



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN CIENCIAS MÉDICAS,
ODONTOLÓGICAS Y DE LA SALUD

HUMANIDADES EN SALUD
BIOÉTICA

**APROXIMACIÓN BIOÉTICA PARA EL ANÁLISIS DE LA SEXUALIDAD EN LAS
PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA**

TESIS

QUE PARA OPTAR EL GRADO DE MAESTRO EN CIENCIAS MÉDICAS:

PRESENTA:

TONATIUH KINICH GUARNEROS GARCÍA

TUTORA PRINCIPAL: DRA. LILIANA MONDRAGÓN BARRIOS
INSTITUTO NACIONAL DE PSIQUIATRÍA RAMÓN DE LA FUENTE MUÑIZ.

COMITÉ TUTOR:

DR. VÍCTOR MANUEL MARTÍNEZ BULLE GOYRI
INSTITUTO DE INVESTIGACIONES JURÍDICAS.
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

CIUDAD UNIVERSITARIA, CDMX, MARZO
2021



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.

Agradecimientos:

A mi familia por estar, su compañía y comprensión.

A mis amistades que son como mi familia.

Especialmente a mi directora la Dra. Liliana Mondragón Barrios quien sin su asesoría, confianza, acompañamiento e impulso, este proceso simplemente no podría haber sido llevado a cabo.

A mi tutor el Dr. Víctor Manuel Martínez Bulle Goyri por su orientación y apoyo.

Al seminario de narrativas del padecer en la guía de la Dra. Liz Hamui Sutton y la Mtra. Jessica González Rojas.

A los participantes, organizaciones y colectivos de quienes esta investigación también es suya.

Al Dr. Juan Guillermo Figueroa, por su lectura detallada y amigable

A la Dra. Mariblanca de Viesca, por su enseñanza, lectura y recomendaciones.
mis lectoras y lectores.

A gran parte de mis profesores y profesoras.

Con cariño.

INDICE

Introducción	4
Sección 1. Marco Teórico	
Capítulo 1. Sexualidad más allá del sexo. Delimitación de la sexualidad para un abordaje de tipo relacional en bioética	9
Capítulo 2. Trazado hacia la exploración de la subjetividad en la esquizofrenia. Revisión de los modelos explicativos	26
Selección 2. Estrategia metodológica	
Capítulo 3. Planteamiento del problema. Problematizar un enfoque bioético de la sexualidad de las personas con esquizofrenia	38
Capítulo 4. Método. El lugar de la escucha como método de investigación. Bioética hermenéutica y narrativas del padecer	42
Sección 3. Hallazgos	
Capítulo 5. Resultados. “Me cortaron mambo”. Análisis de narrativas del padecer en la sexualidad de las personas con esquizofrenia	54
Sección 4. Aportes	
Capítulo 6. Discusión. Teorías bioéticas relacionales ante la narrativa de la sexualidad	93
Capítulo 7. Reflexiones finales. La construcción de saberes relacionales en bioética	116
Referencias	122
Anexos	133

Introducción

La bioética, conformada como un campo del saber sobre las intervenciones e interacciones humanas ante la vida, integra acciones y consecuencias del desarrollo científico y tecnológico. En el Diccionario Latinoamericano de Bioética (Tealdi, 2008), se describe como una ética práctica o aplicada, de ejercicio multi, interdisciplinario y pluralista, para generar un análisis de la realidad humana, socialmente diversa y económicamente desigual.

El desarrollo de la bioética en occidente, generada en Estados Unidos (López de la Vieja, 2009), tiene como eje de atención la mirada sobre el individuo, a la ética médica y, en cuestiones biomédicas, se centra en la relación médico paciente y la experimentación con las personas. De manera reciente, se ha impulsado una bioética social (López de la Vieja, 2009), que considera el contexto y una ética de tipo holística relacionada con la justicia social, como una herramienta de conocimiento para el análisis de la realidad social, que no abarca sólo el entorno hospitalario, sino que integre y apunte hacia componentes culturales.

La investigación sobre la sexualidad de las personas con esquizofrenia aquí desarrollada sigue la perspectiva de análisis de la bioética social que, integra perspectivas sociales y culturales; que a su vez buscan ejercer influencia bajo lineamientos bioéticos, para los que contemplan los procesos subjetivos que contempla la aproximación hermenéutica, las causas y consecuencias sociales generadas de ellos, resultando en un contenido que integre las percepciones de una experiencia vivida. Este acercamiento de tipo hermenéutico considera las demandas y necesidades de quienes se ven atravesados y afectados por una situación, problemática o dilemática, donde el relato de la experiencia funge como parte de un proceso reflexivo que se convierte en una herramienta de comprensión de la existencia humana a través del tiempo (Gracia, 2004).

El planteamiento de este trabajo fue conocer que aspectos bioéticos se ven involucrados en la sexualidad de las personas con esquizofrenia, siguiendo el posicionamiento de las narrativas del padecer, donde se pone en primer lugar al sujeto

que a la enfermedad, este proceso implica revisar la concepción del sujeto con esquizofrenia, su recorrido de vida, el establecimiento de sus relaciones y vinculación con el entorno, los tratamientos y el sistema de salud en México.

