... (..) de allí este... (...) de allí este de que trabajaba con mi papá, pues me decía: <no es que tienes que madurar y no tienes que decir mentiras>... o sea, mi papá se llama ‘E’”.*

*“Si me gustaba estar con mi papá, eh, de hecho si pero a la vez decía muchas mentitas eran muchas mentiras de que no, luego decía que tenía una novia en la esquina de la Nezahualcóyotl y la, y la quien sabe que calle de Nezahualcóyotl, me decía: <a ver, voy a ver si sí es cierto le voy a hablar a tu mamá> decía <dime la verdad> y ya decía: <no es cierto, es mentira> y ya les decía la verdad y ya durante los se puede decir, 13, 14, 15, 16 es cuando... tomaba en las fiestas que tenían este... mi papá de por ejemplo de cena de navidad, del 24, ibas con mi papá y tomaban tequila y todo eso, yo a escondidas tomaba tequila, cerveza y me gustaba y me decía mi papá: <nomás donde me entere que andas tomando cerveza, le voy a decir a tu mamá porque tú no puedes tomar cerveza porque eres evangélico> o <¿qué te meten tantas ideas en la iglesia?> decían otros de mis tíos”.*

*“Pues la verdad no me hubiera gustado vivir con mi papá porque te digo que a mi papá yo también le tenía un poco de resentimiento por... no sé por cuestiones de, de que se había separado de mi mamá”.*

*“Mmm mi papá vivía con su otra pareja, con ‘Re’, ella siempre me caía bien porque la consideraba como... mi segunda madre, me trataba bien, aunque no me hubiera gustado vivir con ella, de hecho no, dicen que, ahí por el 2000... 13, dicen que pues que... me quería adoptar como mamá porque de hecho hasta ya les decía: <no es que ya me quiero hacer católico, este... para que tenga mi primera comunión y todo eso>, pero dice, decía mi, decía ‘Re’, me decía, eso fue también como por el 2011 también y el 2000, y el 2000 este 12, 2013 también hasta apenas, hasta apenas este año es cuando ya acabe de salir de intendencia... ¡No! bueno, no, miento, no fue en el 2014, fue en 2011 cuando terminé de... y me dijo ‘Re’: <no pues este...este... nomás que acá te vas a aprender todo del Padre Nuestro, el Ave María, todo eso>, y ya después se fueron, los amenazaron de muerte, eso fue como por el 2012, de... es que... (..) se le desapareció ¡ay cómo eran! este...los que luego andan en Nezahualcóyotl ahí asaltando que no me acuerdo como les llaman este quería dinero, no sé que tanto luego pues este... pues... de que los amenazaron este se fueron a... a otro estado de, de este... de la República Mexicana pero de ahí en sí ya no, no ha habido llamadas ni de ellos, mi papá ni tampoco le ha hablado a mi mamá porque siempre este cuando durante el tiempo que estuve de intendencia fue desde los 13 hasta el 2011”.*

*“Si, mi mamá estaba de acuerdo en que viviera con mi papá, más que luego llegaron, te digo que este de, de tantas mentiras que decía me llevaban a misa y allí en misa pues... este... yo me sentía bien porque en la religión de, de mi mamá todavía no estaba sí en, todavía no distinguía lo bueno de lo malo eh pues este... (...) y este... y cada que iba a misa con ellos me decían: <no pus ¿qué aprendistes?>, a <esto, esto, esto, esto> y ya, <entonces ya sabes que no debes de decir mentiras, que siempre debes de decir la verdad que si tomaste, que si tomaste tequila también tienes que decir la verdad porque... acuérdate que lo que te enseñó tu mamá o que este o que, ¿no te educó bien tu mamá>, le dije: <no, sí> y este... y muchas cosas pasé por etapas de... de... de que todavía no maduraba y maduré como a los 16 años”.*

##### Madre

*“Si quiero a mi mamá pero quiero que me adopte otra persona porque quiero tener un padre.”*

Le pregunté si le gustaría también que su mamá se casara con alguien para que tuviera un padre y Michael responde:

*“Si, pero nunca le he dicho porque... siento que le incomoda eso porque seguiría con lo mismo de que: <si tienes un padre mayor que es Dios>.”*

*“La verdad es que mi mamá si me quiere”.*

*“A ella siempre le ha gustado la iglesia. Eh, mi mamá, bueno lo que pasa que toda la familia de mi mamá fue es que ya esos son años pasados de cuando eran católicos, ya cuando yo nací en el 89 mi mamá ya era cristiana, ¡no! si, en el 89, pero... como mi, ¡no! fue después 89 después de... 89... 90... 1,2,3,4,5, ya cuando yo tenía 5 años ella ya era este evangelista, mi papá era católico y su familia”.*

*“El resentimiento hacia mi mamá... es pues por haberse separado de mi papá, aunque no sé porque se separaron y no le pregunté (Abril: ¿Y no te gustaría preguntarle?), como que no, siento que la incomodaría”.*

#### Familia materna

*“Con la familia de mi mamá este... siempre me he llevado bien... me tratan bien, ellos no dicen nada, no, de hecho trabajo para una tía mía en una recaudería”.*

#### Familia paterna

*“Pues hubo un tiempo en qué me llegaron a odiar, me dijeron: <no es que, este mucho esto, esto y aquello, aparte ‘E’ eh, eh... si, lo maldijo> y empezaron a decir muchas cosas que... que pus que mi papá me había maldecido por falta de él y eso comentaba hasta la familia de mi papá, dijeron: <no pus sólo Dios sabrá porque eh... de por sí, nosotros no creemos en su Dios> y empezaron a decir... no me odian la familia de mi papá yo sé que no me odian aunque digan mil cosas y equis de que me súper odian, yo no creo, si me quieren”.*

*“De la religión evangelista pues pensaban muchas cosas, decían que me metían ideas”.*

\*\*

*“Siempre la familia (no especifica si la familia materna o paterna), decía: <no ahorita, nuestros primos van a ser este... siempre tus amigos porque amigos de afuera no, no hay confianza ni en ellos>”.*

#### 6.5.2.5. Inmersión a la religión evangelista

Es notorio que para Michael había grandes confusiones internas y sentimientos varios que no lo hacían sentir bien, por ello decide ser parte de otra religión y con ello obtener la paz que le faltaba a sus días. Lo anterior nos habla de la poca estabilidad que emocional que no precisamente debe ser adjudicada a la esquizofrenia, sino a la condición de vida de Michael y su medio cercano.

*“A los 18 años fue cuando me bautizaron en iglesia evangélica, era católico al principio y a los 17 años cambio porque... mi mamá dijo que iba a estar que iba a estar bien, que... pu, que me iba a sentir bien, que iba sentir una paz, una tranquilidad, buscaba paz de todo eso po creo que... yo creo que lo de... desde la separación de mi padre hasta separarme por completo de ‘Fa’... me gustó... me sentí bien, la familia me, la familia de mi mamá me apoyó”.*

*“Pues en ese tiempo de este... de este... de mi, de mi mamá pues ya me sentía yo bien, ya no, ya no había resentimiento hacia ella ni hacia mi padre, ya nada más escuchaba alabanzas y ... y... las mismas alabanzas hasta me hacían sentir bien”.*

#### 6.5.2.6. Las liberaciones, pieza fundamental

Dentro del discurso de Michael es constante el hecho de que las iglesias son las que le mencionan los acontecimientos que le sucedieron, por ello cuando se le pregunta si él recuerda lo que dice, adjudica sus recuerdos a las iglesias, lo que puede llegar a ser confuso ya que hay momentos que no coinciden con lo que previamente ha mencionado.

*“No, yo tampoco me acuerdo porque... fueron diferentes liberaciones, de hecho dicen que, las iglesias que me iban a matar de bebé no sé porque, eh... eso yo me, yo me empecé a acordar porque empecé a delirar cosas el año pasado, no bueno, no, sí el año pasado cuando tenía 24, empecé a delirar cosas y... y... y empecé como a ver estas visiones de que... de que querían matarme y... y todavía no, todavía no me detectaban la esquizofrenia orgánica, luego otra, en otro año cuando fue cuando a los... me parece que a los 11, 11 años dicen que también hubo otro demonio que les dijo que.. que me iban a matar con esta... esquizofrenia, que les dijo que por porque, por haber nacido ¿no sé? Mestizaje porque de hecho mi mamá hizo, mi mamá es güera pero yo soy moreno, pero nací moreno por, por este por mi padre pero después se separó y dijeron, y dijeron que... que.. que eso se quitaba, según las iglesias pentecostales, se quitaba con un, este que me adoptara alguien con un papá y así ya se quitaba, ya se iba ese demonio pero no se fue, resulta que dicen en otros años que si se fue y... y... yo no quise recibir este ni ayuda de hecho no pensaba ni en pareja ni en novia, eran como tenía como 14 años, 14-15 y dijeron: <no pus este... ya, ya todo pasó, ya pasó> y a eso le llamaron tribulación las iglesias evangelistas... luego dicen, luego dicen otras, otras iglesias dijeron, bueno otra iglesia dijo que ... me hicieron una liberación y dijeron: <no es que esta resentido con su padre y con y con Dios> y yo decía <¿cómo que resentido? si no saben este lo que dicen> eh... pero no era yo sino les estaba contestando el demonio eso dicen”.*

*“...Eh... eso cuentan este te digo que eso, todo eso se lo quedó la iglesia... hubo un este... eh, pus es que se empezaron a acordar de muchas cosas y empezaron a decir: <no pus es que...> y ... y empezaron a decir muchas cosas y ahora que no voy a la iglesia dicen: <no es que, ahora el di, ahora el diablo quiere atacar más fuerte>, dicen”.*

Le pregunto en ese momento qué es una liberación, a lo que responde:

*“Un exorcismo, tuve, tuve de hecho tuve como tres, tres exorcismos, tuve como tres exorcismos... cuando los evangelistas me hicieron después de que me hicieron los exorcismos, pero eso fue en otro año, o sea yo no me acuerdo bien, te digo que fueron diferente, diferentes años y diferentes fechas”.*

#### 6.5.2.7. Michael: Probable padre de una pequeña

*“Dicen que... que hubo un tiempo en que yo embarqué a una, a una chica y cuentan que pues que después de que de que la embarqué, la dejé con una niña, la niña nació este... chaparra y este... pero ella era más alta este y dicen que eh... de hecho dicen iglesias evangélicas y pentecostales que luego me tentó para que volviera con ella, pero resulta que al parecer cuando ya iba a volver con ella iba a ser demasiado tarde, ella ya estaba casada con otro”.*

*“Eso es lo que dicen ¡aja!, o sea, dicen que de hecho que le tuve resentimiento a ella, pero, pero luego reportan que en la madrugada eso fue como por el 2011 en la madrugada del 2011 yo me fui y fui hasta, más allá, más allá de Guelatao y ... y pues este... me fui de la casa de, de mi mamá porque estaba enojado con mi mamá y dicen que... que fui a visitar en dónde estaba el consultorio de del que supuestamente iba a ser mi suegro de pero eso dice, eh... no más que rechacé, como rechacé a su hija pus ella se quedó con la niña y se casó con, con otro, pero eso fue en otro año y luego dijo, este vino y le dijo a mi mamá: <es que vino hasta acá a mi consultorio> dice: <¿cómo que vino hasta tu consultorio?> y dice: <¡sí! este vino a mi consultorio> y dice, dice: <yo ni sabía> dice mi mamá y namás fue el único día que lo vi y escuché que dijo: <es que para empezar a mí ‘Fa’ me dijo, te voy a ser honestamente ‘G’, me dijo que no quería ayudarlo a... a Michael porque eh... porque este... por cierta, cierta este... ci-cierto punto de vista> y dice: <¿pero por qué no quería ayudarlo?> <porque no, porque ya*

sabía que la iba a... ya sabía ella que la iba a meter a embarazarse o algo así>, porque de hecho hasta 'Fa' dijo: <yo quería hasta>, me dijo: <yo quería hasta operarle el cerebro pero... lo malo es que le iba a dar no sé psicosis de recuerdos> según 'Fa'... 'Fa' no era mi novia, no lo fue porque nada más, porque nada más fue... fue una, un acostón con ella y luego yo la rechacé, ella iba en preparatoria, tampoco, ella iba en preparatoria, y como ella iba en preparatoria yo apenas iba en... en... primaria, creo que ella iba ya en secundaria me parece o en prepa no me acuerdo bien pero dicen que de hecho ya no quiso volver conmigo porque... porque este... por muchas cosas que a mí me pasaron como que escuchaba este... que escuchaba música y luego quería que hasta que jugara ajedrez conmigo o sea, de hecho hasta, hasta dijo: <no es que...> le dijo a su papá 'Fa': <es que yo le quería operar el cerebro> pero dice, pero... le dijo a mi mamá, dice: <¿para qué?> y le dijo mi mamá a 'D': <pues para que este... madurara pero como ya vez que el este... que... que es maldición tener papí suegro porque no tiene papá> y... y dice: <pues sí pero sólo Dios sabe>, le dijo y este... y pus la verdad yo ya no volví, ya no volví a ver a 'Fa' porque... ella decidió hacer su vida pero si se quedó con el embarazo de que yo la había embarazado con la niña, la niña y la niña dicen que... que nació con este... con epilepsia y poco cerebro, eso dicen y eso le dijo 'D' a... eso le dijo a 'D' que era el que supuestamente iba a ser mi suegro pero ya no fue, si el papá de 'Fa' y este... ya no fue, eso te digo que cuentan iglesias pentecostales evangelistas pero eso todo eso se lo quedaron cerrado porque las alabanzas que ellos escuchaban, todo les borraba, todo les borraba, todo les borraba, todo les borró a 'Fa' también le... borró los recuerdos y dijo que de hecho... de hecho fue... fue este... le dijeron los doctores a 'Fa' que su niña, o sea la que no fue mi niña tampoco (En eso estoy muy confundida y le pregunto si era su hija o no) eh... nunca fue mi hija pero salió de mi color, eso fue en otro año, tiene nada más una niña y esa niña no es mía, no, pero nació de mi color este... esa niña pues le dijeron... le dijeron este... a 'Fa' que no iba a poder retener nada por culpa ¿de qué? pues por seguramente por culpa mía no iba a retener nada, de hecho yo tuve este psiquiatras, este terapeutas y dijeron que no iban a retener, que no iba a retener nada, nada, absolutamente nada, lo mismo dijeron de la niña".

"... 'Fa' fue mi novia como por la secundaria más o menos, ni siquiera, ni siquiera la traté, nada más, nada más, más tarde ella se enteró que estaba embarazada y yo ni sabía, no la quería, en sí no porque... yo tenía una mente como que quería estar con una, con otra, con otra, con otra y con otra, con otra y este... y así pasó... pero dicen que después en, el mismísimo Luzbel se me apareció, eso dicen que para que volviera con 'Fa', me dijo 'Fa': <no, yo ya no puedo volver contigo> y me dijo: <porque por tú culpa la niña nació con dislexia de palabras este dijeron que tarde o temprano le iba a dar un ataque de epilepsia hasta que ella creciera, hasta adulta> y... y...yo no me acuerdo que me dijera esas palabras pero eso fue en otro año, dijo: <yo ya no quiero ser, porque no me quisistes tratar como pareja y yo ya estoy casada con otro>... yo sentí pues... rabia y me llegaron a hacer otra liberación".

#### 6.5.2.8. Autopercepción

"Me sentía bien físicamente, que trabajaba este... disfrutaba de, de la comida, hacía, también hacía ejercicio todo eso... eh hacía aeróbicos, abdominales y no me acuerdo que otras cosas más ... (...) físicamente, me gustaba como me veía".

"Antes era normal, como una persona normal".

#### 6.5.2.9. Primeros signos de la esquizofrenia

"Los primeros síntomas son delirios de persecución, me perseguía el infierno, eso me pasaba cuando... cuando te digo que me, que me hicieron como tres liberaciones, pero eso dicen que fueron en diferentes años, yo no me acuerdo de mis exorcismos, no, eso dicen las voces a veces pero... o las otras voces me dicen: <no sabes qué, tú no, como que tú no vas a existir>".

"Cuando siento eso le digo al psiquiatra, le digo a mi mamá y ella me lleva y me dice: <no pues, primeramente Dios todo va a estar bien> y luego a veces como que como que digo: <¡no! es que mi mamá no sabe que por esto, por aquello, por esto, por aquello, y porque... también ella me maldijo no sabe que... que... que a lo mejor Dios me va a matar>".