La propuesta narrativa de la bioética hermenéutica mira hacia la comprensión del Ser, que involucra una consideración del acontecer del ser humano a lo largo del tiempo y la historia (Gracia, 2004), sin pretender ser una formulación absolutista y conceptualista de principios o normas deontológicas. La ética narrativa aborda, dentro de los relatos, los conflictos éticos y la experiencia moral donde se hacen posibles múltiples interpretaciones, llevando a entender, contextualizar, interpretar y ayudar a resolver conflictos de valores, que se presentan en los relatos como conflictos en la propia vida. La propuesta utilizada en este trabajo son las narrativas del padecer, las cuales están enfocadas en la construcción del relato como un proceso subjetivo de salud/enfermedad, lo que constituye un padecer.

Las narrativas del padecer toman en cuenta la relación entre sujeto y lenguaje, otorgando al sujeto agencia para la construcción de un relato propio. La heurística relativa a las narrativas del padecer “intenta comprender el significado de las interacciones entre sujetos que suceden en diferentes escenarios sociales con respecto a la experiencia del padecer, en la clínica, en las comunidades, en la familia o en otros espacios situados” (Hamui et.al., 2019, p. 19).

Como marco teórico, este estudio presenta una revisión integral del concepto de sexualidad, lo que implicó un cuestionamiento de sus componentes normativos y una apuesta a su deconstrucción (Derrida, 2004)¹, que significa un análisis de las estructuras fijas que sostienen un discurso y forma del saber, dado que estas decantan en prácticas sociales cargadas de limitaciones (Washburn, 2009). Así la sexualidad se retoma como una serie de procesos que involucran más que la conducta sexual, conteniendo elementos como la identidad, el deseo, la ética, el cuidado y los derechos.

Aunque en la actualidad la perspectiva sobre el sexo y la sexualidad se ha ido abriendo y algunas actividades consideradas patológicas ya no lo son, específicamente la

¹ Véase <https://artilleriainmanente.noblogs.org/post/2016/05/05/jacques-derrida-que-es-la-deconstruccion/>

homosexualidad ya que otras diversidades aún se mantienen dentro de la concepción de patología o perversidad, siendo un acierto de la lucha del movimiento social y de derechos LGBTTIQ², donde sus prácticas e identidades sexuales no eran aceptadas por una concepción social heteronormativizada de la sexualidad y según un sistema jerárquico de valor sexual (Peña y Hernández, 2013), sigue existiendo un fuerte rechazo social a la diferencia, manteniendo a la sexualidad en una concepción altamente conservadora, donde su construcción social está inmersa en el “discurso normalizador que le adjudica sentido, en la medida en que se ejerce a través de las prácticas sexuales que privilegian el coito pene-vagina y su culmen con el orgasmo” (Peña y Hernández, 2013, p. 230).

La sexualidad bajo esta mirada conservadora, se sigue entendiendo como una práctica genital y de procreación, limitando su consideración a la funcionalidad fisiológica, de atribuciones de edad (juvenil) y corporalidades específicas (sin discapacidad) (Vázquez, 2013). De esta manera se mantiene una normatividad de la conducta sexual y se reprime lo que se aleja de esta (Foucault, 1977). La sexualidad es vivida desde diferentes formas, no sólo representadas en prácticas sexuales, que involucran también la forma de ser, de actuar, de relacionarse y presentarse (Peña y Hernández, 2015). Preguntarse por una sexualidad en la esquizofrenia es preguntarse por aquellas sexualidades fuera de lo normativo, aquellas que son reprimidas y se muestran como disidentes, cuestionando mitos y falsas creencias hacia su ejercicio.

En el siguiente apartado dentro del marco teórico se presenta una breve revisión sobre diferentes modelos de estudio clínico, antropológico y social de la esquizofrenia, condición que según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) afecta a más de 21 millones de personas en todo el mundo, estas personas tienen entre 2 y 2,5 veces más probabilidades de morir a una edad temprana que el conjunto de la población, debido a enfermedades físicas, como enfermedades cardiovasculares, metabólicas e infecciosas. Así mismo, la esquizofrenia es asociada a una discapacidad considerable que puede afectar al desempeño educativo y laboral, además de ser

² Movimiento Lesbico-Gay-Bisexual-Transexual-Transgénero-Intersexual y Queer

causa de estigmatización, discriminación y violación de los derechos humanos de las personas que la padecen (OMS, 2018)³.

Contemplando una perspectiva de acercamiento propuesta desde la antropología médica (Kleinman, 1988; Martínez-Hernández, 1998), que integra los modelos biológico, social y subjetivo de una enfermedad, los estudios de la esquizofrenia llevan una revisión de los múltiples factores que complejizan la situación de las personas con esta condición⁴. En este sentido se muestra una heterogeneidad en la esquizofrenia, existiendo factores de riesgo tanto biológicos como sociales. Las diferentes aproximaciones a la esquizofrenia, pueden, incluso, obedecer a paradigmas epistemológicos contrarios, señalando la complejidad del fenómeno y por ende, la importancia de retomar las diferentes aproximaciones para una reflexión bioética.

La noción de salud, así como la de sexualidad, se ha ocupado como concepto para delimitar el orden y la moralidad, con sitios propios para su revisión y discusión; la clínica y el escenario hospitalario (Washburn, 2009) manteniendo un estancamiento en su reflexión. Por ello, la corriente bioética en la cual se aproxima este trabajo es aquella ligada del debate de la sociedad en la que intervienen los propios actores. Conocer y analizar la narrativa de las personas con esquizofrenia es atribuir y dar espacio en la reflexión académica a aquellos agentes sociales de la salud, que son menos tomados en cuenta, los afectados y sus contextos.