"Al principio cuando por ejemplo que empezaron los primeros delirios de persecución yo me sentía bien porque decía: <ah no pus tomo libre albedrío me voy a la virgen, este hay voy con

*mi mamá> y... no pus, era como, a eso le llaman ecumenismo este... otras, otras iglesias, el ecumenismo es por ejemplo, <ay yo soy cristiano, tú eres católica entonces ¿sabes qué? me voy contigo a misa> este.. <yo soy evange, tú eres, este, yo soy evangelista, tú eres católica no pues tú me respetas, entonces nada más voy un rato a tu iglesia y me vuelvo otra vez al, a mi iglesia>”.*

\*\*

*“A los 17 empiezo con las voces”.*

En un momento posterior de la entrevista vuelvo a preguntar por el inicio de las voces y me responde de la siguiente manera:

*“A partir del 2000... 11, a partir del 2011 empiezo a escuchar voces, tenía eh 2011, 25, 25, 24, 23, 22, ¡22! años... en sí ya no son voces, son delirios de recuerdos... Cuando las escuché fue cuando, ¿por primera vez? fue te digo que fue en el 2011, este... pues... (...) fue cuando dijeron: <no es que te íbamos a matar de bebé> pero ¿por qué?, yo les decía: <¿pero por qué me iban a matar de bebé?>, <tú no sabes porque te íbamos a matar de bebé> me decía, <¿pero por qué?>, yo seguía <pero ¿por qué?>, <tú no sabes y el único que sabe porque tú ni siquiera eres una persona sabia>, le digo: <pero por qué si... si ya acepté a Jesucristo como mi salvador> dice: <aún así, aunque lo hayas aceptado, tú no sabes por qué>.”*

*“No sé exactamente que me decían porque... es como en el sentido de <vete para acá>, <vete para allá>, es como en el sentido de cuando, cuando me llevaban a misa, <no pus vente acá a misa> sentía que... que me hablaba la Virgen pero no estaba bautizado en iglesia católica y en la cristiana este... pues allí me sentía en paz, me hablaban las alabanzas de... de este.. de los evangelistas me decían: <no, pus esto está bien>... en la casa no escuchaba ni en la calle... este.. las voces las empecé a escuchar cuando iba a misa, sólo en misa... la Virgen me decía pues que... tenía que hacer mi primera comunión, que otra vez me tenía que bautizar porque me habían bautizado en iglesia evangelista, que pues que a lo mejor no iba a poder tener este... pareja porque... porque se iba, se iba a hacer la esquizofrenia orgánica”.*

\*\*

*“...No pus te digo que cuando empezaron, te digo empezaron etapas de delirios yo no me llevaba bien con mi mamá, siempre estaba renegando de mi mamá”.*

*“...De hecho era muy mentiroso con ellos (con la familia de su papá) porque decía que tenía novias por montones y no tenía novias era cuando empezaron los, se puede decir que son delirios de persecución que empezaron como a los 13-14 años... yo decía muchas mentiras, decía: <¡no!, tengo una novia que se llama así y así y así>, <a ver le voy a hablar a tu mamá a ver si sí es cierto y que no sé que> pues le hablaban a mi mamá y decía: <no, no es cierto nada más anda diciendo mentiras>, yo creo que me encantaba decir mentiras, como, como dicen que... que... que dicen <ah no pus tienes libre albedrío> así dicen los evangelistas, tons era, era así...para ese tiempo (cuando tenía los delirios), ya me había sacado de la secundaria por haberme peleado me pelee porque... me retó un chavo, dijo: <es que dicen que... dicen que Michael sabe pelear>, <¿cómo que Michael sabe pelear?> dice <sí, ponlo, ponte a pelear con el cuate>, ¡no! que lo agarré y que le empecé a hacer así en la espalda de atrás le empecé a pegar como chango, como gorila y así este sucedió, iba en primero y me sacaron de allí, luego fui a secundaria abierta, como a los 14, como a los 14 o 15 años y luego después de allí este... (..) ya, ya no, ya no empezaron las mentiras ya hasta que, ya te digo hasta los 17 que me bautizaron y ya fue cuando ya no dejé de mentir, dejé de esto, pero si estuve mucho tiempo después de la secundaria abierta también trabajaba con mi papá...”.*

*“Tomaba en fiestas de mi papá o fiestas así de mis primas y pus ahí tomaba yo... yo a escondidas tomaba tequila, tequila, pero alucinaba con el tequila porque... veía como... bueno ¡aah! lo voy a tener que decir en voz alta, ¡veía como mujeres encueradas!, o sea podríamos decir que ahí ya la enfermedad ya estaba dando como señales”.*

\*\*

*“...Bueno aparte de delirios de persecución empezaron delirios de religión, no sabía para donde irme y cuando me invitaban a misa pus iba a misa, cuando me invitaban a la iglesia iba a la iglesia y así estaba en dos lugares al mismo tiempo no me decidía por uno hasta que... hasta que me convertí en evangelista, dije: <no, ya me quedo en as, me quedo en esta>”.*

### **6.5.3. El momento en que lo diagnostican**

Antes de que diagnosticaran a Michael, ni él ni su mamá tenían información respecto a la esquizofrenia, por lo que el diagnóstico significó confusión, que su madre explicó desde el punto de vista religioso, ya que adjudicó la responsabilidad a Dios y confió en su omnipotencia para sobrellevarlo y resolverlo.

*“¡Orgánica! porque le comentaron al doctor de las caídas mi mamá que tuve y... y me.. y me dijo que... y le.. y le dijo a mi mamá que me había tomado este... una ¿cómo se llaman? cuando te toman este... eh... del cerebro... ¡una tomografía! y dice mi mamá que me hizo una tomografía pero que dijo que, decía le dijo a mi mamá: <no pus todo está bien>, pero... yo como que siento que como que no”.*

*“El doctor me dijo: <tienes esquizofrenia orgánica>, dice, <por las caídas que tuvistes, exorcismos que te hicieron> y no me acuerdo que otra cosa más, el doctor me explica lo que es... Y pues... se siente uno mal porque, porque dices: <¿pus a dónde iré a parar, al infierno o al cielo?>”.*

*“A principios del 2012 fue cuando me detectaron la esquizofrenia orgánica , me dijo el psiquiatra que tenía, me detectaron la esquizofrenia orgánica... me dijeron que qué era lo que escuchaba y le dije que eran voces y todo eso y... y me dijo, y le comentó mi mamá de lo de las caídas las que tuve de bebé y de pequeño como a los cinco años entonces este... me dijo: <no pus vamos a seguir con el tratamiento para que se te vayan esas voces y todo eso>... Primero... primero me informan, primero me informan que me diagnostican eso pero no me informan qué es hasta que, hasta que ya mi mamá ve un folleto de qué es la esquizofrenia pero como ésta es nueva, es orgánica pues este es más, más diferente”.*

*“Cuando te dicen pus te quedas así como que: <bueno, ¿por qué?, ¿por qué a mí y no a otra persona?>... mi mamá dijo: <todo va a estar bien, Dios sabe porque permite las cosas> pero pus aún así te voy a ser honestamente, la tiro de a loca.”*

*“De hecho eso me lo dijeron en el Instituto de Neurología, me dijeron que es por... porque es una enfermedad del cerebro y ya el cerebro ya la dopamina y todo eso ya... ya no responde y todo el lóbulo frontal, el lóbulo pari-pariental, el occipital ya no y el parental ya no responden porque las neuronas se... van este... como que se van achicando y toda la dopamina se va perdiendo... dicen que por golpes de que tuve de chico y no sólo los golpes sino porque se me heredó pero nadie de mí, de mi familia es esquizofrénico, no sé como de dónde me lo pudieron haber heredado... Pero, pero dicen que es una enfermedad mental según los... los neurólogos, ¡bueno sí!, los neurólogos”.*

*“Yo digo que mi mamá se sintió un poco mal, porque... porque ha de haber dicho: <no pus ahora, ¿cómo le va a hacer? estaba trabajando en intendencia, ora no sé sabe si va a tener otro trabajo, este sí lo van a aceptar>... y yo no pensaba nada de hecho pero sí me quedaba con que... con que o sea porqué, por qué me tuvo que pasar a mí y no a otro”.*

\*\*

El momento del diagnóstico es por sí mismo un episodio difícil en la historia de cualquier “enfermedad”, sin embargo lo que viene posterior a ello es

algo que puede causar dolor e incertidumbre ya que se empieza un proceso de reestructuración de los hábitos y costumbres de la vida cotidiana, tal fue lo que le pasó a Michael ya que a partir de que le dijeron que tenía esquizofrenia orgánica empezó a reedimensionar ciertas cuestiones de su vida cotidiana y a concretar otras.

*“Como que como que este... (...) como que de ahí pues empecé a tomar mis medicamentos, este... me preguntaba mucho si, si iba a poder tener una pareja y dije: <no ya no porque eh... porque puede que le pase a mi hijo no sé, la esquizofrenia orgánica>, ya no puedo tener una pareja”.*

#### 6.5.4. Viviendo con “la enfermedad”

##### 6.5.4.1. Medicamento y voces

*“Eh el seguro no me da los medicamentos, es en el, el psiquiatra me los da pero nosotros los compramos en farmacias similiares... por ejemplo en farmacias de...de medicamentos como la Fluoxetina, dos cajas por \$100, este... de la... Olanzapina no, no me acuerdo bien pero son como \$70, 75, no sé la verdad, de la de la Motrigina son como dos por \$180...mi mamá es la que se encarga del medicamento, ella trabaja de costurera en la casa...porque yo con, por el dinero que gano eh... de mi tía yo podría comprarme el medicamento pero no me alcanzaría porque para eso tendría que primero para mí”.*

Le pregunto respecto a los efectos secundarios del medicamento y Michael dice:

*“Eh...mucho sueño... la Olanzapina la tomo para que no me dé un sueño pero aún así de todos modos me, me anestesia todo...de hecho si me gusta pero cuando me anestesia, prefiero a que me anestesia a que a que este... intentar suicidarme porque dicen que, dice el neurólogo, doctor neulo, doctor neurólogo en una de sus pláticas dijo que, que hay unos esquizofrénicos que llegan al suicidio y yo no quiero eso, nunca lo he intentado, ¡no!”.*

\*\*

*“Esas voces aún siguen hoy en día porque siguen diciendo: <no, tú no hubieras nacido>”.*

Topografía de las voces:

Género	“Son voces de hombre, todas”.
Cantidad (número de voces que escucha)	“Son varias”.
Mensaje	“Me llegan a decir que... que... ojalá yo no hubiera nacido, <te van a matar, vas a desaparecer, no vas a existir>”. “Hay unas que escucho más fuerte que otras y dicen: <no deberías existir>”.
Frecuencia (cada cuanto escucha las voces)	“A veces”. En repetidas ocasiones hace mención de que cuando toma el medicamento no escucha las voces: “En la mañana me tomé mi medicamento y ahorita no, no he escuchado

	nada”.
--	--------

Tabla 2. Indica las características de las voces que escucha Michael.

#### 6.5.4.2. La vida cotidiana: Relación con su madre y su padre

##### Madre

*“Yo la tiro de a loca porque... en sí... yo soy de por ejemplo te voy, si me voy con mi mamá más escucho lo que... las alabanzas y ya, pero como que... como que las alabanzas luego no me, no me alivian no, no me llenan no me satisfacen... me alivia por ejemplo cuando escucho la otra vez estaba, me metí a un canal de... de Youtube y estaban alabanzas católicas y sentí una tranquilidad y dije: <bueno pero es que tampoco soy católico y aparte para ser católico me tendrían que bautizar en iglesia católica este... hacer mi primera comunión, equis cosa soy más como que ecuménico>”.*

*“Te voy a ser honestamente, yo la tiro de a loca porque dice: <¡no!, todo va a estar bien, primeramente Dios>, ¡pues sí! pero el tratamiento va a durar toda la vida.”*

*“...Por una parte mi mamá se siente bien porque trabajo para mi tía pero por otra parte pus dice: <no, ya conmigo ya no vas a contar porque... y tú ya mismo trabajas para ganarte el dinero> y... y pues es la verdad ya es... ya es algo de independencia, yo quiero ser independiente y ella me apoya a que sea independiente”.*

##### Padre

*“Mi papá ahorita no... no está porque no hemos sabido de él, ahora dicen que tampoco está en la República Mexicana que lo más seguro es que se fue con... es que hay un, hay unos este tíos míos que tienen este a su hija en Estados Unidos es... por parte de mi papá es mi tío ‘Ch’ y mi tía ‘L’ y ellos este... tienen allá este, familia en Estados Unidos tonces este... como uno de su hijo que se llama ‘A’ está allá de mi tío go, de mi tío ‘J’ este... pues yo creo que a lo mejor, yo digo que se fueron todos tanto mi tío ‘G’ como, ¡¡no sé!! porque no, no, no hemos sabido nada de... de ellos”.*

#### 6.5.4.2.1. La vida cotidiana: Religión

*“...Pero hasta el día de hoy no me ha convencido porque ya llegan momentos en que digo: <no, esto ya me hartó> y ... prefiero no sé este.. ser creyente católico casi ateo pero eh... ya es por pensamientos de... de este... de... de... de.. bueno de tu propia cabeza...”.*

#### 6.5.4.3. Elegir una pareja

*“No me gustaría ya tener una pareja o hijos porque se siente, se siente feo porque sentiría los mismos este delirios que yo, antes de sí, yo pensaba mucho en... tener novia y pareja, ahorita ya no por lo mismo de la esquizofrenia”.*

*“Para hablarle a las chicas...eh... pues como soy muy so, muy social pero digamos si me gusta alguien yo creo que no, no me atrevería porque... porque diría: <pero, ¿por qué?>, porque... eh... porque diría este... que solamente podía ser este amigo de ella...por lo de la, de lo de la enfermedad porque el psiquiatra dijo que... que si seguían las voces pues que iba a seguir con el tratamiento y... y eso era toda la vida tonces yo digo que por, por la enfermedad yo creo que no podría decirle a alguien si me gusta o... o todo eso... y a lo mejor buscar no sé a alguien como con esquizofrenia también o algo así...como para ser mi novia, que sea mi novia siento que no porque... porque hay una, hay un ciento de probabilidad de que... de que si... ¡hay un ciento de probabilidad! de que si... de que por ejemplo me declaro a alguien y dice: <bueno si, adelante> pero... luego dice que, luego más tarde la conozco, me llevo a casar o... y que tal si mis hijos nacen este... con esquizofrenia orgánica... porque... pues me siento tan, un poco triste porque digo: <no pus no puedo tener este, pareja>”.*

#### 6.5.4.4. El significado de vivir con esquizofrenia y su autopercepción

*“¿Qué significa vivir con esquizofrenia?, enfrentarse a... a todos tus delirios, es una batalla entre el cielo y el infierno como dicen algunos esquizofrénicos”.*

\*\*

*“Bueno ahorita que tengo esquizofrenia es como la canción esa de: <quiero vivir soñando para no despertar jamás, porque es... porque es... porque este amor no me comprende, quiero vivir soñando para no, no, no despertar jamás, quiero vivir profundamente porque estoy enamorado>, o sea si llego, si a veces llega alguien que me gusta pero...este...como dice la canción viviendo, viviendo, vivir durmiendo hasta que ella regrese, o sea como diciendo que hasta que esa enfermedad se desaparezca entonces yo podré volver no sé a la Tierra sin esa enfermedad, es como... así yo lo entiendo en esa canción”.*

*“Pues mi autoestima no, no está, no es tan bajo porque a veces soy parcial, a veces no soy parcial, o sea parcial es... el sentido de que a veces digo: <no pus hago esto, lo voy a hacer>, no parcial: <no lo voy a hacer>”.*

*“Como que...como que he aprendido a tratar con ella para no este... con el tra, con el tratamiento de las pastillas para no delirar cosas pero hay veces que empiezo a delirar cosas y escucho ciertas canciones y es cuando empiezo a chillar porque digo: <no, es que ¿por qué a mí?> otra vez, <¿por qué a mí?, le hubiera pasado a otro>... no sé... yo creo que me pasó porque... por... por ciertas cosas como por ejemplo que yo no, el que yo no hice caso de... de este.. querer a alguien a mí lado en el otro sentido de.... de porque tenía que estudiar la, la primaria o la secundaria abierta en el sentido de que pus tenía que prepararme pero pues aún así no... no este... (...) como que no captaba bien lo de que estaba, de que estaba en un, en un error”.*

En ese momento le pregunto si él cree que tener esquizofrenia es su culpa y responde:

*“Si, yo creo que si... porque por muchas cosas en primera por rechazar pareja en segunda por no hacer caso y en tercera por... por no sé, necedad o... y en cuarta porque tuvo que pasar la enfermedad”.*

Para ese momento interrumpo comentando que los médicos le habían dicho que existía un factor hereditario, que podían haber influido los golpes que recibió en la infancia, que no debía considerar que era su culpa y él se quedó en silencio por un tiempo aproximado de dos minutos, posteriormente comenta:

*“Si”*

Yo pregunto si cree que puede ser culpa de alguien más:

*“¡No!, ¡sólo mía!”.*

Ese momento de la entrevista fue complicado ya que se notaban gestos de tristeza en Michael y yo por momentos no supe cómo continuar la entrevista, sin embargo dejé pasar unos minutos y seguimos, estando él tan dispuesto como lo había estado.

*“La verdad no me gusta vivir con esquizofrenia...ahorita no escucho voces...no porque te digo que en la mañana me tomé mi medicamento y ahorita no, no he escuchado nada”.*

#### 6.5.4.5. Cambios a partir de vivir con esquizofrenia y la medicación

*“En la secundaria abierta yo me vestía de... con pañoleta y... y me la quitaron a mí un cuate me dijo: <no es mía o regálamela> y le digo: <no, no es que no es mía tampoco> y ya me la quitaron y dije: <no pus, ya ni modos> (..) y en sí amigos ahorita han sido hasta el día de hoy con los este esquizofrénicos de aquí de AFAPE... han cambiado mis gustos porque yo por ejemplo no escuchaba música de los 60's o a veces pero rara vez no... no siempre y música de los 60's, 70's y 80's, eh me llama la atención de ese de saber la... la sabiduría tiene la música por ejemplo nunca veo videos en inglés, sino que casi siempre los veo subtítulos tengo un celular que es con sistema Android y de ahí veo este los, los, tengo un canal en Youtube y ahí veo los este...los subtítulos de los 60's, 70's, 80's este... que.. canales de videojuegos, este... canales de chistes, eso es a partir de... de... de... de este año de convivencia con amigos, este... cuando tomo el medicamento me siento bien y todo eso este... ya no, ya no soy este tantos los delirios pero si algunos recuerdos”.*

A pesar de que Michael no habla directamente de los cambios en su vida a raíz de vivir con esquizofrenia, se puede notar la influencia que AFAPE ha tenido en su cambio de vida, pues socializar con personas que se encuentran bajo el mismo diagnóstico clínico psiquiátrico ha permitido que Michael vaya mejorando en sus relaciones interpersonales y ahora considere que en verdad tiene amigos.