Para el tercer capítulo, se describe el planteamiento del problema, donde se exploran la pregunta de investigación, los objetivos y la justificación de la investigación, pasando al cuarto capítulo donde se desglosa el Método utilizado, tomando como punto de partida la revisión de la bioética hermenéutica y de las narrativas del padecer como herramientas teórico-metodológicas adscritas al marco y planteamientos del construccionismo social, dando importancia a la forma de organizar la experiencia y considera a la persona narrante como figura central, generando una narrativa co-construida en la interacción e interpretación (Hamui, 2011).

³ Véase <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/schizophrenia>

⁴ A lo largo de este trabajo se hará uso del término “persona con esquizofrenia” y no esquizofrenica/o, en el sentido de contribuir a hacer énfasis en la persona y no en su condición de salud.

Los resultados muestran esta co-construcción, con un ordenamiento de los relatos bajo la agrupación en diferentes categorías para un análisis de las narrativas del padecer de las personas con esquizofrenia: 1. Inicio de la experiencia, 2. Explicaciones de la esquizofrenia, 3. Invasión de la esquizofrenia a la vida cotidiana, 4. Derechos sexuales y reproductivos, 5. Tratamiento, 6. Autonomía, 7. Afrontamiento y 8. Significado personal. Estos elementos van dando pauta y generan conexiones para la discusión vertida en un siguiente capítulo.

Para la discusión, se parte de agrupaciones finales, generadas de las categorías en los resultados, a manera de constructos teóricos bioéticos para el análisis de la sexualidad de las personas con esquizofrenia: Acercamiento subjetivo, Justicia social, Autonomía relacional y Ética del cuidado son componentes que se van entrelazando bajo la perspectiva de una bioética social, que enfatiza los componentes sociales al abrirse reflexiones no sólo sobre la moral, sino también de la vida política, el orden social y va más allá de la práctica clínica e investigativa, al enfrentar la noción de salud y desarrollar una crítica en virtud de ella (Washburn, 2009).

Por último las reflexiones finales que son una invitación para la continuidad en la revisión y el análisis del tema, en pos del intercambio y diálogo en diferentes escenarios y agentes, sin dejar de lado a las personas de primera voz, encontrando caminos comunes, complicidad y cercanía.

Sección 1. Marco Teórico

Capítulo 1. Sexualidad más allá del sexo. Delimitación de la sexualidad para un abordaje de tipo relacional en bioética

Introducir la sexualidad en la reflexión bioética lleva a analizarla dentro de los discursos de la moral en las prácticas de intervenciones humanas, por ejemplo en el tratamiento clínico psiquiátrico o terapéutico, debido a que obedece a marcos normativos culturales y sociales, los cuales parecen crear tensiones con la autonomía individual. Para Kottow (2012), la existencia de pocas publicaciones dentro de la bioética sobre la temática sexual, habla del lugar marginal que se le ha dado al tema.

A su vez, los cambios en la comprensión del sentido humano, así como el nacimiento de nuevas lecturas de las relaciones humanas tuvieron influencia y acompañaron los cambios de la adquisición de mayores elementos en la concepción de la sexualidad. La reproducción sexual, bajo estos cambios, ya no es mirada como el objetivo para el desarrollo del Ser, dejando a la sexualidad como una estructura de configuración de la vida e interacción humana, donde se observan cambios sociales en las costumbres sexuales, la institución familiar y en la moralidad (Escobar, 2005).

Igualmente, el sentido ético de la sexualidad que se desarrolla de las interacciones humanas implica su ejercicio, como derecho, deseo y exploración del sentido humano. Foucault (2012) hace un análisis histórico de la sexualidad donde ubica varias de estas etapas, pero para conectar la sexualidad con la ética, hace un retorno a los griegos, que permite insertar la filosofía de una práctica cotidiana. En este ejercicio, Foucault relaciona la sexualidad con un tipo de ética específica, la ética del cuidado, que conlleva una serie de prácticas para el conocimiento de sí, desglosándose, en este recorrido, como un aprendizaje de vida.

Por tanto, la sexualidad está determinada por las interacciones de la persona con su entorno, en procesos de socialización (Peña y Hernández, 2015), las circunstancias en que se vive y su cultura, pero a su vez también está conectada con la biología de los individuos y la conformación de una identidad (Serret, 2011). De manera social, la sexualidad se desarrolla en las interacciones entre los individuos, pero también entre

estos y las instituciones. Así, el camino de investigación del presente estudio, toma una revisión y reflexión teórica sobre los diferentes campos, ligados a la bioética, donde estos planteamientos de interacción con la sexualidad, se han dado, bajo la consideración que un acercamiento bioético de la sexualidad implica la deconstrucción del concepto, un análisis de sus modalidades sociales y personales, lo que la liga como elemento de identidad y su estudio dentro de las aproximaciones éticas y de derechos humanos.

Deconstrucción⁵ de la sexualidad

Referirse a la sexualidad se entiende generalmente como un abordaje de aspecto personal e íntimo de relación entre las personas, haciendo referencia principalmente al coito y los requerimientos fisiológicos necesarios para la reproducción, no obstante, la inclusión del erotismo, deseo, pasión y afecto, acompañan, aunque no necesariamente, la referencia al acto sexual (Kelly & Conley, 2004). Estos elementos tienen fuertes componentes sociales y culturales de configuración, los cuales varían de una sociedad a otra.