#### 6.5.4.6. Economía

*“De hecho trabajo para... para mi tía en una recaudería, acomodo que cebolla, <que acomódame la papa, que acomódame las papayas, las piñas este... brócoli, el... el este el cilantro>, etcétera, eso me sirve para mantenerme a mí, mi mamá de hecho no me mantiene nada, ella es la que paga la colegiatura de... de lo de aquí del servicio de AFAPE pero... yo para tener mi propio dinero trabajo para mi tía, trabajo lunes, martes, miércoles, jueves, viernes, los viernes un, le ayudo un rato, los jueves le ayudo más tiempo, miércoles un rato, martes más tiempo y los lunes un rato, sábados, sábados este... como este sábado va a haber una kermes no le voy a poder ayudar...me da \$10, \$10 diarios y \$50 el sábado no me alcanza, apenas es como decir: <hay llevas \$100 y ya este no sé ya te los estás gastando por ejemplo la otra vez yo le disparé a mi mamá este... ¡tacos! de suadero, de tripa y yo compré tacos de... de... de este longaniza, cecina y... y este todo eso...con el dinero que gano me compro nada más lo esencial que es para mí o las cosas materiales como por ejemplo recarga a celular, este... eh... que si necesito una computadora o algo o... o este... o un estéreo o sea...”.*

\*\*

*“No he encontrado otro trabajo, porque no le he encontrado por... por este... por, más que el que he encontrado es el de mi tía y eso porque le tengo que ayudar... porque eh en otro trabajo no me aceptarían por... esquizofrenia... de hecho no, no he ido ni a un lugar a pedir trabajo o algo así, yo digo que pues que sí me gustaría ir pero me siento más mejor en el, en lo que le ayudo a mi tía”.*

En ese momento noto que parece estar tenso y le pregunto si pedir trabajo le causa inseguridad o miedo y responde:

*“Yo digo que sí... me da como... (suspira) siento que me rechazarían porque este... no todos los papeles los tengo completos, ¡la precartilla no está liberada! (ríe)... eh... pues sí, también por la enfermedad”.*

#### 6.5.4.1. Contexto social

*“Yo digo que el medio social no me rechaza porque bueno, de aquí de AFAPE no, porque no ha habido rechazo porque... eh... porque ellos dicen: <no pus tiene lo mismo que yo pero es algo más diferente, en la calle no, nunca, nunca me ha pasado que me lleguen a rechazar, la familia de mi mamá pues... también son, son como tres tíos creo, tres tíos este... cuatro tías y mi mamá y nunca me han rechazado, para nada me siento excluido”.*

#### 6.5.4.8. Metas personales

*“Metas ahorita, pues sobrevivir solamente... con lo que le ayudo a mi tía en la recaudaría, con la enfermedad yo creo que seguir con mi tratamiento”.*

*“Quiero sólo trabajar...en la recaudería, así quiero como vivir el resto de mi vida, yo digo que si (riendo)... y si mi mamá fallece o algo así, te digo que no sé porque la precartilla no está liberada y yo tendría que trabajar más para mi tía para ir a Toluca a liberar la precartilla, este... arreglar papeles, equis cosa y siento que pues que el gobierno me ayudaría porque ni soy creyente católico ni soy evan, tampoco evangelista porque estoy en un momento así indeciso de que a dónde, ¿a dónde me voy? y que religión me voy”.*

#### 6.5.5. Su definición de esquizofrenia

*“La esquizofrenia son... este.. es como parecido al delirio tremens, el delirio tremens es otra enfermedad pero no es con esquizofrenia esa es eh...son delirios de...de la mente que...empieza a delirar cosas como esto aquello, ah, este no puedo esto, no puedo aquello, no puedo lo otro, este si puedo esto, si puedo aquello. La esquizofrenia orgánica la definiría que pues que... te hace decaer, que... que ca las pastí, que con las pastillas y el tratamiento no decaes, no, no deliras cosas, este... eh... empiezas a ser este un poco... independiente pero... aún así sigues con el tratamiento, regresan las voces, los delirios”.*

#### 6.5.5.1. Recomendaciones a la sociedad

*“Pues la esquizofrenia es tratable pero no hay cura, nada más puedo decir eso...deberían de hacer amistad con ellos, con los esquizofrénicos, conocerlos, por una parte no despreciarlos porque conociendo a la persona sabes porque le dio la enfermedad”.*

#### 6.5.6. INFORMACIÓN EXTRA

Al momento que hacía la entrevista de Michael, se acercó otra persona diagnosticada con esquizofrenia que estaba escuchando la entrevista y se unió a la conversación diciendo:

*“A mí me dio la esquizofrenia por lo mismo del, del este del asesinato que vi en la prepa... si, le volaron los sesos a un cuate con un, una pistola silenciadora, no se oyó el balazo, nada más vi como le voló los sesos, por eso me dio la esquizofrenia paranoide y así estuve al principio como dos años sin atención y después ya”.*

## Persona diagnosticada con esquizofrenia

### 6.6. Elan

*“Pues me sentía mal, empecé a escuchar voces, me decían mmm... como que me presionaban para hacer cosas... y esas cosas no me gustaban... pues me hacían sentir mal”.*

#### 6.6.1. Descripción

Elan, es un joven que tenía 24 años al momento de la entrevista; sus padres son separados y él vive únicamente con su papá, trabaja y comparte el 100% de su día con él, ambos se dedican a trabajar como cuidadores del parque ecológico El Ajusco.

Elan está diagnosticado con esquizofrenia paranoide desde el 2010, en su caso, los síntomas predominantes eran las alucinaciones auditivas por lo que en la adolescencia empezó a consumir sustancias tales como la cocaína y alcohol, este último en exceso. Asimismo desarrolló adicción a la marihuana, siendo su razón “el opacar a las voces”; por ello, Elan se encuentra bajo dos diagnósticos clínico-psiquiátricos: esquizofrenia paranoide y fármaco-dependencia. Por cuestiones económicas únicamente recibe atención para el primer diagnóstico, ya que no puede continuar con el tratamiento médico farmacológico para sus adicciones, sin embargo, su papá se encarga de manejar las condiciones de su hijo en la medida de sus posibilidades.

#### 6.6.2. Antecedentes

Elan estudió hasta la secundaria ya que ingresó a la educación media superior pero reprobó el primer año y decidió ya no seguir.

*“Pues mi vida siempre ha sido normal, bueno más bien este común y corriente... bueno nada más terminé hasta la secundaria y reprobé un año de preparatoria, estaba en un COBAEM”.*

##### 6.6.2.1. Contexto familiar

Elan es el mayor de tres hijos, sus padres están separados, con su mamá viven sus hermanos menores en Ixtapaluca y él vive con su papá en Tlalpan.

*“Yo vivo por calzada del Hueso, ahí por, por Tlalpan, si, si así se llama la, la, la delegación, antes vivía en Ixtapaluca mmm este en el Estado de México con mi mamá, pero ahora vivo con*

*mi papá, tengo un hermano y una hermana, más chicos, vivo aparte con mi papá nada más y mi mamá vive con mis hermanos”.*

*“Antes vivía con mi mamá y mis hermanos, la relación con mamá pus era buena, pues sí, es que siempre he sido un poco relajiento, este, y luego si me portaba mal y se enojaban conmigo mis papás”.*

#### 6.6.2.2. Vida cotidiana: ¿Qué hacía previo al diagnóstico?

*“Antes, si me acuerdo de muchas cosas, bueno siempre he este, he este, me ha gustado el fútbol y el básquet, la música, si también me gusta”.*

*“Estuve trabajando en una fábrica, en este, en Panasonic... bueno ya tiene mucho tiempo que tenía una novia, como hace cinco años... como siete años antes de que me días, me diagnosticaran que tenía una enfermedad, ella era de ahí de la, de la colonia... también tenía amigos cuando vivía allá en Ixtapaluca”.*

*“Antes tomaba y fumaba marihuana”.*

#### 6.6.2.3. Economía

*“Ya me mantenía mi papá, seguía viviendo con mi mamá pero mi papá me daba, las fiestas, mi novia y todo, con mi trabajo”.*

#### 6.6.2.4. Primeros signos de la esquizofrenia

*“...Pues este escuché, empecé a escuchar voces cuando vivía con mi mamá, tenía como 20 años”.*

*“Pues me sentía mal, empecé a escuchar voces, me decían mmm... como que me presionaban para hacer cosas... y esas cosas no me gustaban... pues me hacían sentir mal”.*

*“Entonces empiezo a escuchar voces y, y le digo a mi mamá y me lleva al doctor y el doctor dice que cómo había sido que había escuchado las voces y ya le dije que, que tuve un este, un delirio de persecución, como que sentí que me perseguían que me correteaban y ya y mmm... dice este que, que porque había pasado eso y ya le dije que mmm bueno es que escuché una voz que, que me dijo que me aventara de un barranco y este y, y ya”.*

#### 6.6.2.5. Información previa respecto a la esquizofrenia

*“Ya había escuchado de ella y pus pensaba que era un enfermedad normal, común y corriente”.*

### 6.6.3. El momento en que lo diagnostican

*“Me dijo una doctora, me lo dijo de una forma bien... me explicaron que era y pues sí, sí, si les pude entender”.*

*“Cuando me dijo pues me sentí (...), pues mal. Ahí estaba mi mamá cuando me dijo, no dijo nada... yo no pensé nada, no, no se me vino nada a la mente”.*

*“Mi papá... no, pus, nada más me apoyó con las medicinas que me recetaron, me dijo que, que si necesitaba alguna medicina y que fuera con psicólogo y ya”.*

*“...Cuando me dijeron que tenía ésta enfermedad, me dijeron de las drogas, que es otra enfermedad porque pues si consumía de vez en cuando”.*

Le pregunto si puede seguir consumiendo “las drogas” ahora que toma medicamento psiquiátrico y respondió:

*“Pues (..) no, no se puede”.*

#### **6.6.4. Viviendo con “la enfermedad”**

##### **6.6.4.1. El nuevo contexto familiar**

*“Con mis hermanos me llevo bien”.*

*“Me fui con mi papá hace como dos años, con él me llevo bien”.*

*“Mmm me fui con mi papá, por mí mismo, porque allá con mi mamá este, nada más me la pasaba tomando y echando relajo y le dije a mi papá que si me podía ir con él y me dijo que sí...ya no tomo, así, así tomar no, nada más fumo de vez en cuando ¡cigarro! pero no mm, no tomo y marihuana ya no, tampoco”.*

*“Ahora que vivo con mi papá, trabajamos, ¡bueno! estábamos trabajando en, en, en el Ajusco pero corrieron a mi papá y ahorita pus no, ahorita no tiene trabajo, cortábamos árboles, este (..) este, acarreábamos hojas, bueno pasto o... ramas, limpiábamos, este pus cuidábamos a la gente, a los que vienen a, a conocer el parque pus este los se, se, se radeaban a las personas y todo eso... si me gustaba trabajar ahí”.*

##### **6.6.4.2. Su adicción**

*“Mmm ya no me dan ganas, pus no porque, bueno si, si me dan ganas pero pus no puedo hacerlo porque, porque es este (..) sería como, bueno no, ya últimamente no se me ha antojado mucho... ya tiene como un mes que no consumo”.*

##### **6.6.4.3. Los medicamentos**

*“Tomo Risperidona, Valproato, este, Biperideno y Fluoxetina nada más... y, si ha disminuido, no pus es que ya tiene tiempo que voy al doctor y este y este y pus me, me entrevista, yo le digo cómo me siento, qué es lo que he hecho en los días, en el, los meses que no voy al doctor y ya este, pues ya este, luego mmm, habla con mis papás y ya”.*

##### **6.6.4.4. Acoplándose a la esquizofrenia: Nuevas actividades**

*“No tengo novia, últimamente no,... pero si extraño tener novia...No tengo porque pus ahorita no he tenido tiempo para hacer cosas de esas... hago, ¡bueno no! no, últimamente no he hecho deporte”.*

*“Ya casi no salgo”.*

*“Mis amigos con los que salgo a veces, no saben de la enfermedad, no les he dicho porque... porque no, no tengo la confianza suficiente... tampoco hay alguna chica que me guste, últimamente no he visto a nadie y no, pus no, ahorita no podría invitarla a salir porque no, mm, pus quien sabe sería, es que no, no tengo la seguridad...me da miedo... pus conocer a las personas...porque... no sabría que decirle... siempre he sido así”.*

##### **6.6.4.5. Economía**

*“...Con lo del trabajo con mi papá me alcanza para las medicinas y comida y mis cosas”.*

#### 6.6.4.6. Esquizofrenia= “Locura”

*“Bueno eh, he escuchado como que la gente piensa que la esquizofrenia es “locos” y así a veces y no es verdad”.*

#### 6.6.5. Su definición de esquizofrenia

*“Es... pues... hablar con la verdad...mmm pues quién sabe... pus más o menos escuchar voces”.*

El discurso de Elan fue muy concreto y concuerda con ésta parte donde dice que siempre ha sido “así” como muy tímido con las personas, sin embargo a pesar de que no profundiza en detalles, es notorio que su vida tuvo un cambio repentino a raíz de la “enfermedad” ya que no sólo cambió de forma de vida, sino se alejó del grupo social con el que consumía el alcohol y las drogas, situación complicada cuando se trata de una persona acostumbrada al medio y dependiente al consumo constante.

El discurso de Elan fue aplanado, no había muestras de emociones negativas o positivas, me hizo sentir un tanto preocupada por no ver cambios en el tono de la voz, etcétera, sin embargo, entendí que es uno de los síntomas de la esquizofrenia y que es parte de su realidad.

## Cuidador primario

### 6.7. Héctor Cruz Castillo Vega (Padre de la persona diagnosticada)

*“Ahorita que ya vive completamente bajo mi techo hasta la economía cambia... eh... necesito más recurso para poder sacar todo, medicamentos a la semana, este...a veces hasta distractores para él este necesito dinero, o sea el... el dinero se ha vuelto premiante para mí, o sea para lo, de entrada para los gastos de medicamento, es necesario cada semana estar comprando medicamentos ¿no?”*

#### 6.7.1. Descripción

El señor Héctor tenía 46 años cuando se le entrevistó. Es separado, vive con su hijo mayor y se dedica junto con él a cuidar el parque ecológico El Ajusco. Decidió que su nombre completo apareciera en el presente trabajo, la razón que dio a ello fue la siguiente: *“estoy casi seguro que eh a lo mejor entre más gente lo sepa y si alguien te llega a ubicar a lo mejor puedan acercarse para entender como estás haciendo el manejo porque a mí me costó mucho trabajo, ¡bueno hasta la fecha!”*.

Héctor dice estar agradecido con AFAPE ya que ha encontrado un apoyo para él y para Elan: *“...Aquí me siento con un respiro, es que hay muchas necesidades, ahorita también me quedé sin empleo entonces quieras o no se te conflictúa más, pero el hecho de éstos lugares te da un respiro, este lugar yo lo busqué hace dos años, dos años y medio y se, o un poco más y se encontraba en La Roma, después desaparecieron y no los encontramos en ningún lado, posteriormente en el Instituto de Psiquiatría me dijeron que si existía pero me daban otra, la misma dirección de ahí de La Roma, dije: “no es que yo ya fui ahí y ya no está como tal” entonces este, ya después no me acuerdo ni como me enteré que estaba aquí, ya primero lo trajo su mamá ya después su mamá este me dijo, y ya después yo lo estoy trayendo”*.

#### 5.7.2. Antecedentes

Héctor ha pasado por diferentes cambios a lo largo de su vida, lo que le ha permitido desarrollar herramientas para diversas situaciones que se han presentado, dentro de las situaciones más complicadas está la separación de su ex esposa, ya que eso implica estar lejos de sus hijos, situación que le es dolorosa, sin embargo siempre ha estado atento de ellos, asimismo la educación de sus hijos se ha complicado ya que él no está presente en ciertas decisiones y hay situaciones en donde no le gusta el manejo de su ex esposa. Otra de las cuestiones difíciles han sido las adicciones y el diagnóstico de Elan, y el poco apoyo del estado a dicha situación.

### 6.7.2.1. Contexto familiar

*“...De hecho Elan vive conmigo, nada más vivimos los dos solos, Elan y yo, somos los que vivimos los dos juntos ¿no?, tons yo me hago cargo completamente todo el tiempo de él, 24 horas al día, 24 horas a la noche”.*

*“Yo pues trataba de llevar una vida normal, de hecho este fui muy apegado a los muchachos, siempre me preocupé mucho por ellos ¿no? o sea, mi vida aunque no tenía pareja, bueno de hecho desde que me separé con, de su mamá nunca he tenido pareja, siempre ha girado alrededor de ellos, mi vida, soy altamente ¡codependiente! de mis hijos y de que estén bien dentro de lo que cabe ¿no?, no, no, no tengo mucho dinero prácticamente todos mis problemas los resuelvo con mi trabajo, o sea no, no, no soy una persona con una solvencia económica buena ¿no? por así decirlo ¿mjm? pero siempre giró en torno a ellos”.*

*“Cuando me separé no tuve otra pareja, tenía tiempo libre pero me evocaba a mis cosas o sea, lavarme, no este... atender donde vivo, o sea hacía cosas ¿no? prácticamente me dedicaba a mi trabajo y a mi, no salía, yo este... eh tenía este... eh bueno trabajaba un taxi y pues prácticamente el tiempo se te va... o tienes que invertirle tiempo para estar sacando las cuentas, etcétera, etcétera y duré mucho tiempo con ese trabajo, mucho tiempo, entonces venían gastos de escuela, necesidades y constantemente me estaba avocando a sacar las necesidades de ellos ¿mjm? entonces no... no volteaba así de irme con amigos y eso no, prácticamente he sido en ese sentido muy solitario, muy solitario”.*

### 6.7.2.2. Elan

*“Elan, eh bueno nosotros llevamos muchos años de separados, eh pero Elan este, era no era conflictivo, era ahm... yo diría que noble, pero la separación este, sus otros dos hermanos, este se fue, a fue creando su... su propio círculo social y sus amigos, entre sus amigos, muy malas influencias llegó a tener pero Héctor antes de que fuera esto, era un líder, un líder innato, o sea los profesores se quejaban de él porque movía todos sus compañeros, movía ahm, pues movía a la gente que estaba a su alrededor, era una persona altamente protectora de sus hermanos, de sus amigos, ehm, llegó a defender a varios de sus amigos cuando intentaban agredirlos ehm... o sea de alguna forma era admirado Elan”.*

*“Yo lo veía desubicado, desubicado por lo que hacía ¿no? y que ya...ya era muy este, no le interesaba y siempre retaba a... que iba a ser lo que él quisiera, o sea no ... no quería recibir órdenes de nadie ¿no?, yo no percibía en ese tiempo algún síntoma... ¡no, no! yo le atribuía, cuando empezó a consumir drogas que era exclusivamente consumo”.*