Las nociones de sexualidad enfocadas a lo genital y la reproducción se han interiorizado en los discursos y cuerpos sociales con una intencionalidad de tipo moral, en lo que Foucault (2013) denomina como una tecnología política compleja, la cual produce un efecto en los cuerpos, las conductas y las relaciones humanas y no como una propiedad de ellos. De la misma manera el género, es una representación social y subjetiva para la vida material de las personas, se construye como representación y se dispersa en las múltiples dinámicas sociales e individuales (de Lauretis, 2000).

Teorías y movimientos sociales han cuestionado la tipificación de la sexualidad que niega, invisibiliza y busca patologizar los comportamientos y las relaciones personales que no encajan dentro de la noción clásica de sexualidad, la heteronormatividad.

⁵ Si bien Derrida era esquivo en dar una definición concreta de lo que es la deconstrucción, llegando a enorgullecerse de su ambigüedad en frases como: “¿Lo que la deconstrucción no es? ¡Pues todo! ¿Lo que la deconstrucción es? ¡Pues nada! (Derrida, 1997, p. 27) En sus escritos da apuntes que se van sumando a una interpretación de la deconstrucción, ante lo cual hará una aclaración: “el término deconstrucción procede de un intento de traducción de los términos heideggerianos de *Destruktion* y *Abbau*, en tanto que una operación de des-montaje analítico de la estructura o la arquitectura tradicional de los conceptos fundadores de la ontología o de la metafísica occidental” (Derrida, 1997, p. 23).

Retomar las diferencias sexuales a su vez establece un ejercicio de apertura teórica del concepto de sexualidad, su deconstrucción en donde se busca, descomponer o dislocar estructuras que sostienen la arquitectura conceptual de un determinado sistema, “se trata de plantear expresamente y sistemáticamente el problema del estatuto de un discurso que toma de una herencia los recursos necesarios para la deconstrucción de esa herencia misma” (Derrida, 1989, p. 388) y que generalmente oculta los procesos de construcción de significados dominantes. “El proceso de deconstrucción resulta en una desestabilización de lo que hemos aceptado sin problemas” (Jackson y Mazzei, 2012, p. 22), la deconstrucción de la sexualidad apuntaría a modificar su forma común de entenderse, concebirse y de ejercerse.

El sistema sexo/género es de los primeros elementos a lo que se tiende a referir como sexualidad, intentando con este uso una forma de simplificación, a partir de atender a características anátomo-fisiológicas de diferenciación sexual atribuidas al binomio hombre-masculino/mujer-femenino, sin embargo, la complejidad de dicho sistema se debe a que está conformado por un conjunto de prácticas, disposiciones, símbolos, representaciones, normas y valores sociales que dan sentido a la reproducción e interacción humana (Peña y Hernández, 2013). La oposición entre una diferenciación biológica ha llevado a otorgar valores entre los sexos y las personas que los habitan, forjando en esa diferenciación una desigualdad, que privilegia lo masculino sobre lo femenino. La reglamentación del género y naturalización de la sexualidad, han sido parte de la normatividad heterosexista y de ejercicio de poder (Butler, 2006).

La caracterización fisiológica ya no queda limitada a un binarismo sexual. Con el surgimiento de la teoría feminista y *queer*⁶, la diversidad sexual es representada por una multiplicidad de sexos y géneros, lo que llevó a la inclusión del campo cultural y social en la diferenciación sexual (Lamas, 1996; Serret, 2011). Esta inclusión del campo cultural y social se estableció en el concepto de género, otorgando reflexiones en cuanto a la funcionalidad de esta dinámica de diferenciación y desarrollando una

⁶ Hago mención de estas trayectorias teóricas, desde las cuales se han puesto a reflexionar sobre la diversidad sexual, de manera resumida para el caso de teoría feminista, en una reivindicación de la mujer y la Teoría *Queer* se enfoca sobre identidades estigmatizadas, sexualidades y corporalidades marginalizadas o periféricas.

tecnología de género (de Lauretis, 2000), lo que a su vez dejó en un lugar estancado a la característica de sexo, atribuyendo al género como un referente social y cultural y, al sexo como un hecho biológico y objetivo.

El trabajo de Judith Butler (2006), pone en debate la arraigada naturalización del sexo como característica corporal de diferenciación sexual y como dato duro, dando inclusión a una serie de variaciones sexuales. Un concepto clave dentro de la teoría de Judith Butler es el de performatividad (Butler, 2002), que define como una “práctica reiterativa y referencial mediante la cual el discurso produce los efectos que nombra” (Butler, 2002, p. 18), con este concepto, la autora describe el habitar del discurso en los cuerpos como una actuación del poder estructurante del lenguaje: “Los actos performativos son formas de habla autorizada [...], afirmaciones que, en la enunciación, también llevan a cabo cierta acción y ejercen un poder compulsivo sobre la acción llevada a cabo” (Butler, 2002, p. 17).

Para la filósofa “la diferencia sexual es el lugar donde se plantea y se replantea la pregunta de la relación entre lo biológico y lo cultural, donde debe y puede plantearse, pero donde, hablando rigurosamente, no se puede contestar” (Butler, 2002, p. 263), la diferencia sexual entonces, es un concepto fronterizo, donde se entrelazan dimensiones psíquicas, somáticas y sociales pero no pueden confundirse entre ellas.