**\*\***

*“Eh...pues al final de cuentas se... se le seguía, bueno su mamá le ponía las cosas para que comiera en el trabajo y todo porque desafortunadamente el dinero que tenía, dinero que se lo gastaba el fin de semana ya sea emborrachándose o comprando cualquier tontería”.*

### 6.7.2.3. Las adicciones

*“Elan ... este... llegó a tener consumo de...de... de drogas y yo le atribuía es, o sea lo met, este estubo en tratamiento este en los Centros de Integración Juvenil en Ixt, porque él vivía en Ixtapaluca con su mamá, en el Estado, él tuvo tratamiento aquí pero todo se le atribuía al consumo de... de este, de drogas, pero ahí es donde este investigando este... hay un problema que el consumo de drogas pudo haber venido por los síntomas que él ya tenía de esquizofrenia ¿sí? entonces a lo me, cabe la posibilidad de que el consumo empezó a ser más frecuente para sentirse él bien por lo síntomas de esquizofrenia que tenía como para soportar los síntomas, ¡jaja!, entonces nosotros ahí el manejo fue inadecuado porque no lo atendimos a lo mejor en tiempo de esquizofrenia y lo estábamos atendiendo de adicción entons la adicción iba a ser casi imposible quitarla porque era una forma de sobrellevar sus, sus este... sus síntomas, entonces hasta que te empiezas a investigar y empiezas a leer, empiezas a ver que ya era a la mejor este...inicialmente empezó la esq, la, la, la esquizofrenia y nosotros no nos dimos cuenta o cuando empezó el consumo hizo que la esquizofrenia estallara más, más temprano porque al final de cuentas él presentaba”.*

*“Aparte de la marihuana también llegó a consumir inhalables y cocaína, pero la cocaína no... no le gustaba, los efectos de la marihuana son los que lo hacen relajarse ¿mjm? y también alcohol...”.*

#### 6.7.2.4. Antecedentes familiares con esquizofrenia

*“...Este por lo que he leído eh, la enfermedad está latente, en qué momento pueda estallar pues puede ser a temprana edad, a mediana o ya más grandes ¿no? entonces, pero la enfermedad estaba frecuente, ¡eh! no es hereditario pero si hay pred... este...ehm ... antecedentes de esquizofrenia en la familia de su mamá hay antecedentes de esquizofrenia en la familia de su mamá, en la mía que yo sepa no pero había un antecedente y entonces este... pues es de alguna forma pens o pienso que posiblemente de ahí también venga algo ¿no? de esto...”.*

#### 6.7.2.5. Primeros signos de la esquizofrenia

*¡Pero! no Elan no, no, no lo atendimos o no quisimos o más bien no sabíamos que él tenía esquizofrenia ¿no? y se le atendió por otras circunstancias ¡pero! el consumo siguió, hasta el final cuando realmente se empiezan a ver otro tipo de situaciones es cuando nos remiten al Fray Bernardino es atendido ahí y posteriormente del Fray Bernardino nos este canalizan al Instituto Mexicano de Psiquiatría”.*

*“Lo de las voces, eso ya lo hizo, lo hizo ver después en el Centro de Integración Juvenil y es cuando nos remiten al Fray Bernardino”.*

### 6.7.3. El momento en que lo diagnostican

Debido a que si había escuchado hablar de la esquizofrenia pero no tenía información al respecto, el momento en que le avisan que su hijo “tiene esquizofrenia” tuvo un gran impacto emocional en Héctor haciéndolo sentir confundido y preocupado, ya que implicaba la pérdida de expectativas respecto a su hijo mayor a quien consideraba un líder innato, asimismo significaba un cambio en su economía, ya que se necesitaría medicamentos y atención médica.

*“Inicialmente por las acciones de Elan, dudaban que fuera esquizofrenia ¿sí? eh después tuvo este... un...una situ, dos o tres situaciones violentas conmigo, en la primera lo internaron en el Fray Bernardino y este fue cuando empezamos el diagnóstico fue cuando nos dieron la certeza de que era esquizofrenia paranoide la que el tenía ¿mjm? la primera entrevista que, estaba tratado ¿no?, lo estábamos tratando pero en la primera este situación agresiva que tuvo conmigo, yo me lo llevé allá este lo revisaron y fue el primer internamiento que tuvo en Fray Bernardino, por 20 días”.*

*“...Me sentí preocupado por él, preocupado por él, atribuyéndolo nuevamente al consumo ¿no? y se buscaban alternativas y todas era sobre el consumo pero no, no este... no sobre la enfermedad... no lo asimilo todavía, no lo asimilé bien...”.*

*“No nos explican ahí qué es la enfermedad como tal”.*

*“Anímicamente te vas para abajo, te sientes muy mal, sabes de...sabes que no la vas a poder curar por ningún motivo y que va a ser para toda la vida y que... a partir de ese momento en que ya tienes toda la información pues Elan ya no va a ser Elan... ahora va a ser pues alguien diferente, o sea no, no sabría cómo explicarte, o sea, después de esa, o sea dentro de... no...”.*

*mm... dentro de sus malas acciones y dentro de su este forma de actuar siempre retando a uno, era bien querido, era buen muchacho, era muy noble, o sea hacía sus cosas ¡bueno si es Elan! pero ya no va a ser ese chavo que de alguna manera si me hacía enojar pero si lo admiraba ¿no? por... por ese desenvolvimiento que tenía ante la... ante la gente, ante sus amigos, ese nivel de protección o sea, era muy querido y muy admirado (los ojos se le ponen vidriosos), es muy difícil!, sus hermanos cuando lo recuerdan y como cuidaba de ellos porque no estaba yo, si este... pues tienen la misma reacción de tristeza y de dolor ¿no? porque dicen: <pues si es Elan, pero ya no a va a ser el Elan que de alguna forma admiraban ¿no?, esa ... esa personalidad desapareció>”.*

## **6.7.4. Viviendo con “la enfermedad”**

### **6.7.4.1. Aceptación**

*“... Hasta la fecha creo que todavía no me cae bien el 20, todavía no me cuesta trabajo o sea por el manejo que se tiene que hacer con ellos... te digo que a veces lo trato como si no pasara nada, ¿mjm?”.*

*“...De hecho creo que me hace falta todavía informarme más, eh... cuesta trabajo hacer el manejo de la enfermedad, hoy yo me siento muy confundido, en ocasiones este tengo altercados con él porque creo que... no creo, lo trato a veces como si no pasara nada, no sé si sea una especie de autodefensa o todavía no termino de aceptarlo completamente porque a veces si lo trato como si no pasara nada y estuviera completamente ¡sano! ¿no? y... y es confuso luego entender, manejar y comprender la enfermedad ¿no?, o sea hay muchas cosas que... que este... que tenemos todavía que entender, comprender o de alguna forma desmenuzar para llevar un manejo adecuado con Elan...”.*

*“Como no me explicaron, me empiezo a informar de otras fuentes y ya cuando se empieza a hacer el manejo como tal y se empieza a dar un seguimiento este continuo ya es en el Instituto Mexicano de Psiquiatría, ya no es en este... en el Fray Bernardino, ahí estuvo atendido un tiempo, pero ya el manejo más integral lo hicieron en el... en el Instituto Mexicano de Psiquiatría, que es hasta, hasta la fecha donde lo llevo mes con mes, ahí si el seguimiento ha sido pus constante ¿no?”.*

*“Es un... es una cascada de situaciones que si te empiezan a complicar mucho la existencia ¿no? a veces uno también deja de ser productivo por enfocarte a cuidarlo porque si no hay quien lo cuide, tú no puedes trabajar, si tú no puedes trabajar también empiezas a tener más problemas este... económicos a tu alrededor, entonces, ahorita por ejemplo, mis limitantes con Elan es que yo necesito que alguien lo pueda, lo pueda atender ¡que no sea yo! porque yo necesito trabajar y su mamá no puede porque no ha aprendido a manejar a Elan y tiene que aprender a... a... a manejarlo para hacerlo productivo, entonces ahorita Elan me está costando mucho trabajo, a lo mejor si hubiera instituciones donde te dijeran: <¿sabes qué?, no te preocupes aquí vamos a tener actividades, lo puedes dejar 8 horas pero no lo vas a dejar para que se esté haciendo pato, hay esta actividad, puede aprender esto y posteriormente puede ser productivo dependiendo sus habilidades que veamos en esta situación y lo podemos poner ahí o se puede...>, hay ahorita muchas empresas que se dicen altamente responsables y están dando trabajo a ciertas personas que tienen cierta discapacidad, en el aeropuerto me tocó ver que hay este... gente de seguridad en ciertos puntos donde no se tiene que desplazar, pero están silla de ruedas y les están dando esa oportunidad ¿no? yo creo que hay empresas que les pueden dar ese chance a los enfermos para que puedan hacer una actividad productiva y puedan generar un recurso y a lo mejor ayudar a su casa o a ellos mismos para comprarse hasta sus medicamentos y creo que si hay, ¡si se puede! hacer ese tipo de cosas, trabajo ¿no? si hay empresas que ya están participando en ese sentido pues bien podrían voltear y ver que hay gente como esta ¡o que hay instituciones como esta! que necesitan de ma... de mayores apoyos, o mayores recursos para poder dar una integración más rápida o una, un entrenamiento más amplio a la gente para que pueda hacer productiva ¿no? y empezar a generar sus propios recursos”.*

#### 6.7.4.2. “Manejando” a Elan

Uno de los grandes cambios que existen cuando hay un diagnóstico clínico es la percepción que tenemos de quien está bajo el diagnóstico, es decir, se puede modificar la visión con la que concebimos a esa persona y a nuestra relación con la misma, por lo que generalmente los roles familiares y sociales se modifican así como las conductas y actitudes que tenemos con la persona diagnosticada, situación que es claro en el caso de Elan y Héctor, ya que como Héctor lo menciona, él logra notar un cambio entre Elan antes y después de la esquizofrenia, lo que ha permitido una transformación en su relación padre-hijo y las funciones de cada uno.

#### El nuevo Elan

*“Elan desapareció desde que empezó a ser tratado ya y también las reacciones que tuvo pues ya... empezó a mermar esa, esa, esa forma de ser ¿no?, ese ¡actuar! que él tenía ¿no? empezó a mermar, es tranquilo, nada más cuando se pone ans, ansioso si se violenta un poco, pero en sí, él es muy tranquilo, muy relajado ¿no? este... ¡bueno al menos conmigo! Siempre ha... hace lo que le digo, a veces le cuesta trabajo pero... si lo hace, este... yo sé que a veces se preocupa y se enoja a veces porque se distrae cuando estamos haciendo algo y... y me lo ha dicho ¿no? <es que no me concentro> y se molesta con él mismo de que no se pueda concentrar en algunas cosas para hacerlas, pero si, si ¡bueno! conmigo siempre procura estar tranquilo, en paz, hace, yo a veces lo veo como un muñeco, yo a veces lo observo como hace lo que hace y digo: <tiene 8 años, tiene 8 años>, lo ves juntando tazos ¡digo! jugando, viendo las caricaturas, entonces dices: <tiene 8...>... antes no era así, ¡bueno! quedó en su infancia, quedó muy marcado porque en un tiempo este había una caricatura que este, que se llamaba <Dragon Ball Z> y en ese tiempo yo le procuré varias cosas a él de... de ese personaje, le procure revistas todo y él tiene dos o tres películas de la serie y las ve constantemente, no se aburre, las puede ver, las puede ver, las puede ver, pero a él lo que más le gusta es la música, la música es la que puede pasarse todo el día escuchando música y sin problema ¿mjm? pero por ejemplo caricaturas es la que muy repetitivamente ve, ¿mjm?”*

#### Nuevas formas de tratar a Elan

*“...Este conmigo como te menciono este... si es el manejo es más este... es más... ¿cómo lo podría decir? bueno, tengo un mejor manejo mejor dicho con él, más que con su mamá, a su mamá le cuesta mucho trabajo poder manejar a Elan, de hecho con ella no puede estar porque con ella no hay un manejo adecuado ¿no? tanto de medicamento como de control de, de... acciones de Elan, actitudes, Elan está allá y cambia completamente, es otro y conmigo no”.*

*“Ahora prácticamente con Elan es este... siempre tener algo que hacer, siempre tengo que tener algo para... para mantenerlo ocupado, ya sea que me vaya a caminar, me vaya a la iglesia, si necesito ir por pan hasta al pan nos vamos caminando, si necesito irme a cortar el pelo me voy caminando, aunque la distancia sea más o menos considerable me voy caminando todo ca, o sea procuro siempre de alguna forma cansarlo ¿no? Si este... eh si tengo que planchar la ropa, él plancha, a veces él plancha y yo lavo o yo lavo y él plancha o sea pero siempre estamos en... si yo preparo de comer, él lava los platos, entonces trato de no dejarle espacios más que ya en la tarde noche si le doy espacios para que escuche música, si veo que se empieza a desesperar, procuro este... decirle que lea un rato o yo me pongo a leer y que él escuche o a veces este... le digo que vayamos a dar una vuelta o sea pero siempre tratando de mantenerlo ocupado para que no se desespere porque si él, si deja mucho tiempo*

*muerto se empieza a desesperar como que su cabeza empieza a pensar en otras cosas, en otras cosas y empieza a desesperarse, entonces es cuando procuro mantenerlo ocupado ¿no? creo que aquí le va a servir de mucho porque esta ocupándose y creo que le agrada, bien a bien no se qué tanto le agrada, pero creo que si le agrada en parte las cosas ¿no? el estar viniendo aquí”.*

#### 6.7.4.3. Las adicciones

*“...O sea tiene adicción ¡bueno! ahorita por ejemplo la adicción que... que todavía es latente ya no es la marihuana ni es... ¡es el alcohol! busca muy seguido este... tratar de ¡bueno no muy seguido!, cuando vienen como, no sé si recaídas emocionales es cuando busca este alcohol ¿no? pero ya como que también él esta viniendo aquí (a AFAPE), creo yo, que le ha cambiado un poco la visión porque si este... tomó alcohol hace... ¿qué fue? ¡ah! la semana pasada pero no toma en mi casa sino que busca una alternativa de salida y se va con su mamá y allá es donde busca el consumo, porque allá esta como en, en su zona, sus amigos, bueno con los que consumía, en su zona, es su zona de él ¿no?, entonces cuando él se va de aquí, conmigo pues tiene muchas este, lo tengo bien controlado de alguna forma conmigo sabe que, a lo mejor si el cigarro, a lo mejor si la coca lo que es café, coca y eso si es seguido ¿no? pero no... no tan constante, o sea el café puede ser en la mañana o dos tazas en la noche, refresco puede ser a lo mejor uno chico de 400 y en la tarde a lo mejor otro y ya depende ¿no? puede ser de 400 o 600, depende cómo lo pueda manejar, cigarros pueden ser a lo mejor en el día dos o tres o a veces cuando lo veo muy ansioso si cedo un poco más y si le llegó a dar más cigarros pero en promedio, antes de que viniera aquí, lo primero que se levantaba en la mañana no quería ni desayunar, lo que quería era fumar, ora que esta viniendo aquí, desayuna, nos, se viene directamente, nos venimos para acá, lo acompaño y no piensa en el cigarro hasta en la tarde y eso si se acuerda si no, no, si no está ansioso ya no me pide cigarro hasta en la tarde noche, pero desayuna y todo el lapso en lo que llegamos y está aquí no fuma un solo cigarro, ¡entonces! de alguna forma son cosas que están ayudando a una mejor, a un mejor manejo al consumo de cigarro, café, refresco y este hoy en la mañana por ejemplo decía, estaba cansado porque estuvimos haciendo cosas y este... decía: <no, tengo mucho sueño, ¿a dónde vamos?> porque luego también ahorita con lo del trabajo ando buscando otras alternativas y me acompaña, digo: <pus a la escuela> y cuando le digo que vamos a otro lado, en la semana que le dije tardó más en levantarse y hoy que le dije, le digo: <ya párate, ya se nos hizo tarde>, dice: <¿a dónde vamos?>, <a la escuela>, eh, su reacción fue más pronta o sea no, no se puso tan renuente a levantarse, ¿mjm?”.*

*“...Ahorita posteriormente, ¡bueno!, ahorita lo que quiero también es buscar una alternativa de... de ayuda para manejar lo de las adicciones que tiene él no, no, porque ahorita nada más prácticamente lo que estamos haciendo es medicamento pero también leí que se necesita un trabajo dual para poder hacer este un mejo manejo y vaya también dejando a un lado las adicciones y por otro lado también atender su enfermedad, entonces este eh estoy buscando esa la alternativa pero pues también acomodándome para el trabajo...”.*

#### 6.7.4.4. Reestructurando la rutina diaria

*“Pues el cambio nada más es en el convivir del diario con él, en estar preocupado por él y este... y eh... y en tratar de buscar una solución o sea creo que siempre me he preocupado por ellos pero ahorita me preocupo más por Elan y pus ¿un cambio? nada más el cambio de mi vida, que antes estaba sólo y ahora tengo que cuidar a mi hijo y estar con él las 24 horas, o sea sería el cambio, o sea antes estaba sólo, no me preocupaba por cuidar a nadie y ahora me preocupo por cuidar a alguien y estoy acompañado, ese sería el cambio que tengo como tal”.*

*“Ahorita que ya vive completamente bajo mi techo hasta la economía cambia... eh... necesito más recurso para poder sacar todo, medicamentos a la semana, este...a veces hasta distractores para él este necesito dinero, o sea el... el dinero se ha vuelto premiante para mí, o sea para lo, de entrada para los gastos de medicamento, es necesario cada semana estar comprando medicamentos ¿no?... este al parecer en el Estado de México dan medicamento pero este... pues él no ha sido tratado allá, entonces todo el tratamiento se ha seguido aquí pero este hay lu, el Fray Bernardino por ejemplo te da mejores precios pero siguen siendo marcas de patente y a mí me sale más económico conseguirlos en genéricos por ejemplo los medicamentos, algunos no todos es más económico ¿no? hay farmacias que si compras más*

de dos cajas pues te sale todavía más económico los medicamentos, pero por ejemplo medicamentos que aún siendo genéricos pues si salen un poco caros ¿no? a este el... la Risperidona por ejemplo en genéricos se agota muy rápidamente entonces tienes que comprar en patente y la marca más barata está en 400 y fracción ¿no? entonces si, entonces son cuestiones que pues también te estresan ¿no?, el tener el dinero para los medicamentos y para los gastos de Elan si es estresante”.

## Familia, economía y desempleo

“Este... uno de mis hijos lo acepta y ese es Adrián, es el que más se ha acercado este... o más allegado a mí está, es con el que más ocasiones hablo, su hermana no, su hermana tiene un completo rechazo hacia Elan por las acciones que ha tenido, porque si fue un poco... cuando estuvo con ellos si un fue un poco... ya cuando estaba identificada ¡no como tal! identificada la enfermedad pero sus acciones que tuvo con ella, esas explosiones, el que llegaba seguido tomado, el que fuera agresivo con ellos, eh Fernanda por ejemplo si... trata de... de evitarlo completamente a Elan ¿no?, su mamá si se preocupa por él pero su forma de ser este... condescendiente con él no le ayuda a... al buen funcionamiento de Elan este... creo que necesita ser un poco más rígida para poder estar con él, pero porque en ese sentido yo creo que a veces, ¡no creo!, si lo necesito ese... ese tiempo fuera de que alguien más esté pendiente de él porque si me estreso demasiado, era lo que me comentaba el doctor ¿no?, los niveles de estrés en los hombres son más pequeños de aguantar que en las mujeres, las mujeres tienen un aguante de estrés mucho mayor que nosotros ¿no? entonces si hay, hay ocasiones en que quisiera estar pues a lo mejor un día solo, parece mentira pero el rato que él está aquí en la escuela me siento en paz, me siento tranquilo, me siento desahogado, sé que son cuatro horas que no me voy a preocupar por el qué voy a hacer con él, que son cuatro horas que él va a tener ocupadas y que yo puedo estar en paz, cuatro horas de tranquilidad, de no estar con: <hay es que ya está, ya está, ya está, ya se está desesperando, ¿hora qué hago?, ¿qué hago?, ¿qué hago, ¿qué hago?> y hora esto y <hay es que todo el día que hacer> y le digo: <pus tenemos que estar ocupados> y a veces se desespera y pus: <vamos a caminar>, <no, no quiero caminar>, <vamos...>, <no, no quiero esto, no, dame para ir por un cigarro>, <no, ¿cómo crees?> o luego: <bueno si, ve por el cigarro>, pero... eso también a veces me... me estresa ¿no? que él se empieza, ¡que él se empieza a estresar o a desesperar a mí me estresa! porque sé que tengo que hacer algo con él en ese momento”.

“De hecho tengo algunos problemas con este... con Adrián, se ha vuelto un poco este... mm... irresponsable, él era un chico muy este... muy entregado a sus metas, siempre las logró pero ahorita como que lo siento que está tropezando en algunas cosas ¿no?, no lo siento tan decidido como antes y pues me preocupa porque es mi hijo ¿no? eh... mi hija aunque es más este... más renuente hacia mía, menos cari, menos comunicativa, menos afectiva, me guarda mucha distancia mi hija, pero si ella si sigue una lí, sola línea ¿no?, se preocupa por la universidad, se preocupa a veces por trabajar para sacar para sus gastos, o sea ella si sigue una sola línea, aunque renuente con Elan pero si tiene sus metas bien definidas pero el que me preocupa ahorita más es Adrián y me preocupa también la Fernanda pero no por sus acciones sino su... su... manera afectiva, bueno más bien el cariño que me tiene hacía a mí, creo que me duele (sus ojos se tornan llorosos) que no se pueda acercar o que no pueda estar bien conmigo ¿no? eso a mí me duele mucho con mi hija... y con Adrián, me siento mal y preocupado y eso me estresa también, me estresa porque digo: <pus iba bien, estaba teniendo buenos este... resultados tanto en su trabajo como en la escuela, pues el que esté tropezando ahorita, el que haya tenido rel, algunas relaciones conflictivas que le hayan, que le causaron mucho daño y verlo triste y verlo que en dos tres ocasiones abusó del alcohol, pues eso a mí me pone... me pone muy este... triste y preocupado por él porque creo que está mmm... está dejando sus metas a un lado”.

\*\*

“Antes era más desahogado porque no tenías esa responsabilidad, tenías la responsabilidad del gasto a lo mejor de los pasajes pero ya no te veías con este... ese gasto extra forzoso, ahí no hay de <¡estíralo!> o <preparo dos días lo mismo de comer y ya nos alcanza> ¡no! el medicamento es forzosamente cada semana que tengo que comprarlo para que él esté bien y mis otros dos hijos los sigo apoyando económicamente... esto es como estar en un... <de dónde consigo para...>, tengo que sacar los gastos de forzosamente los tres”.

*“...Para el trabajo que yo necesito ¿no? y Elan prácticamente en el trabajo anterior este... Elan me acompañaba todo el tiempo y me ayudaba en el trabajo y todo y yo no tenía inconveniente en que Elan estuviera a mi lado en ese trabajo, entonces ahorita también me está conflictuando la existencia porque ehm... siento que le va a costar trabajo ser responsable ¿no?”.*

#### 6.7.4.5. Al Sector Salud

*“Deberían de voltear a ver la cantidad de enfermos que están surgiendo día con día porque hasta que yo no este... empecé a... a acercarme y a entender la enfermedad, yo no sabía que hubiera tantos enfermos, pero hay muchísimos, muchísimos enfermos, se necesitan lugares como AFAPE para a lo mejor en determinado momento ayudar, ¡no, en determinado momento! ayudar a los papás y ayudar a los enfermos para lo que mencionaba anteriormente, donde se vayan integrando de alguna forma a esta sociedad y creo que si pueden ser dentro de sus limitantes, creo que si pueden ser productivos ¿no?, no están completamente atados de manos, creo que hay alternativas pero siempre y cuando se integren o más se formen centros como este, se trabajen estas terapias duales que este... creo que son muy necesarias eh como mencionaba eh... mi hijo fue adicción y esquizofrenia, entonces en un lado trato esquizofrenia pero no... tengo que buscar otro lugar y trasladarme a otro lugar para que pueda ser tratado de las adicciones ¿no?, entonces eso también le complica a uno la vida tanto mm... económicamente como moralmente, si pudieran hacer una especie de integración, un centro de integración completo donde el paciente de esquizofrenia sea tratado de esquizofrenia y sea tratado de adicciones, pues yo creo que también se avanzaría mucho ¿no? y sería más pronta la reinserción de las personas a esta sociedad y hacerlos más productivos ¿no? y recordemos que también las adicciones son enfermedades... no y es que sí, fíjate que lo de... lo que decía de la atención dual, este... hay un estudio que hizo uno de los profesores que también trabaja en el Instituto de Psiqu, de Psiquiatría, pero no sé si por falta de recursos no estén haciendo ese trabajo dual que se debe de hacer y por ejemplo se menciona que para darle una celeridad al tratamiento, mínimo se necesitarían de dos a tres estas sesiones por semana y lo hizo un doctor... un este... un... una persona que está en el Instituto Mexicano de Psiquiatría”.*

*“Más apoyo a la familia del enfermo mental”.*

*“Al Sector Salud quiero decirle que se necesita poner mayor atención a este tipo de personas, si lo... como te mencionaba si ya se está catalogando como la novena enfermedad que está ocasionando ciertas discapacidades a la gente, pues yo creo que ya es de importancia ¿no? este tipo de enfermedades que hay que voltear a ver, tratar y pues ayudar a la gente que lo necesita, es muy, muy difícil encontrar lugares, es muy difícil este a veces entender la enfermedad, pero más difícil es no tener ayuda y ya cuando la tienes empiezas a respirar y... yo cuando llegué aquí a AFAPE me... me sentí contento, como que vi alternativas que... se me abrió una puertita más, una puerta más, yo le dije a Napoleón cuando llegué, le digo: <tengo un sentimiento de gusto, tengo un sentimiento de... ¡me, me siento contento!>, o sea como me empezó a explicar las cosas <¡me siento contento!> porque antes no tenía absolutamente nada de esto y ahora que lo tengo y que me lo explicas, le digo: <me siento la verdad contento, muy contento>, ¡sí, sí, sí!, se me llenó el pecho de alegría ese día (con lágrimas en los ojos)”.*

#### 6.7.4.6. ¿Qué significa ser padre de una persona diagnosticada con esquizofrenia?

*“¿Qué es?, ¿qué es?, creo que... es... muy difícil ser padre de un esquizofrénico, más cuando no se tiene la información y cuando no se tienen los centros de apoyo como lo es AFAPE, como te mencionaba, AFAPE para mí me va a ayudar, ¡bueno!, creo que me está ayudando a entender la enfermedad y a darme un pequeño respiro con la vida diaria de, de... mi hijo ¿no?, eso es lo que más o menos entendería”.*

*“No tendría palabras para decirte qué significa, o sea a veces me siento solo, estresado, mm preocupado... pero un significado como tal no le hallo todavía, alguna vez alguien me felicitaba el día de mi cumpleaños y me decía que... me daba a entender que era muy difícil y que pus que mala onda ¿no? Que tuviera que estar con mi hijo y pues no sé, no, no, no se me hace difícil, simplemente creo que no lo estoy soportando, lo estoy acompañando en este camino de dificultades que Dios le puso, creo que es lo que estoy haciendo y... a veces se me hace una carga cuando me hace desesperar pero... ya por ejemplo a veces no me veo sin él, o sea dije:*

*“¿sin él?, ¡no!”, no me veo sin él y había la posibilidad, me dijeron de un hospital que existía hace muchos años en... en Cholula, Puebla y este... nos avocamos a buscarlo y resulta que ese hospital desapareció por falta de recursos, era algo más o menos parecido a esto pero en internamiento, ¿mjm?, entonces desapareció el hospital, pero antes de que supiéramos que había desaparecido este... yo dije: “chin, ¿qué voy a hacer ahora sin él si lo voy a internar? y...” y si te pones en esa disyuntiva, me hace enojar (risa), luego hago mis berrinches con él y de repente digo: “chin, ora que se vaya, ¿qué?, ¿qué voy a hacer?”, entonces son como las cosas que no entiendes ¿no? O sea estoy con él, me causa una, una preocupación y enojo a veces por sus acciones, no estoy con él y me causa una preocupación porque ya no voy a estar con él, entonces esos sentimientos encontrados también es difícil manejarlos ¿no?”.*

*“No tengo, no tengo bien bien todavía aterrizado lo que es todo esto, o sea no ... no sabría realmente darle un significado ahorita a Elan eh...ahorita a mis am, a mis compañeros del trabajo, en el anterior trabajo y eso, este... yo les decía: <pues es que Elan en este momento es mi sombra, mi guardaespaldas, mi amigo, mi compañero, mi compañero de trabajo, Elan es todo para mí ¿no?> pero con un significado tal, la verdad no tengo, no, no lo tengo, no lo tengo”.*

### **6.7.5. Su definición de esquizofrenia**

*“La definiría como... la limitante para hacer...cosas que la gran mayoría de las personas entre comillas normales, hacen, creo que es este... la enfermedad nada más les causa algunos impedimentos para realizar una vida completa, normal, pero no... no los impide totalmente, yo la definiría más o menos así la esquizofrenia”.*

#### **6.7.5.1. Recomendaciones a la sociedad**

*“No discriminen, la discriminación la vi hace un momento que este... fui a... ¡ah! tenía este... consulta porque citaron a su mamá de Elan y a mí ahí en el Mexicano de Psiquiatría, se está manejando una terapia familiar y si subió una persona que pues identifico que también tenía esquizofrenia ¿no? y pues si como que la gente se empieza a hacer a un lado y pus la esquizofrenia no es sinónimo de peligro ¿no?, es sinónimo de enfermedad mental, así como hay enfermos de diabetes, de cáncer, hay enfermos de la mente y ellos están enfermos, están en tratamiento y posiblemente no, no se pueda entender porque no se informan, pero si nos informáramos más yo creo que sería más fácil y llevadera la vida para muchos de ellos que se tienen que mover en la ciudad solos, hay algunos que tienen la oportunidad de estar acompañados pero hay otros tantos que hasta su medicamento lo tienen que buscar solos, entonces pues es una enfermedad que tiene que ser reconocida como tal, es una enfermedad que está considerada la novena enfermedad de discapacidad en el mundo, la esquizofrenia y que debemos de voltear a verlo ¿no?, también sienten, también lloran, también les duelen las cosas, también se sienten confundidos y a veces ellos no lo entienden y creo que tienen como todos sentimientos, tienen a lo mejor aspiraciones, quieren lograr algo pero la enfermedad a veces no se los permite y yo creo que debemos de... de informarnos y entenderlos y saber que se necesitan lugares como es este (AFAPE) para poder ser tratados y darles una vida más digna, en que estén en mejores condiciones y de alguna forma se integren pues en poco o mucho a esta... a esta sociedad ¿no? la sociedad reconozca que pues es una enfermedad como otras tantas que hay”.*

*“Yo creo que es bien, bien importante que la gente esté mejor enterada, más informada y yo de alguna forma se puede hacer presión, a lo mejor no presión de que se haga amotinen, se hagan manifestaciones pero si de presión de que se necesita enfocar mayor cantidad de recursos a este tipo de personas enfermas ¿no? que si necesitan ese tipo de apoyo y de reinserción social para llevar una vida más o menos normal”.*

Héctor es un padre que sin duda ha sufrido por el diagnóstico clínico de su hijo, por diferentes razones, entre ellas el diagnóstico por sí mismo, la falta de información al respecto, la carencia económica, la falta de la atención médica y psicológica tanto a la persona diagnosticada como a la familia, la falta de apoyos gubernamentales, entre otros. Sin embargo es una persona dispuesta a mejorar su condición de vida y la de su hijo mayor, al final de la entrevista me pidió que le informara cualquier situación donde pudiese ayudar y además está en constante contacto conmigo con el objetivo de saber cómo va el proceso de tesis y titulación.

## 6.8 . EXPERIENCIA COMPARTIDA

### 6.8.1. Personas diagnosticadas

Si bien la experiencia de vivir con esquizofrenia es diferente en cada persona, encontré algunos elementos similares en varias historias, lo que nos permite identificar que hay formas parecidas de construir la realidad y realidades semejantes, cuando se comparte una condición de vida estigmatizadora e influyente como lo es el diagnóstico de esquizofrenia.

Las similitudes que abajo se describen, las identifiqué a o largo de la historia de vida de la persona, no me basé en ningún momento en específico.

#### **Estados emocionales**

##### **Confusión**

Los participantes muestran un lenguaje indeciso y lleno de dudas que refleja la constante confusión que varios elementos de su condición de vida, les causan. Entre los más destacados que logré identificar están:

a) Confusión respecto a la nueva organización de su vida posterior al diagnóstico: sin lugar a dudas, el recibir un diagnóstico psiquiátrico marca la vida de las personas, lo que exige un reacomodo de la rutina diaria en donde el qué y el cómo reacomodar su nueva vida fue un proceso no fácil en todos los participantes, ya que a lo largo de las cuatro entrevistas, se puede apreciar. Otra de las implicaciones de la esquizofrenia, esté o no esté diagnosticada aún, es que hay casos donde no es clara la línea diferencial entre lo que era antes y lo que es ahora, siendo el presente y el pasado una mezcla que por cuestiones emocionales no se separa y ello ocasiona que su discurso sea indeciso ante ciertas situaciones de su vida. Así, se percibe que muchos de los detalles de sus vidas no han quedado del todo claros.

Ejemplo de lo anterior es la experiencia de Elan al momento de hablar respecto a su adicción: *“Mmm ya no me dan ganas, pus no porque, bueno si, si me dan ganas pero pus no puedo hacerlo porque, porque es este (..) sería como, bueno no, ya últimamente no se me ha antojado mucho... ya tiene como un mes que no consumo”*. O al momento de hablar de su concepción de la esquizofrenia: *“Es... pues... hablar con la verdad...mmm pues quién sabe... pus más o menos escuchar voces”*.