Por lo regular se tiende a definir un concepto estableciendo aquello que no es, presentando como definición lo que sería su antagónico. Para este caso la sexualidad se deconstruye en un conjunto de elementos, disposiciones, identidades, símbolos, normas y valores sociales. Los cuales integran aspectos personales, íntimos y a su vez públicos de relación y representación entre las personas, conteniendo componentes sociales y culturales como el género y la diferenciación sexual.

La generación de múltiples prácticas en cuanto al coito, la reproducción, la procreación, el erotismo, el deseo, la pasión y el afecto, significa la posibilidad de una continua deconstrucción de la concepción de sexualidad y de sus elementos, una deconstrucción de deseo, de los afectos, de las identidades, del sexo, así como de la maternidad y la paternidad. Para el caso de esta investigación esa apertura es

pertinente siendo que gran parte de los elementos de la sexualidad están pensados en torno a la “capacidad mental”, llegando a instrumentar por ejemplo, que las personas con diagnósticos psiquiátricos no son capaces de sentir deseo, de relacionarse con el medio, de excitarse, así como de reconocerse a sí mismos o tener autoconciencia, lo que implica una concepción, generalización y estigma muy dañino para las personas en discapacidad psicosocial y su entorno.

Sexualidad como identidad.

La sexualidad da un sentido personal de las relaciones sociales de las que se es parte y forma una organización social, consolidando vinculación y pertenencia en las personas para posicionarse frente al mundo y la sociedad, determina la forma en que los individuos perciben el entorno, la manera en que estos son percibidos y como se perciben a sí mismos (Serret, 2011), este proceder configura la sexualidad como una identidad en tanto categoría relacional.

Goffman (2001) realiza una separación de la identidad como aquella atribuida a lo social, conformada por las tipificaciones y etiquetas a un individuo social. Otra de tipo personal, desarrollada por características de la persona de tipo nombre, edad, afiliación cultural o genética. Por último, la identidad del Yo, que integra la percepción que la persona tenga de sí misma y que se sostiene en las interacciones sociales.

De modo que, la sexualidad compone los tres elementos de la identidad que establece Goffman: una identificación que genera vinculación, conectando a las personas con otros individuos, valores, ideas y símbolos, que a su vez realiza una diferenciación de aquello con lo cual una persona no se siente identificada. Los elementos biológicos y sociales que constituyen la sexualidad y dan pauta a establecer el principio de identidad en la sexualidad (Serret, 2011, p.91), conformado por estas percepciones de unicidad y de identificación, donde la sexualidad se ubica dentro de los procesos de socialización descritos por Berger y Luckman (2003), los cuales también otorgan identidad en el sentido que apuntaba Goffman.

A su vez, el recorrido de una persona por las diferentes posiciones de identidad dentro de una institución fue definida por Goffman (1970), como una carrera moral, donde un

individuo redefine su identidad de acuerdo con las interacciones entre las estructuras sociales, permitiendo el análisis de los giros en la vida de una persona. Por otro lado, Voegtli Michaël (2015), define como carrera socio-sexual al “conjunto de las etapas objetivas y de los cambios subjetivos en el trayecto de vida de un individuo, que tienen que ver con la constitución de una orientación socio-sexual” (p.57), involucrando deseos, preferencias, prácticas, concepción de su propio cuerpo y relaciones afectivas con las personas. La carrera socio-sexual es un tipo de carrera moral, donde una persona va redefiniendo su identidad en el paso a través de la interacción con las instituciones sociales, recomponiendo la percepción que tiene de sí mismo y que exterioriza, como un sentido performativo de la sexualidad.

Por lo tanto, concebir a la sexualidad como un proceso de identidad que se va consolidando con la socialización, en tanto carrera moral socio-sexual, va tejiendo conexiones y brindando a los sujetos de herramientas de identificación y contenido simbólico. Retomar una forma no lineal del proceso de conformación de una identidad para el caso de las diversidades y diferencias en las sexualidades es profundizar en una interrelación, la imposición de una identidad como enfermo, incapaz o anormal conformará bajo las mismas categorías su sexualidad, a su vez una sexualidad estigmatizada, señalada o rechazada volcará ese mismo ejercicio de perversidad y patologización de la identidad.

La negación de la sexualidad a las personas con esquizofrenia, otros diagnósticos psiquiátricos o discapacidades psicosociales, también implica una negación a la conformación de una identidad individual y colectiva distinta a la impuesta por los dispositivos biomédicos, Goffman (1984) señalaba que las instituciones totales como son las instituciones psiquiátricas, imponen una interiorización del Yo institucional, una narrativa colonizada (Martínez-Hernández, 2013) del rol de “enfermo mental” o “esquizofrénico”, incluso se usa como estrategia de supervivencia institucional donde se aparenta asumir esta identidad para cumplir con la nombrada consciencia de enfermedad.

Sexualidad y ética del cuidado.

La ética se desarrolla ligada a la concepción de sexualidad, en cuanto a una preocupación por sí mismo y por el otro. La sexualidad considerada dentro de la ética del cuidado se coloca en el campo relacional, respondiendo a las necesidades de la situación, las capacidades y los valores que tienen vinculación con otro (Delgado, 2012), a su vez también se toma en cuenta el cuidado como una ética de la existencia, una hermenéutica de sí mismo, la cual se remonta a un regreso a la filosofía de la Grecia antigua, donde el pensar y reflexionar sobre sí mismo es lo que permite una conciencia de sí, que va a devenir en un cuidado personal sobre sí mismo y su entorno (Foucault, 2012).