Otro ejemplo es la experiencia de Michael, que mezcla diferentes elementos que no están conectados entre sí y los maneja como representación de <la enfermedad>: *“Bueno ahorita que tengo esquizofrenia es como la canción esa de: <quiero vivir soñando para no despertar jamás, porque es... porque es... porque este amor no me comprende, quiero vivir soñando para no, no, no despertar jamás, quiero vivir profundamente porque estoy enamorado>, o sea si llego, si a veces llega alguien que me gusta pero...este...como dice la canción viviendo, viviendo, vivir durmiendo hasta que ella regrese, o sea como diciendo que hasta que esa enfermedad se desaparezca entonces yo podré volver no sé a la Tierra sin esa enfermedad, es como... así yo lo entiendo en esa canción”.*

Otro ejemplo de los ejemplos de Michael, es que no tiene claro lo que pasó con su mamá al separarse, al igual que en otros momentos de su vida, lo que tiene son suposiciones: *“Mmm... mi mamá no se puso muy triste cuando se separó, no, de hecho no porque más tarde dicen, bueno según las iglesias dicen que Dios la consoló y sintió una paz, una tranquilidad, pues... pues dice que... es que yo la tiro de a loca, me dice que Dios es mi padre, que no sé que”.*

Daniela también tiene una parte de su discurso que muestra confusión, donde al igual que Michael, mezcla elementos a los que define como su “enfermedad”: *“Porque si uno no se purifica su alma, su espíritu, su mente y no visualiza su alma no puede superarse, hacer su, su mentalidad para su trabajo, para salir adelante en su vida, en su trabajo en su hogar o en lo que usted haga en cada instante de su vida o en un detalle chiquito como, como caminar, ver una hoja o dar un paso o ver a tu mamá o decirle, o abrazar a tu mamá y decirle: <mamá perdóname> si estás peleada con tu mamá, si estás peleado con tu hermano o si no hablas con tu hermano o si estás peleado con tu vecino o no le hablas a tu abuela o si estás con rencor, con el pecado, porque con el pecado, con el odio, con amarguras, con soledades, con tristezas, con mentiras, con amarguras, con soledades...”.*

Otro de los ejemplos de Daniela, es que la confusión que ha originado su situación se refleja en varios ámbitos, por mencionar uno, los gustos personales, donde acude a su madre para saber qué le gusta: *“Si, bueno en parte me gusta la, mmm, la mmm, hay es que no se me viene, que me, ¡aaaahgg!, ¿qué música me gusta ma’?, es que ahorita no es, no eh, no escucho música, porque no es de mi...”.*

b) Confusión respecto a saber si un evento sucedió o no sucedió: tal como lo muestra Michael en varios momentos de su discurso, por ejemplo, respecto a su probable paternidad:

*“...ella decidió hacer su vida pero si se quedó con el embarazo de que yo la había embarazado con la niña, la niña, y la niña dicen que... que nació con este... con epilepsia y poco cerebro... le dijeron los doctores a ‘Fa’ que su niña, o sea la que no fue mi niña tampoco (En eso estoy muy confundida y le pregunto si era su hija o no) eh... nunca fue mi hija pero salió de mi color...”*

Así como la cuestión de “las liberaciones”: *“No, yo tampoco me acuerdo porque... fueron diferentes liberaciones...”.*

Dentro del discurso de Daniela hay una muestra también, sólo que relacionada a su ex pareja: *“Aunque me hayan dicho que si está en la cárcel o no sé donde esté, si está en la cárcel, si este, si este, en dondequiera que esté, no sé nada de él...”*

Fernando relata ésta confusión de no saber qué pasó o que no pasó respecto a la terapia electroconvulsiva, y narra uniendo los hechos con suposiciones: *“...este tons supongo que esa me la dieron en el último internamiento, hasta donde yo recuerdo sí, que era más o menos por el año 1979-80 algo así ¿no? pero no sé, y este pues no sé...”*

c) Confusión respecto a no saber por qué pasaron las cosas: el relato de Daniela, Michael y Fernando nos da una muestra de ello:

Daniela: *“Pues yo, yo quiero decirles a mis tías (se le quiebra la voz), que me perdonen, porque yo les causé mucho daño, porque les causé mucho daño, porque no sé porque me odian tanto (empieza a llorar), porque no me hablan...”*

*“...los anteriores amigos ya no, ya no son, no sé qué pasó”.*

*“Pero yo no sé, es que todo mundo me juzga...”*

Fernando, hablando de los internamientos: *“Las dos primeras veces si me sentí mal ¿no? como que me saqué de onda porque no sabía por que me estaban haciendo todo eso y pues no sabía, no tomaba consciencia exacta de lo que estaba pasando ¿no? nada más iba me llevaban pero ya no hasta ahí ya no, no comprendía bien del todo bien las cosas...”.*

Y de la terapia electroconvulsiva: *“...no sé porque tomaron esa decisión los médicos porque si este si, no podía comer, digo este no quería comer pero y si me tomaba los medicamentos aunque me sentía un poco mal pero no sé quién fue el de la decisión, que médico fue el de la idea de que, de que me tenían que poner terapia electroconvulsiva...”.*

Michael, hablando de los sentimientos hacia su madre: *“El resentimiento hacia mi mamá... es pues por haberse separado de mi papá, aunque no sé porque se separaron y no le pregunté...”*

## **Sufrimiento**

a) Por el pasado que ya no es

Daniela: *“... o sea como yo era muy bonita anteriormente, así me perseguían, entonces este y yo así me espanto, yo me presionaba mucho porque yo corría en las calles así”.*

*“...pero con mis amigos, pero ahora ya no tengo amigos, (hace gesto de tristeza), si, pero ya no, pero los anteriores amigos ya no, ya no son, no sé qué pasó”.*

Michael: *“Antes era normal, como una persona normal”.*

b) Por su condición social actual

Daniela, su condición actual refleja pérdida y dolor: *“Por eso me puse gorda jah!”,  
“Es como si uno tuviera sida”.  
“... nadie me habla, todo el mundo me etiqueta... es un sufrimiento, es un sufrimiento”.*

*“Pero por eso estoy sacando esto para que la gente piense que no debe de tener de precaución... y tratar de ser fuertes, porque hay que ser fuertes... (llorando) es un sufrimiento tremendo... pero si usted, pero si comprendieran el dolor que sentimos... la gente debería de comprender el dolor que sentimos... que no nos destruyan más...”.*

Fernando, su condición actual refleja el dolor de no poder tener lo que quisiera: *“...Nunca me imagine que yo iba a padecer eso, bueno según los médicos porque aquí entre paréntesis nunca se pusieron de acuerdo en lo que tenía realmente, cuál era el diagnóstico exacto de lo que me pasaba...”*

Fernando narra en pasado ya que habla de los primeros años en que se adaptó a la “enfermedad”, sin embargo, posteriormente menciona que sigue sintiéndose así: *“...yo sentía que... que todavía me faltaba mejorar más y recuperarme un*

*poco más y pus alcanzar un nivel más alto de... de estabilidad tanto física como mental y emocional...”*

Elan, su condición actual refleja desconcierto, está acomodando su nueva realidad, entre el manejo de su adicción y de la esquizofrenia: *“Mis amigos con los que salgo a veces, no saben de la enfermedad, no les he dicho porque... porque no, no tengo la confianza suficiente... tampoco hay alguna chica que me guste, últimamente no he visto a nadie y no, pus no, ahorita no podría invitarla a salir porque no, mm, pus quien sabe sería, es que no, no tengo la seguridad...me da miedo... pus conocer a las personas...porque... no sabría que decirle...”*

*“No tengo novia, últimamente no,... pero si extraño tener novia...No tengo porque pus ahorita no he tenido tiempo para hacer cosas de esas... hago, ¡bueno no! no, últimamente no he hecho deporte”.*

*“Ya casi no salgo”.*

Michael, su condición refleja desorganización entre sus pensamientos, creencias y su medio: *“...con el tratamiento de las pastillas para no delirar cosas pero hay veces que empiezo a delirar cosas y escucho ciertas canciones y es cuando empiezo a chillar porque digo: <no, es que ¿por qué a mí?> otra vez, <¿por qué a mí?, le hubiera pasado a otro>...”*

*“... ya no soy este tantos los delirios pero si algunos recuerdos”.*

### c) Por el deseo que no se cumplió o no se cumplirá

Fernando: *“...ni los médicos mismos saben lo que hay dentro de tu cerebro, de tu mente, qué es lo que estás pensando cuáles son tus cambios, tus ideas, tus sufrimientos porque se sufre mucho con las obsesiones, con lo que pudo haber sido y no fue, con lo que tú imaginas que va a ser y resulta que no fue así...”*

*“...creo que no tuve pareja... yo creo que era inseguridad, falta de confianza en mí mismo, por los mismos síntomas de la, de la enfermedad ¿no? que ese ha sido uno de mis resentimientos, de mis corajes conmigo mismo porque por todo eso dejé de, de disfrutar las cosas buenas y bonitas de la vida como es tener amigos, no, no irme así a emborrachar ni hacer y deshacer cosas con mujeres y nada de eso ¿no? sino disfrutar plenamente y sanamente una amistad, un amigo, una amiga, una novia o este tener un trabajo, una familia o ir a la escuela, no sé muchas cosas buenas que me perdí por esta causa de la enfermedad”.*

*“... lo que pasa es que si reflexioné en ese punto y tiene mucho que ver, la respuesta tiene mucho que ver con el hecho de tener esta, este padecimiento ¿no? porque por los inconvenientes de que dicen que no, de que dicen que de que uno por sus, por su problema no puede tener hijos, no puedes tener familia porque puede heredar tus cosas y cosas así ¿no? y a mí no me gustaría eso porque se sufre mucho con esta cos, con esta enfermedad, con cualquiera pero no, no me gustaría que una criaturita indefensa, ingenua y sin deberla ni, sin deber nada tuviera lo, lo mismo que yo, aunque no, es probable que no pero si toma uno el riesgo y luego resulta que te equivocaste y no era lo correcto pues te vas a sentir mal ¿no?”.*

*“Mis hermanos la mayoría son casados menos Sergio, que ellos tuvieran una familia y yo aún no, en cierto modo si este... me... me daba gusto y que tuvieran sus esposas y sus hijos ¿no? pero a la vez yo me preguntaba porque no podía hacer lo mismo yo, por que no podía tener familia ni nada ¿no?...”.*

Michael: *“...digamos si me gusta alguien yo creo que no, no me atrevería porque... porque diría: <pero, ¿por qué?>, porque... eh... porque diría este... que solamente podía ser este amigo de ella...por lo de la, de lo de la enfermedad porque el psiquiatra dijo que... que si seguían las voces pues que iba a seguir con el tratamiento y... y eso era toda la vida tonces yo*

*digo que por, por la enfermedad yo creo que no podría decirle a alguien si me gusta o... o todo eso... y a lo mejor buscar no sé a alguien como con esquizofrenia también o algo así... como para ser mi novia, que sea mi novia siento que no porque... porque hay una, hay un ciento de probabilidad de que... de que sí... ¡hay un ciento de probabilidad! de que sí... de que por ejemplo me declaro a alguien y dice: <bueno sí, adelante> pero... luego dice que, luego más tarde la conozco, me llevo a casar o... y que tal si mis hijos nacen este... con esquizofrenia orgánica... porque... pues me siento tan, un poco triste porque digo: <no pues no puedo tener este, pareja>”.*

Daniela, por su parte, en una plática informal previa a la entrevista me comentó que ella deseaba casarse y tener una familia, que esperaba que ese momento llegara.

### **Soledad**

Daniela: *“Uy no, se siente... Es más yo me quedé... Siete, siete años sola, sin ningún amigo, todos los amigos que tenía me dejaron y la familia también... Desde que me dijeron que yo estaba enferma perdí trabajo, dinero y estatus”.*

El hecho de no poder tener una pareja o familia, hace que Fernando se sienta sólo en ese aspecto: *“...emocionalmente sentía que no estaba realizado completamente, que estaba insatisfecho con lo que hacía y pues que algo me faltaba ¿no? no estaba, no estaba contento conmigo mismo, me faltaba algo, me falta algo...”.*

### **Incertidumbre respecto al futuro**

Daniela, que no sabe qué hará: *“yo no sé que hacer con esta vida, o sea yo valoro mucho la vida desde que pasó eso, porque, porque yo valoro muchísimo mi vida pero la demás gente me ve y me dice: <es la gran pecadora del mundo>...”*

Fernando, que no sabe cuál será el siguiente paso, sólo quiere <mejorarse en lo posible>: *“...pues siempre uno de mi, de mis prioridades o mis objetivos personales es recuperarme un poco, hasta donde se pueda, a donde más se pueda un poco más cada día recuperarme de este padecimiento sea física, como te digo, física, mentalmente y espiritualmente como que siento que todavía puedo progresar más, dar más de mí mismo ¡hacer! mejor las cosas de cómo las estoy haciendo...en ese intervalo de 10-15 años, creo que no tuve pareja...”*

Michael, que no sabe qué pasará cuando su madre fallezca, él sólo quiere <sobrevivir>: *“Metas ahorita, pues sobrevivir solamente... con lo que le ayudo a mi tía en la recaudaría, con la enfermedad yo creo que seguir con mi tratamiento”.*

*“Quiero sólo trabajar...en la recaudería, así quiero como vivir el resto de mi vida, yo digo que si (riendo)... y si mi mamá fallece o algo así, te digo que no sé...”*

*“A veces uno dice <¿pues a dónde iré a parar, al infierno o al cielo?>”.*

Además de los estados emocionales, encontré que las personas diagnosticadas también compartían algunas situaciones como los internamientos y la falta de un ingreso económico propio y estable que sea

suficiente para su manutención, sin embargo, dichas situaciones compartidas desencadenaban varios de los estados emocionales enlistados con anterioridad, por ello es que decidí únicamente poner lo emocional.

## 6.8.2. Familiares cuidadores primarios

Al igual que las personas diagnosticadas, los familiares cuidadores, comparten varias situaciones y momentos que desencadenan estados emocionales similares.

### Estados emocionales

#### Frustración

##### a) Por no poder curar

Héctor: *“Anímicamente te vas para abajo, te sientes muy mal, sabes de...sabes que no la vas a poder curar por ningún motivo y que va a ser para toda la vida...”*.

Yolanda: *“...bueno <yo la saco porque la saco, yo la saco de aquí>, entonces voy este, bueno lo bueno es que era de madres entonces le digo: <madre, Daniela no tiene porque estar aquí, no tiene que vivir aquí encerrada y me dice: <esta bien>, yo llorando ¡eh! a lágrima tendida, yo llorando y le dije: <no madre es que esto no es justo...”*.

##### b) Por la presión económica

Héctor: *“Ahorita que ya vive completamente bajo mi techo hasta la economía cambia... eh... necesito más recurso para poder sacar todo, medicamentos a la semana, este...a veces hasta distractores para él este necesito dinero, o sea el... el dinero se ha vuelto premiante para mí, o sea para lo, de entrada para los gastos de medicamento, es necesario cada semana estar comprando medicamentos...”*.

*“Antes era más desahogado porque no tenías esa responsabilidad, tenías la responsabilidad del gasto a lo mejor de los pasajes pero ya no te veías con este... ese gasto extra forzoso, ahí no hay de <¡estíralo!> o <preparo dos días lo mismo de comer y ya nos alcanza> ¡no! el medicamento es forzosamente cada semana que tengo que comprarlo para que él esté bien y mis otros dos hijos los sigo apoyando económicamente... esto es como estar en un... <de dónde consigo para...>, tengo que sacar los gastos...”*.

Yolanda: *“... y le dije: ...ni quinto tengo para esto, aquí mis hermanos son los que andan pagando...”*.

*“...yo tengo una pensionsita de un mes de \$1200 al mes, al mes de mi esposo y de, y de ahí mi mamá, mi mamá tiene una pensión más grande, o sea no tan grande pero vivimos con \$1200 que yo le compro sus cositas de Daniela y lo demás, mi mamá es la comida y agua, gas, son to, lo que, lo demás ella solventa pero haz de cuenta de que estamos súper limitadas de no gastar, mira si tú ves (señalando unas lámparas), si tú ves es un foco, si tú ves no hay tele, ella mi mamá ve, nosotros no oímos radio, no vemos tele, yo lavo dos veces o tres a la semana, o sea todo está muy limitado, no es así con lujos de nada”*.

## Culpa

Héctor: "...entonces nosotros ahí el manejo fue inadecuado porque no lo atendimos a lo mejor en tiempo de esquizofrenia y lo estábamos atendiendo de adicción entonces la adicción iba a ser casi imposible quitarla porque era una forma de sobrellevar sus, sus este... sus síntomas, entonces hasta que te empiezas a investigar y empiezas a leer, empiezas a ver que ya era a la mejor este...inicialmente empezó la esq, la, la, la esquizofrenia y nosotros no nos dimos cuenta o cuando empezó el consumo hizo que la esquizofrenia estallara más, más temprano porque al final de cuentas él presentaba...¡Pero! no Elan no, no, no lo atendimos o no quisimos o más bien no sabíamos que él tenía esquizofrenia ¿no?"

Yolanda: "Si, es mi culpa que tenga esquizofrenia, por eso yo, yo ahorita hasta donde pueda la voy a apoyar".

## Sufrimiento

Héctor: "Es un... es una cascada de situaciones que si te empiezan a complicar mucho la existencia..."

Yolanda: "...que no se vale que estemos viviendo una vida muertas, estamos muertas en vida, ahí si (se le quiebra la voz), ahí si, que en este país vivamos muertas, estamos encerradas, no puede, no puede hacer nada Daniela, yo eso puse, con eso que puse y yo digo, creo que Daniela se merece una calidad de vida mejor... Yo no puedo hacer nada, no tengo nada, pero estamos muertas en vida (se le quiebra más la voz y comienza a llorar en voz baja)".

"Me ha costado mucho trabajo, digo me ha costado, pero digo: <bueno, no importa>..."

"Nunca me gustó que la internaran, nunca me gustó, después de esa internada nunca, entonces me, porque nos dice: <asesinas>, ¿verdad que nos dijiste asesinas? (dirigiéndose a Daniela), o sea, nos volteó y nos dijo: "asesinas" a las dos entonces dije: <hay no Dios mío yo no soy eso>".

### a) Por lo que ya no es

Héctor: "Anímicamente te vas para abajo... a partir de ese momento en que ya tienes toda la información pues Elan ya no va a ser Elan... ahora va a ser pues alguien diferente, o sea no, no sabría cómo explicarte, o sea, después de esa, o sea dentro de... no... mm... dentro de sus malas acciones y dentro de su este forma de actuar siempre retando a uno, era bien querido, era buen muchacho, era muy noble, o sea hacía sus cosas ¡bueno si es Elan! pero ya no va a ser ese chavo que de alguna manera si me hacía enojar pero si lo admiraba ¿no? por... por ese desenvolvimiento que tenía ante la... ante la gente, ante sus amigos, ese nivel de protección o sea, era muy querido y muy admirado (los ojos se le ponen vidriosos), es muy difícil!, sus hermanos cuando lo recuerdan y como cuidaba de ellos porque no estaba yo, si este... pues tienen la misma reacción de tristeza y de dolor ¿no? porque dicen: <pues si es Elan, pero ya no a va a ser el Elan que de alguna forma admiraban ¿no?, esa ... esa personalidad desapareció>".

"Elan desapareció desde que empezó a ser tratado ya y también las reacciones que tuvo pues ya... empezó a mermar esa, esa, esa forma de ser ¿no?, ese jactuar! que él tenía..."

Yolanda: "Pues trabajábamos, por lo menos trabajábamos, económicamente si... Bueno es que nos creíamos... haz de cuenta que veas así (viendo hacia abajo) a la gente pa' bajo, antes de la enfermedad, aja, ella no tanto, yo fíjate, yo más, porque yo a mí me como me, ¿cómo te diré? (Daniela: Ah mi mamá era muy soberbia, mi mamá, mi mamá es muy soberbia,

*mi mamá siempre ha sido muy soberbia, hasta con mi abuela y hasta con la familia, o sea así si esta peliada con alguien, así con la familia, así con mi tía, tío, o equis y ya no se saluda), eh, a lo mejor si, pero nomás que me ha tocado, que le bajé hasta en todo...”*

*“...para mí también ha sido un cambio muy duro un cambio que lo veo y digo: <ay que bueno> hay que aprender en la vida todo lo que hay ¿no?, porque los amigos que tiene Daniela... son alcohólicos este pero es uno, es uno que es súper alcohólico y digo ya no disque le está bajando a tomar, al alcohol pero es el que si se sienta con ella a hablar con ella lo conoció aquí en la esquina, en la tienda, vive a lado en un cuartito con una pareja, él tiene su pareja, digo él, él es una persona que ha caído a lo peor, en lo más bajo... y yo mira al principio decía: <Daniela que, o sea párame de puntas>, o sea dije: <¿cómo?, ¿cómo con una persona así? oh my godness> o sea lo peor, “<no, no que, se me va a pegar, se me va a pegar, ¡sí!, quítate> si, si en serio ¡eh! horrible espantoso para mí fue un shock...”*

#### b) Por lo que es:

**Sergio:** *“...no es fácil vivir con esto, con este tipo de disfunciones que quien sabe a que se deban pero no es fácil, además, si ya de por si la vida no es fácil, imagínate vivir con esto”.*

**Yolanda:** *“...y decían del rechazo, yo decía todavía: <pues no>... o sea yo como estaba trabajando no sentía mucho, a mí el trabajo si me sacaba de todo, hasta que ya se empieza a ver y hay si está, eso es muy duro, pero no, es ahora ya lo veo, son, fueron los primeros años muy, muy, muy duros, difíciles, difíciles”.*

### **Soledad**

#### a) En el proceso de afrontamiento

**Héctor:** *“...a lo mejor en determinado momento ayudar, ¡no, en determinado momento! ayudar a los papás...Más apoyo a la familia del enfermo mental”.*

**Yolanda:** *“No lo quería sentir, según yo decía, <no, no y no, no es cierto>, pero como va pasando el tiempo y el rechazo tan fuerte de todo, de todo, de toda la, de todo, o sea es un rechazo, pon tú que si ha, antes había, pero aquí pierdes trabajo, yo dejo de trabajar...”*

*“La familia se aparta totalmente, totalmente, se aparta pues porque, ¡pues ni sé!...”*

### **Preocupación**

#### a) Por lo que pasaba y/o por lo que pasa actualmente

**Héctor:** *“...Me sentí preocupado por él, preocupado por él, atribuyéndolo nuevamente al consumo ¿no? y se buscaban alternativas y todas era sobre el consumo pero no, no este... no sobre la enfermedad... no lo asimilo todavía, no lo asimilé bien...”*

**Sergio:** *“... cuando decidían internarlo, pues... no, no era una sensación, una situación agradable no? obviamente uno se sentía mal, o sea no este, no, no estaba uno bien como familia, como integrantes de la familia, se preocupaba uno, se alarmaba uno, se... hasta cierto punto se alteraba uno ¿no?, o sea no, no era posible ya continuar con una vida normal”.*

*“Cuando Fer se ponía mal, no se quería mover de un solo sitio, decía que no se podía mover y luego creo que se ponía como tenso, a veces hasta le castañeteaban los dientes o sea se ponía tenso, o sea no, no sé que problemas pasarían por su cabeza pero no se podía mover ni se movía, estaba en un solo lugar todo el tiempo y le preguntaban que en qué podíamos ayudar y qué podíamos hacer pero eso en lugar de ayudar, alertaba más a la familia ¿no? no, era motivo de preocupación...”*

**Actualmente:**

“...yo voy a su cuarto así para bromear y todo y lo veo así como diferente ¿no? o sea lo veo huraño, lo veo circunspecto, lo veo, le digo: <no pues, ¿qué tienes, qué te pasa? a veces se abre a veces no, entonces es cuando me empieza a decir y todo eso y yo ya me entero de que si está pasando por un mal momento, pero así que él lo diga, no, cuando me entero pus trato de platicar con él...”

Yolanda: “Mi mamá...me apoya y hasta la fecha mal que bien me apoya eh, mal, porque hay momentos que ella me reclama todo, dice, y me, me, y tiene razón y que me quedo callada, ¿ya ni modo qué puedo hacer?, ya ahora no como a veces me dice: <yo las tengo mantenidas y que quien sabe que>, cuando nos peleamos, nos dice lo que siente, ¿qué es la verdad no?, le digo: <ah si verdad>, le digo, entonces tú eh, tú sientes eso le digo: <mamá, y ¿qué quieres que yo haga?, ahora dime que a dónde me llevo>, Llegó un momento que estaba tan feo que le dije: <¿quieres que me salga a la calle con Daniela, me salgo>, pero pues después dije: <eso es un asesinato que hago a Daniela> dije, prefiero ahora si me quedo fíjate, ahora si me quedo, porque yo no voy a llevar a mi hija ahora si a, a, allá a la calle”.

## b) Por el futuro

Héctor: “...Para el trabajo que yo necesito ¿no? y Elan prácticamente en el trabajo anterior este... Elan me acompañaba todo el tiempo y me ayudaba en el trabajo y todo y yo no tenía inconveniente en que Elan estuviera a mi lado en ese trabajo, entonces ahorita también me está conflictuando la existencia porque ehm... siento que le va a costar trabajo ser responsable ¿no?”.

Sergio: “Pues cuando menos que esté estable como hasta ahorita, lleva muchos años estable, más o menos, aunque él dice que no es así, bueno trata de dar a entenderlo porque cuando platica con Víctor y conmigo, o sea este, saca a relucir ciertos temas, ciertos tópicos o así y se ve que no está tan bien como, como aparenta... él necesita a por ejemplo las a veces cuando se explaya conmigo, o sea que habla y se abre y todo es, que no siempre se abre pero cuando se llega a abrir, o sea se explaya conmigo y le digo: <es que todo esto tienes que platicarlo con un psicólogo...”.

Yolanda: “Hay, ay si no sé, ahí si digo: <Diosito, ahora si>...antes yo tenía más noción de, más fe de que, de que ella podía hacer sola sus cosas, pero ahorita ya no... no lo puede hacer solita”.

## Desesperación → Estrés

### a) Por el hecho de cuidar a una persona diagnosticada con esquizofrenia

Héctor: “...entonces si hay, hay ocasiones en que quisiera estar pues a lo mejor un día sólo, parece mentira pero el rato que él está aquí en la escuela me siento en paz, me siento tranquilo, me siento desahogado, sé que son cuatro horas que no me voy a preocupar por el qué voy a hacer con él, que son cuatro horas que él va a tener ocupadas y que yo puedo estar en paz, cuatro horas de tranquilidad, de no estar con: <hay es que ya está, ya está, ya está, ya se está desesperando, ¿hora qué hago?, ¿qué hago?, ¿qué hago, ¿qué hago?> y hora esto y <hay es que todo el día que hacer> y le digo: <pus tenemos que estar ocupados> y a veces se desespera y pus: <vamos a caminar>, <no, no quiero caminar>, <vamos...> , <no, no quiero esto, no, dame para ir por un cigarro>, <no, ¿cómo crees?> o luego: <bueno si, ve por el cigarro>, pero... eso también a veces me... me estresa ¿no? que él se empieza, ¡que él se empieza a estresar o a desesperar a mí me estresa! porque sé que tengo que hacer algo con él en ese momento”.

Yolanda: “Ahorita Daniela no se ve como enferma, ahorita no sé ni que le pasa ahora, anda como, dije: <hay Dios mío>, anda bien difícil, antes si porque te digo, hace como un año y medio que se levanta de la cama porque se estaba todo el día acostada, pero no salía, no, no salía de aquí, se acostaba cada vez que podía pero no, no, ahora que sale este no sabe, ni sabe que tiene, no sabe que, no está como consciente de eso, no sabe porque le digo:

*<Daniela tú estás enferma eh>, le tengo que estar diciendo, o sea ella, me dice, le digo ¡ah!, la última vez, es que sabes que agarraron cuando le dije eso, le dije, agarró un muchacho del taller y otro se la llevaron quien sabe pa donde eh y yo como loca buscándola porque me dijo: <voy a estar ahí en la esquina sentada>, le dije: <ya hay voy al rato>, salgo y no están... Hay que andarla cuidando, porque así se la agarran, abusar”.*

## **Sentimientos encontrados**

*Héctor: “...O sea estoy con él, me causa una, una preocupación y enojo a veces por sus acciones, no estoy con él y me causa una preocupación porque ya no voy a estar con él, entonces esos sentimientos encontrados también es difícil manejarlos ¿no?”.*

*Sergio: “... era una época de sobresaltos ¿no? o sea no podía estar uno tranquilo mientras alguien estuviera mal, pues no, no era posible, o sea, se empieza uno a inquietarse porque le pasa esto, por qué, se empieza uno hasta cierto punto a incomodar ¿no? con la situación, o se, se altera la vida porque bueno, tenían que llevarlo con los médicos y luego los internamientos y todo eso”.*

*“Pues la verdad sí, que Fer estuviera enfermo si significó algo, significó algo muy importante pero no puedo precisar muy bien que, o sea que, de hecho pues es como un estigma ¿no? con el que se va cargando, o sea: <tenemos un hermano esquizofrénico>, entonces este se tiene que ir lidiando con eso, se tiene que ir sobrellevando porque pues no es una situación fácil, no es una situación agradable, no es una situación beneficiosa para nadie, entonces hay que ir simplemente sobrellevando eso”.*

Los cuidadores, comparten sentimientos, que en cada caso se representan de forma diferente, sin embargo, hay es notorio que el proceso no ha sido nada fácil. La carga emocional es en su mayoría de emociones negativas, el dolor se personifica en muchos y diferentes momentos, es notorio, podría decirse, en el discurso en general, así como en los gestos y el lenguaje corporal que percibí en las entrevistas, donde las lágrimas fueron un común denominador en Héctor y Yolanda; el caso de Sergio es diferente ya que Fernando lleva más años viviendo con esquizofrenia y se han adaptado ya a dicha situación, también, Sergio al ser menor, no recuerda tantas cosas, además de que su madre era quien se encargaba de la condición de Fernando.

## VII. A LOS LECTORES

### (LA DISCUSIÓN)

Quisiera plasmar en este escrito, todo lo que sucedió en este viaje que fue en realidad un proceso de enseñanzas para mí y que sin lugar a dudas, me permitió adentrarme en los mares de aquello que llaman “Psicología”, de la cual yo decidí ser marinero, una proceso que me deja huellas y cicatrices.

Dentro de las siguientes líneas, encontrarás lo que suele llamarse “discusión”, la parte final del proyecto de tesis que concilia todo lo desarrollado en la misma, ésta parte, decidí diseñarla a modo de correspondencia, elegí hacerlo así, porque me gustaría tener un contacto más personal con el lector, ya que esta investigación ha marcado no sólo mi crecimiento profesional, sino también el personal.

Querido y estimado lector:

Para mí es de suma importancia que seas parte de este camino, leyendo mi breve y general aportación. Sabrás tú que no soy experta en el tema y que sin temor a dudar, te puedo asegurar que aprendí de una forma no tradicional, que me ha permitido experimentar nuevas visiones de aquél enigma conocido como “enfermedad mental”.

Sintetizando brevemente todo el trabajo de tesis, te cuento que el objetivo fue recuperar la experiencia subjetiva de vivir con esquizofrenia y la experiencia de cuidar de alguien que la padece, con el fin de aportar a la literatura referente una visión diferente que permita conocer a la esquizofrenia desde otra arista. Para ello, entrevisté a cuatro personas diagnosticadas con alguna opción del espectro esquizo y a tres familiares cuidadores primarios; mis entrevistas se sostuvieron en tres partes fundamentales: el antes del diagnóstico, el momento del diagnóstico y el después. De cada parte se deshebraron diferentes puntos que abarcaron la forma de vida de la persona,

es decir, la dinámica familiar, redes de apoyo, contexto económico – social, ámbito laboral, autopercepción, relaciones interpersonales, etcétera.

A lo largo de las entrevistas, me fui encontrando con una serie de matices que jamás imaginé conocer, fue un proceso donde la información que yo revisaba para la construcción de los capítulos teóricos, en general, se quedaba corta, no alcanzaba para comprender el fenómeno con el que me estaba enfrentando, fue cuando entendí que la fuente de aprendizaje de la tesis radicaba completamente en las palabras que cada participante me compartió.

Así, querido amigo, a lo largo de la investigación me fui enfrentando con información que provenía de una fuente particularmente certera (la experiencia de cada participante) y que me tuvo en constante reflexión respecto a mi concepción como profesional de la psicología respecto a la “enfermedad mental”, respecto a mi postura y papel como psicóloga y respecto a cuestiones de mi vida personal. Como verás, fue toda una travesía.

A lo largo del proceso, construí no sólo una concepción diferente de las ramificaciones de mi vida, sino también construí un marco teórico que consta de cuatro capítulos, en los que abarco una visión de la esquizofrenia desde aristas complementarias, aquellas que deberían fungir como elementos de identificación del fenómeno conocido como esquizofrenia, pues la mayoría de las veces, la mayor referencia que tenemos de esquizofrenia es la información publicitaria que el modelo rigorista dentro del cual la psiquiatría y la psicología se encuentran, y el modelo de los <dimes y diretes> nos ofrece.

Con lo anterior, mi intención no es culpar a alguien, es más bien una invitación a que si ahora hemos identificado que cada fenómeno es una figura con una serie de caras, nos atrevamos a conocer éstas mismas, utilizando nuestra visión como un caleidoscopio que nos permita identificar los colores y posiciones de cada cara, y con ello, rompamos el cristal de las apariencias normalizadoras y estigmatizadoras.

El presente trabajo tiene esa intención, ser un ejemplo de una cara diferente del fenómeno esquizofrénico, sin pretender llegar a la omnipotencia ni a la excelencia. Como toda investigación, ésta cuenta con virtudes y miserias. Dentro de las virtudes, se halla la información tan valiosa que los participantes nos comparten, ese frente que se le hace a la “enfermedad mental” a través de vivir con ella día a día, durante toda su vida. Otra de las virtudes es el abordaje de la temática, es decir, se hizo desde una perspectiva que se atreve a proponer a la esquizofrenia como un proceso construido.

Por parte de las miserias, está el hecho que a lo largo del análisis de la información, me fui percatando que había puntos de las entrevistas que se pudieron ampliar y que hubieran sido interesantes y funcionales. Por otro lado, cuando propongo la idea de que en este caso, la esquizofrenia es algo que puede ser construido a través de la familia principalmente, justo el hueco está en el hecho de dejarlo al aire, una línea interesante de investigación podría ser aquella enfocada a determinar si lo que a lo largo del tiempo hemos entendido como “enfermedad mental” o como esquizofrenia es algo de origen dopaminérgico o estructural, o bien, es algo de origen familiar-social.

Por ahora me despido querido lector, agradezco el tiempo de leerme, con estima, Abril.

Querido y estimado lector,

Esta es la segunda y última carta que escribo para ti, como siempre con gusto y gratitud por tu lectura e interés.

En esta carta quisiera externar diversas opiniones y conclusiones que concilié durante el proceso de construcción de la tesis.

En primer lugar, notarás que a lo largo de mi exposición, me refiero a las personas diagnosticadas con esquizofrenia, en varias ocasiones como “pacientes”, sin deseo de utilizar dicha palabra como un término estigmatizador, sino más bien, como un término que hace referencia a una persona que sufre por las condiciones a las que está sometida, una persona que está llena de paciencia. Ya que las personas diagnosticadas con esquizofrenia poseen una paciencia única al enfrentarse a un mundo social que los estigmatiza y aísla, y sufren por ello y por sus propias condiciones de vida, decidí utilizar la definición de la palabra paciente como referencia. La definición de paciente es:

Del latín *patiēns* (“**padecer**”, “**sufrir**”), **paciente** es un adjetivo que hace referencia a quien tiene **paciencia** (la capacidad de soportar o padecer algo, de hacer cosas minuciosas o de saber esperar)<sup>1</sup>.

Por otro lado, debo aclarar que en los primeros bocetos de la tesis, el título y varios párrafos incluían el término “enfermo”, sin embargo, ofrezco una sincera disculpa porque a lo largo del proceso comprendí que no hay personas enfermas, que hay personas con condiciones de vida diferentes entre sí, sin embargo, eso no nos otorga ningún derecho a etiquetar descalificadamente a alguien con términos jerárquicos como lo es la palabra “enfermo”; lo mismo opino de la palabra “enfermedad”, que siempre intenté usar entrecomillada, ya que, es un término que se utiliza indiscriminadamente pero que en realidad hace referencia a una condición de vida de una realidad diferente a la de cada persona.

---

<sup>1</sup> Retomado el 10, 04, 2015 de: <http://definicion.de/paciente/>

Con lo anterior no pretendo crear una imagen de mi persona como un nuevo orador que ha entendido la luz del mundo y que ahora va rechazando terminología por su camino, más bien quiero externar que para mí fue un cambio inesperado ese brinco entre el hecho de concebir la “enfermedad mental” como un mundo completamente biológico donde la etiquetas se utilizan por facilidad del profesional de la salud, etiquetas que categorizan, a concebirlo como un mundo tan construido como cualquier otro. Probablemente mi desempeño profesional y personal no sea totalmente diferente al que antes de esta investigación tenía, sin embargo, si intento ahora hacer algunas pequeñas modificaciones y con ello, en la medida de lo posible, sentirme por ratos, más congruente.

Hasta el momento, querido lector, te he hablado de forma personal, sin embargo, me gustaría redireccionar un tanto el escrito, de tal manera que pueda contarte varios de los hallazgos que encontré a través de las experiencias de los participantes.

Identifiqué dentro de los discursos que la poca estabilidad emocional de la madre, cuidador y/o familiar cercano, influye en la condición de salud de la persona diagnosticada con esquizofrenia. Es impactante que sean historias con coincidencias tan desgarradoras, con una carga emocional fuerte y con un dolor que se desborda entre líneas.