Una ética del cuidado, reciente, fue desarrollada por la psicóloga Carol Gilligan, en un trabajo que respondía a la investigación de la teoría del desarrollo moral de Lawrence Kohlberg de 1958. En este trabajo Gilligan (1985) sostiene que existen modos de argumentación significativamente distintos en mujeres, que no fueron incluidos en los estudios de Kohlberg. “Mientras que los varones parecen resolver los problemas éticos conforme a patrones de derechos y de imparcialidad, las mujeres enfocan la cuestión desde la consideración del contexto y desde la empatía o la compasión” (Feyto, 2016, p.365).

La teoría de la ética del cuidado, sostenida por Gilligan y Noddings ⁷ (Ramos-Pozón, 2011) ha sido cuestionada por el concepto de cuidado en el que se basa, ya que está muy vinculado a la referencia del rol atribuido típicamente a lo femenino, “estableciendo una diferencia que justifica los prototipos que han estado en la base de la discriminación tradicional” (Feyto, 2016, p.367). Por lo que, el concepto de cuidado es atribuido a diferentes formas, como actividad, como tarea profesional, como actitud y como compromiso moral (Ramos Pozón, 2011).

Siguiendo la ética del cuidado, se defiende una ética de la diferencia que lleva a cabo una aproximación basada en normas particulares y la atención a la especificidad, integrando asuntos tanto de las relaciones interpersonales como sociales y políticas que requieren una perspectiva más general, lo que vincula la ética del cuidado con el

⁷ Noddings, N. (1984) *Caring. A Feminine Approach to Ethics and Moral Education*. University of California Press, Berkeley.

concepto de justicia (Feyto, 2016), aunque este último se ha planteado sobre elementos racionales sin considerar los relacionales en los que se enfoca la ética del cuidado, por lo que la justicia y el cuidado se llegan a considerar como enfoques opuestos.

De manera que, la ética del cuidado sostiene que la toma de decisiones también tiene elementos relacionales de responsabilidad que afectan al sujeto y son ligadas a su contexto; por eso es un tipo de ética que se le ha conectado con las posiciones feministas, debido a su apuesta por contemplar consideraciones éticas de tipo contextual (Feyto, 2016), brindando elementos para integrar al análisis sobre la forma en cómo se establecen las relaciones personales atravesadas por procesos de enfermedad.

Así, la consideración de la sexualidad como un hecho moral, de experiencia y de conocimiento, da un lugar al entendimiento de una correlación entre tipos de normatividad y campos de subjetividad (Foucault, 2012), donde por un lado, se atienden aspectos a nivel interno del sujeto, las consideraciones que el sujeto puede tener hacia sí mismo y por otro lado, los obstáculos o las facilidades que el medio puede presentar para que el sujeto se desarrolle.

No obstante, para Foucault (2012), el sujeto que accede a este tipo de sexualidad, como una estética de la existencia y una contemplación del ser, es aquel que se ha preparado para ello, quien tiene las capacidades para esta labor, tanto económicas como físicas y mentales, lo cual en una lectura simplista deja un gran espacio de exclusión, pues se centra en la determinación de capacidades marcadas por la productividad económica y que refuerzan la idea del individuo independiente. En este escenario la autonomía se encuentra en tensión constante con la heteronomía, concentrada en una serie de dispositivos y tecnologías por los que el sujeto es atravesado, generando una serie de relaciones de poder en continuo movimiento.

Entre la ética del cuidado y la sexualidad existe una apuesta por hacer visible la importancia de lo relacional, atender el contexto y la vinculación como impulsos para la toma de decisiones y desarrollo del Ser en la cooperación. Tanto Kant como Foucault,

pensaban un sujeto en el que dirigían sus teorías como un ser individual desprendido de su contexto, el ser autónomo es, para estos autores, un sujeto no afectado por su entorno y de manera contraria, quien se centra en relación es heterónimo.

Las barreras sociales e institucionales dificultan y llegan a negar las posibilidades de interacción, de la creación de una red y de una sexualidad de las personas con esquizofrenia por lo que la revisión de este tipo de ética y su conexión con la sexualidad dentro de estas miradas relacionales llevó a la investigación a discutir la conformación de un sujeto ético y la reflexión sobre la autonomía.

Sexualidad y Justicia.

El marco de la sexualidad que se ha abordado es de la interacción entre lo individual y lo social, integrando a nivel estructural un *nivel micro* que corresponde al individuo biológico, *meso* que es a nivel relacional entre estos grupos e individuos y de manera *macro* se contempla a la sociedad y las instituciones.

La sexualidad conectada a la justicia entra en un juego con las barreras sociales y la moral normativa hacia el cuerpo, el lenguaje, el pensamiento, la pasión y el goce propio o del de otro. Por una parte la justicia, consolidada desde la forma cartesiana, “el sujeto se apropia de sí mismo y desde ahí dirige una conducta justa, universalizándola” (Placencia, 2006, p.7). Otra es siguiendo la propuesta de Levinas, donde el sujeto guía su conducta no desde el sí mismo sino a partir del otro con quien interactúa. Dando un cambio de dirección, que abre a posibilidades y propuestas sobre la justicia como comprensión del otro por ser otro, es decir, en y por su diferencia y no a través de la similitud a uno mismo; esta idea de justicia va ligada a una ética de la diferencia (Corres, 2009). De manera que, “en esta idea, la justicia no es la igualdad, la proporcionalidad calculada, ni la distribución con equidad, sino la disimetría absoluta” (Placencia, 2006, p.8).

Teorías de la justicia.

La problematización de la idea de Justicia en la filosofía nos refiere a textos desde Platón y Aristóteles, Kant y Hume, pero es desde el filósofo John Rawls que se plantea

una teoría de la justicia, surgiendo un debate teórico alrededor de ella, que si bien las disciplinas filosóficas más conectadas al debate son la ética y la política la discusión de las teorías de la justicia ha abarcado campos más alejados. Abordar las teorías de la justicia es un ejercicio amplio que requiere esfuerzos y espacios que exceden los objetivos del capítulo por lo cual se abordan de manera sintetizada

Páez (2015) hace una separación de las teorías de la justicia en tres más relevantes para la bioética y la ética filosófica: la justicia liberal, la justicia contractualista y la justicia utilitaria, ubicando las dos primeras dentro del enfoque deontológico y la tercera en la teleológica. También se han desarrollado posiciones de la teoría de la justicia denominadas como comunitaristas y la teoría económica del desarrollo representada por Amartya Sen. Sin duda la teoría de justicia más discutida y que tiene un lugar hegemónico frente a las otras posiciones es la que propone el filósofo de Harvard John Rawls, en su obra *A theory of Justice*, la cual es contractualista como la ubica Paéz (2015) pero a su vez también es liberal y retomada por el utilitarismo.

Parte de las críticas de las posturas comunitaristas de la teoría de la justicia de Rawls de la que se separan, es por la noción de individuo sobre la que se sostiene su teoría, la cual para MacIntyre, quien es de la postura comunitarista, es una visión empobrecida del ser humano (Hopkins, 2018). La teoría de la justicia de Rawl, que tiene raíces kantianas, se afirma liberal al no reflexionar desde lo común, “partiendo del conflicto entre individuos y concibiendo a la sociedad como el medio a partir del cual esos individuos puedan alcanzar su desarrollo y satisfacer sus deseos” (Hopkins, 2018, p.9).

Además de la percepción de individuo, discutible en la teoría de la justicia de Rawls, la pretensión de universalidad es conforme a una universalización de la razón, donde el ser humano tiene como característica una racionalidad única, dictada por una cosmovisión occidental, lo que lleva no considerar otras formas culturales de pensar de manera no occidental, con lo que se aleja de la alteridad y la diversidad. Por último, la teoría de Rawls no concibe la posibilidad y capacidad de los individuos o sociedades de autogobernarse (Hopkins, 2018).

Para Daniels la cuestión de la salud se contempla dentro de la teoría de la justicia de Rawls como un problema de distribución, en tanto que cualquier teoría de la justicia que se preocupe por la protección a la salud tiene que abrirse a la discusión de una teoría de la justicia distributiva, sin embargo, las desigualdades en salud son dependientes de otro tipo de desigualdades como las oportunidades de educación, empleo, vivienda y recreación (Dieterlen, 2015). De manera similar, para Amartya Sen la salud en tanto preocupación social es una característica central para la justicia, pero a su vez la equidad en salud tiene que considerarse en el contexto de asuntos como la distribución económica, la vida humana y la libertad. Así la equidad en salud no se puede reducir a las desigualdades en el ámbito de la salud sino que debe contemplarse dentro de una red más amplia de justicia social (Dieterlen, 2015).

Si bien es función de los Estados velar por la salud de sus habitantes, que es donde la justicia distributiva centra su discusión, también está dentro de sus funciones promover acciones que fortalezcan la responsabilidad de las personas por su cuidado y salud, por ende, no limitar u obstruir los esfuerzos enfocados a ese camino. En ese sentido, Martha Nussbaum, analiza dentro de la teoría de la justicia de Rawls las consideraciones hacia la discapacidad, encontrando problemáticas, las nociones de persona, de cooperación social y la concepción procedimentalista de justicia (García, 2009).

En cuanto a los conceptos de persona y cooperación social de Rawls, según Nussbaum, dan espacio para la exclusión de las personas con discapacidad, homogenizando una concepción de persona que elimina la consideración hacia la diversidad humana; en cuanto a la cooperación social la define en términos de un tipo de participación en la sociedad con beneficios mutuos netamente egoístas. Como teoría procedimental, se parte de la premisa de “si el proceso mediante el cual se estipulan principios políticos es justo, el resultado necesariamente será justo” (p.108). Lo que asigna todo el poder a la confianza en que los principios políticos sean justos y están bien diseñados por algún tipo de representación. (García, 2009).

Según Nussbaum, la teoría de Rawls contempla una visión homogénea de los seres humanos, al tomar en cuenta principalmente un cumulo de capacidades o habilidades

definidas en términos de producción, perdiendo de vista la diversidad humana. Esto en el campo de las diversidades o discapacidades puede llegar incluso a despojarles la categoría de personas a quienes sean parte o se encuentren dentro de estas multiplicidades de condiciones. De esta manera, es importante no concebir a la discapacidad únicamente como una carencia de habilidades, sino que es fundamental comprender la referencia a la ausencia de un entorno propicio para el desarrollo de la persona (García, 2009). Por lo que para integrar la discapacidad, dentro de la teoría de la justicia, para Nussbaum es “esencial colocar a las personas en el mismo nivel de capacidad para poder garantizar igualdad de oportunidades de participación social, promoviendo el desarrollo de habilidades y garantizando las condiciones materiales y sociales para su realización” (García, 2009, p. 112).