Lo hechos que narran las personas son importantes aunque no sean considerados como “verdaderos” por la familia. Tal es el caso de “el accidente” de una de las participantes, que al parecer es un suceso que no ocurrió, sin embargo, es tan importante como lo son aquellos acontecimientos que “si” sucedieron ya que nos permite estar en contacto con la realidad de la persona diagnosticada con esquizofrenia y de su cuidador primario, la realidad de dos versiones que viven día a día y luchan por acoplarse la una a la otra, dos realidades que a pesar de ser diferentes son tan válidas como la de cualquier otra persona. Una de las grandes dificultades que se enfrentan al haber dos realidades tan diferentes entre sí conviviendo diario en la misma casa, es el hecho de que lamentablemente se vive en constante confusión y desgaste tanto emocional como físico y económico.

Por su parte, las situaciones económica y social son a su vez complicadas, pues en nuestro país aún no existen las condiciones para que las personas con éstas características se desarrollen en dichos ámbitos fructífera y tranquilamente, sintiéndose satisfechos.

Por otra parte, identifiqué que las prácticas de crianza en las familias y los hábitos que se desarrollan dentro de la misma, tales como la poca comunicación verbal, la poca importancia de reconocer los sentimientos de los otros, el sentimiento de culpabilidad, la ruptura familiar, el contexto económico, etcétera, son factores que impactan e influyen de una u otra manera en un diagnóstico de esquizofrenia.

Asimismo, el manejo de las relaciones interpersonales en la familia impacta, aquí, en el presente trabajo, se muestra en diferentes experiencias tanto de cuidadores como de personas diagnosticadas. Por ejemplo, hay un caso donde el cuidador consume medicamentos psiquiátricos y la persona diagnosticada con esquizofrenia menciona no estar segura de necesitar consumir el medicamento, sin embargo, se le ha inculcado el saber que incluye el hecho de que tomar la medicación es algo fructífero y común, lo que por supuesto influye en sus sistema de creencias y en la batalla que tiene entre éstas y su posibilidad de actuar.

Con base en el análisis realizado, surge en mí, la importancia que tiene en la persona que padece esquizofrenia y en su cuidador, los estilos de crianza, el sentimiento de culpa, la estigmatización, la segregación social, las relaciones y secretos familiares, los conflictos económicos, la falta de pareja, la medicación y el poco apoyo gubernamental. La construcción de la verdad es diferente en cada uno, ya que estamos atados a nuestra subjetividad; con ello no niego la existencia de los síntomas biológicos o la cuestión de las alucinaciones, el delirio de persecución, la desesperación, entre otros, más bien propongo que la esquizofrenia es algo que va más allá.

Pensemos en la incomodidad y sentimientos que producen las alucinaciones auditivas, visuales, olfativas y táctiles. El sentirse excluido de la familia los “enferma” (de tristeza, de dolor, de lo que quienes no vivimos bajo esa condición, no sabemos), pero, ¿por qué se sienten excluidos? ¿porque la familia se desorganiza y se desgasta al tener “un enfermo” de esta índole en casa?, porque nos han enseñado lo que está bien y lo que está mal, lo que es normal y lo que no lo es, y cuando alguien no cae dentro del parámetro es desequilibrante ya que no nos han enseñado que todos tenemos condiciones de vida diferentes a pesar de vivir bajo el mismo techo, no se nos enseña a reconocer, interactuar con, y disfrutar nuestras diferencias personales; por ello es que considero que no se debe llamar “discapacidad”, sino diversidad, diversidad de situaciones de salud, de vida, económicas, emocionales, etcétera.

Para finalizar, quisiera extenderte nuevamente a ti, querido lector, un agradecimiento por leer esta sarta de opiniones. Agradezco y te invito a que seas tú quien tenga la opinión final.

Abril.

## VIII. BIBLIOGRAFÍA

- Almaguer, L., Barroso, C., Amaro, J., Lorenzo, A. y Gamboa, Y. (2013). Habilidades para el cuidado y estrés asociado a la tarea de cuidar que poseen los cuidadores de enfermos esquizofrénicos. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*. 16 (2).
- Anderson, C., Reiss, D. y Hogarty, G. (2001). *Esquizofrenia y familia, guía práctica de psicoeducación*. Argentina: Amorrirtu.
- Arnaiz, A. y Uriarte, J. (2006). Estigma y enfermedad mental. *Norte de Salud Mental*, nº 6.
- Avendaño, C., Olivier, C., Alvarado, V. y Mondragón, C. (2008). *La salud mental en México. Retos y disyuntivas*. México: Bioquimed.
- Bateson, Gregory, ET AL. (1991). *Hacia una teoría de la esquizofrenia*. Argentina: Almagesto-Rescate. Retomado el 11, 03, 2015 de: <http://carlosreynoso.com.ar/archivos/bateson-esquizofrenia-ok2.pdf>
- Bleuler, E. (2011). *Dementia praecox o el grupo de las esquizofrenias*. 1ª edición. Argentina: Polemos, Traducción del original del 1911
- Bruner, J. (2003). *La fábrica de historias: Derecho, literatura, vida*. México: Fondo de Cultura Económica
- Caqueo, A. y Gutiérrez, J. (2011). *Sobrecarga en familiares de pacientes con esquizofrenia*. Universitat de Barcelona. Retomado el 05, 03, 2015 de: [http://ub.edu/personal/jgutierrez/Comunicacion\\_Sobrecarga.pdf](http://ub.edu/personal/jgutierrez/Comunicacion_Sobrecarga.pdf)
- Carniel, L., Runte, A., Torres-González, F. y Bruce, M. (2011). Cuidado en salud mental: percepción de personas con esquizofrenia y sus cuidadores. *Ciencias & Saudé Coletiva*, 16 (4).
- Castillo, I., Ledo, H. y del Pino, Y. (2012). Técnicas narrativas: un enfoque psicoterapéutico. *Norte de salud mental*. Vol. X, Nº 42.

- CHR, (2012). *¿Quién debe decidir? Derecho a la capacidad jurídica de las personas con discapacidad intelectual y psicosocial*. Commissioner for Human Rights, Estrasburgo.
- CIE-10. Retomado el 15, 01, 2015 de:  
[http://www.cie10.org/Cie10\\_Que\\_es\\_cie10.php](http://www.cie10.org/Cie10_Que_es_cie10.php)
- CIE-10. Retomado el 21, 01, 2015 de:  
[http://www.psicoactiva.com/cie10/cie10\\_11.htm](http://www.psicoactiva.com/cie10/cie10_11.htm)
- CONAPRED, (2015). Retomado el 5, 02, 2015 de:  
[http://www.conapred.org.mx/documentos\\_cedoc/Glosario\\_PCD.pdf](http://www.conapred.org.mx/documentos_cedoc/Glosario_PCD.pdf)
- Cooper, D. (1985). *Psiquiatría y Anti-psiquiatría*, España: Ediciones Paidós
- DSM-V. Retomado el 15, 01, 2015 de:  
<http://www.integratek.es/wp-content/uploads/2014/05/DSM5ESP.pdf>
- Escalante, V. y Gavlovski, J. (2011). Tener un hijo con enfermedad mental: vivencias de madres de pacientes con esquizofrenia. *ANALES de la Universidad Metropolitana*. 11 (1).
- Etimologías de Chile. Retomado el 15, 01, 2015 de:  
<http://etimologias.dechile.net/?esquizofrenia>
- Garrabé, J. (1996). *La noche oscura del ser, una historia de la esquizofrenia*. México: Fondo de Cultura Económica; Colección de Psicología, Psiquiatría y Psicoanálisis.
- Gergen, K. (2007). *Construccionismo social, aportes para el debate y la práctica*. Colombia: Ediciones Uniandes
- Goffman, E. (1995). *Estigma: La identidad deteriorada*. Argentina: Amorrortu editores.
- Gradillas, V. (1998). *La familia del enfermo mental. La otra cara de la psiquiatría*. España: Ediciones Díaz de Santos.
- Guevara, Y. y González, E. (2012). Las familias ante la discapacidad. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*. 15 (3).

- Kleinman, A. (1988). *The illness narratives. Suffering, healing and the human condition*. USA. Basic Books, In.
- Kraepelin, E. (2008). *La demencia precoz*, Argentina: Polemos, 2da edición.
- Laing, R. y Esterson, A. (2001). *Cordura, locura y familia*. México: Fondo de Cultura Económica, 5ta reimpresión.
- Montero, M., Faure, A., Fleites, N. y Rodríguez, I. (2010). Caracterización de los cuidadores de pacientes con esquizofrenia. *Revista del Hospital Psiquiátrico de La Habana*. 7 (3).
- Muñoz, M., Pérez, E., Crespo, M. y Guillén, A. (2009). *Estigma y enfermedad mental. Análisis del rechazo social que sufren las personas con enfermedad mental*. España: Editorial Complutense.
- Ochoa, S., Martínez, F., Ribas, M., García-Franco, M., López, E., Villellas, R., Arenas, O., Álvarez, I., Cunyat, C., Villamala, S., Autonell, J., Lobo, E. y Maria, J. (2011). Estudio cualitativo sobre la autopercepción del estigma social en personas con esquizofrenia. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 31 (111).
- OEA, (1999). Retomado el 4, 02, 2015 de:  
<http://www.oas.org/juridico/spanish/tratados/a-65.html>
- Oliveira, R., Bim, F., Priscila, C. y Siqueira, J. (2012). A realidade do viver com esquizofrenia. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 52(2).
- OMS, (2011). Retomado el 15, 01, 2014 de:  
[http://www.who.int/mental\\_health/who\\_aims\\_country\\_reports/who\\_aims\\_report\\_mexico\\_es.pdf](http://www.who.int/mental_health/who_aims_country_reports/who_aims_report_mexico_es.pdf)
- OMS, (2015). Retomado el 4, 02, 2015 de:  
<http://www.who.int/topics/disabilities/es/>

- Payá, V., Jiménez, M., Gaona, A., Solorio, J. y Vega, W. (2010). *Institución, familia y enfermedad mental: reflexiones socioantropológicas desde un hospital psiquiátrico*. FES-A/ UNAM, México: Juan Pablos Editor
- Perona-Garcelán, S. y Cuevas-Yust, C. (2002). Aplicación de la terapia cognitivo conductual sobre las ideas delirantes y alucinaciones en un sujeto con el diagnóstico de esquizofrenia. *Psicothema*. Vol.14, nº 1. Pp. 26-33
- Posininsky, H. y Schaumburg, C. (2004). *¿Qué es la esquizofrenia? Una enfermedad y las posibilidades de su tratamiento*. España: Herder.
- Ramos, R. (2001). *Narrativas contadas, narraciones vividas, un enfoque sistémico de la terapia narrativa*. España: Paidós
- 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).
- Sandoval, J. (2010). Construccinismo, conocimiento y realidad: una lectura crítica desde la Psicología Social. *Revista Mad*, 23.
- Saracco, R. y Escamilla, R. (2012). *Breviario de esquizofrenia*. México: Editorial Prado, 1ª Edición.
- Szasz, T. (2002). *Esquizofrenia, el símbolo sagrado de la psiquiatría*. México: Ediciones Coyoacán.
- Tron, R. (2008). *La experiencia de vivir con lesión medular traumática*. Tesis para obtener el grado de doctora en Psicología. México: UNAM.
- Uribe, M., Lucía, O. y Cortés, A. (2007). Percepción de estigma en pacientes y familias con enfermedad mental. *Universitas Médica*, 48 (3).
- Van Dijk, T. (Comp.), (2000). *El discurso como estructura y como proceso. Estudios sobre el discurso I*. Barcelona: Gedisa

## Temáticas de entrevista

### Persona diagnosticada

- ¿Quién es el paciente?, ¿qué hace?
- Aceptación de la enfermedad
- La enfermedad: ¿Qué es?, ¿hay tipos?, ¿cómo se diagnostica?, características, tratamiento, que población ataca, frecuencia, medicación, etc.
- Cómo se vive: Qué pasa, qué hace y que no hace, relación en casa, que se siente ser parte de esta comunidad de personas, que piensas de ti mismo, que piensas que los demás piensan de ti, que quieres para tu futuro, que estás haciendo para lograrlo, la medicación qué se siente, actividades, reacción del medio social, de familia; cómo se siente en general.
- Expectativas: Qué quiere de la enfermedad, que busca solucionar.
- Conformidad con su caso
- Necesidades

### Familiar

- ¿Quién es el familiar?, ¿qué hace?
- Aceptación de la enfermedad
- Paciente: Cómo se relaciona con el paciente, que relación tienen, cuanto lleva estando con el, que tiempo le dedica, como lo ve en general, cómo lo ve en unos años, que le han dicho los médicos, que posibilidades hay, que siente al ver a su familiar así, qué hace para apoyarlo, en caso de crisis qué hace, etc.
- Actividades: Cómo ha cambiado su rutina de cosas por hacer, cómo incorpora a su familiar en dichas actividades, cómo se la pasan en esas actividades, que siente al compartir con su familiar, que siente al ver que hay cosas que no puede hacer su familiar, ¿usted se ha limitado por la condición de su familiar?, etc.
- Enfermedad: Que siente respecto a la enfermedad en general, cómo ha sido el trato médico hacia su familiar y su enfermedad
- Conformidad con su caso
- Necesidades

## ANEXO B- CONTACTO AFAPE



### **Misión y objetivo general**

**A.- Misión:** Reintegrar al usuario a su ámbito familiar y social, con una mejor calidad de vida, concientizando a la sociedad sobre la enfermedad, para reconstituir el tejido social sin el estigma social imperante.

**B.- Objetivo:** Buscar una mejor calidad de vida a personas con el padecimiento de esquizofrenia, a través de una atención integral que involucre las áreas medico- psiquiátrica, psicológica y social a fin de reintegrar al paciente a la sociedad y a su núcleo familiar.

**Tipo de problemas sociales a los que responde la institución:** La esquizofrenia tiene su aparición entre los 15 y 28 años de edad, la sintomatología se presenta cuando la persona comienza a tener alucinaciones y delirios, auditivos, visuales y olfativos, su percepción de los hechos cotidianos cambia y las incongruencias en sus discursos se hacen mas evidentes, de ahí que el camino para la rehabilitación puede ser muy largo, puesto que el diagnostico es tardado, el ajuste de medicamentos requiere de un proceso largo y por lo general cuando la persona ya se encuentra estable, han pasado de 3 a 5 años, haciendo el proceso de rehabilitación muy difícil. A.F.A.P.E. se preocupa por ofrecer alternativas a las personas que padecen Esquizofrenia, buscando que las condiciones de inequidad y desigualdad se reduzcan y así mismo se reintegren a un núcleo social, en A.F.A.P.E. se les ofrece un espacio digno y de pertenencia, que les permite rehabilitarse en todas sus funciones; físicas, motoras y cognitivas deterioradas, además de proporcionarles el acompañamiento psicológico adecuado que proporcione orientación al usuario y a su familia.

La falta de conocimiento de la enfermedad por parte del usuario y de sus familiares impiden que se conciba la posibilidad de que el paciente se incorpore a un campo laboral, por una falta de conocimiento de que estas capacidades disminuidas pueden ser rehabilitadas hasta cierto punto, y que si se crean condiciones favorables para que la persona con diagnóstico de esquizofrenia aprenda a conocer su enfermedad y entenderla, junto con la familia, es posible reincorporarla si no al campo laboral, si a una actividad productiva protegida. De alguna forma se encuentra con un medio donde no es posible incorporarlo al campo productivo, debido al alto estrés al que puede ser expuesto generando posibles recaídas, lo fundamental es crear las condiciones de bajo estrés para que las personas puedan ajustarse y presentar nuevamente actividades que agreguen valor al usuario.

Las fases de la enfermedad, los tipos y características, sus periodos de crisis y de estabilidad, así como la importancia de la medicación cambian la condición del paciente que se le da seguimiento, se busca que se tenga otra expectativa del mismo y la visión que se tiene de la persona con esta enfermedad. AFAPE ofrece, a través de una atención integral que involucra las áreas psiquiátrica, psicológica, social y productiva, una mejor calidad de vida a las personas que padecen la esquizofrenia y sus familias. Nuestra labor primordial es la de insertar a un medio ocupacional o productivo a las personas que padecen esquizofrenia.

### **Actividades y servicios que ofrece**

Proyecto 1 Talleres Ocupacionales y productivos

Proyecto 2 "Terapias Psicológicas"

Proyecto 3 "Apoyo en Medicamento"

Proyecto 4 "Consultas Psiquiátricas"

Proyecto 5 "Cursos Psicoeducativos y Conferencias Mensuales"

Proyecto 6 "Salidas Culturales"

**REQUISITOS PARA RECIBIR EL SERVICIO:**

- 1) Carta de constancia medico psiquiátrica.
- 2) Llenar la solicitud de ingreso
- 3) Dos familiares responsables.
- 4) Que esté estable y con tratamiento farmacológico.
- 5) Que tenga entre 15 y 60 años.

**Breve historia de la institución**

La asociación de familiares y amigos de pacientes esquizofrénicos surge por el desconocimiento de la enfermedad y la falta de orientación hacia los pacientes y su familia. Margarita Saucedo Ortiz es fundadora, quien integro inicialmente un grupo de autoayuda con un grupo de 20 familias, donde de forma gradual se organizaron, hasta conformar AFAPE.

En 1998 se le da un enfoque terapéutico a la asociación, siendo el objetivo el proceso de rehabilitación del paciente, a través de terapias ocupacionales, terapias Psicológicas y apoyos en medicamentos; generando un espacio para pacientes y familiares que los hace sentir pertenecientes a un grupo social dignos de ser tratados con calidez y entendimiento a su padecimiento. Actualmente se proporciona a través de programas psicoeducativos, talleres productivos, acompañamientos terapéuticos, asesoría legal para el paciente y su familia, consulta medico-psiquiatra conformando así una atención integral que busca la integración del paciente y su familia a la sociedad,

mejorando su calidad d

**Información de Contacto:**

Dirección: Miraflores 911, Col Miravalle, Del. Benito Juárez, México D.F. México

Teléfonos: 5584-86-41 y 5584-89-10, Horario de atención: Lun a Vie 8:00 a 17:00 hrs

Sitio: [www.afape.net](http://www.afape.net)

Correo: [afapemex@yahoo.com.mx](mailto:afapemex@yahoo.com.mx)

Twitter: [@afapeac](https://twitter.com/afapeac)

Facebook: [afapeac](https://www.facebook.com/afapeac)