Contemplar la discapacidad más allá de lo referente a las habilidades personales y considerar la capacidad como un conjunto de posibilidades para el desarrollo lleva a plantear y poner énfasis en las condiciones materiales que el entorno social pueda brindar para garantizar esta equidad de oportunidades en la participación en comunidad, asegurar esta capacidad de las personas como un derecho lleva a establecer un umbral mínimo de dignidad (García, 2009). Por lo que, para Nussbaum la cuestión de los derechos humanos se coloca como una teoría de la justicia a la par de la teoría de Rawls.

Derechos sexuales y reproductivos.

Es importante incluir los derechos de la sexualidad dentro del espacio de justicia y abordar la discusión de concebir a los derechos sexuales y los derechos reproductivos como “conceptos” (Figuroa, 2009), es decir, pensar cada uno como elemento con significado y signo particulares, más que inmersos dentro de otros elementos.

En tanto derechos reproductivos, estos son mejor reconocidos en tratados nacionales e internacionales, plantean, principalmente derecho a la información y a poder planificar y decidir el número de hijos, sin embargo, se suele dejar fuera la elección de si tener o no tener hijos, el cual era un planteamiento inicial para la conformación de esos derechos.

Por derechos sexuales, es en un reconocimiento a la diversidad, a la validación de lo múltiple y al reconocimiento del cuerpo como territorio de agencia (Figuroa, 2009).

Bajo un modelo paternalista que afecta tanto la atención en las instituciones de salud, como la concepción social de la esquizofrenia, existen prácticas de minusvalía hacia las personas, las cuales parten, en su mayoría del estigma que existe hacia esta condición. De aquí se establecen una serie de mitos y creencias sobre la sexualidad de las personas con esquizofrenia, como la hipersexualización, total inhibición o infantilización, arraigados en la sociedad, así como en los servicios de atención y profesionales de la salud (Díaz-Mofa, 2006). Siguiendo a Figuroa (2009), los derechos sexuales y reproductivos contemplan las posibilidades de ejercicio, su autodeterminación reproductiva y sexual, lo que lleva a cuestionar cualquier tipo de exclusión, de negación de los sujetos y cualquier norma que legitime ejercicios desiguales de poder.

La conceptualización de la sexualidad permite evidenciar las manifestaciones de la conducta de un ser humano, que expresada, influye e interactúa con su mundo natural y social, ubicando a la sexualidad en un terreno fundamental de la vida. La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la sexualidad como:

Un aspecto central del ser humano, a lo largo de su vida, que abarca al sexo, las identidades y los papeles de género, el erotismo, el placer, la intimidad, la reproducción y la orientación sexual. La sexualidad se vive y se expresa a través de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, conductas, prácticas, papeles y relaciones interpersonales y está influida por la interacción de factores biológicos, psicológicos, sociales, económicos, políticos, culturales, éticos, legales, históricos, religiosos y espirituales (OMS, 2006, p.5).

La definición de la OMS concede a la sexualidad la relevancia de un elemento central y amplio en la vida y salud del ser humano. Si el tema se centra en las personas en quienes su autonomía es puesta en duda, como es el caso de las personas con esquizofrenia, que por el hecho de presentar un padecimiento mental, con frecuencia, se les llega a no considerar con la posibilidad de explorar o interesarse en las manifestaciones de la sexualidad.

Las convenciones y declaraciones internacionales que resguardan los derechos de las personas con trastornos psiquiátricos (Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad (CDPD), 2006; Declaración Universal de los Derechos Humanos (DDHH), 1948 y La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, 2006) exponen sus derechos de poder establecer relaciones sexuales consensuadas, que su condición mental no debería impedir el ejercicio y derecho de elección de su pareja sexual, ni a establecer relaciones sexuales, por lo tanto, las posturas paternalistas de los padres, tutores o representantes institucionales deberían aminorarse ante tales consideraciones (Amaro, 2005). Sin embargo, esto no ha excluido la existencia de abusos y agresiones hacia y por parte de esta población, pues al verse negados al desarrollo de habilidades sociales, quedan más expuestos y vulnerables, pero también son más influenciados al desarrollo de conductas de compensación agresivas.

En cuanto a la sexualidad de las personas con esquizofrenia, esta se ubica, junto con la obtención de empleo, como una de las principales preocupaciones de esta población, hecho que ha sido observado personalmente en el trabajo de campo, así como en la revisión de la literatura (Díaz-Mofa, 2006; De los Santos Cabrera et. al. 2011; Gabay, Fernández y Roldán, 2006; Kelly & Conely, 2004; Salvador- Carulla, 2000).

En la sexualidad de las personas con esquizofrenia existe una multiplicidad de mitos, generando percepciones como al considerarles infantes, asumiendo que la sexualidad no es de su interés o al contrario que tienen un comportamiento sexual incontrolado (Díaz-Mofa, 2004), dentro del campo clínico se llega a validar estos mitos, partiendo de considerar que para la persona con esquizofrenia, las funciones de percepción de la realidad, donde son incluidos los afectos, están alteradas, por lo que puede no llegar a distinguir emociones. Teniendo dos polaridades, por una parte explotan afectivamente, relacionado a las alucinaciones y delirios de persecución y por otro, su afectividad tiende al aplanamiento, sin capacidad de expresar afecto, por lo que sus reacciones pueden ser erráticas ante las situaciones que está viviendo, expresando un afecto inapropiado ante una situación (Kandel, 2000).

En los tratamientos medicamentosos son conocidas las continuas quejas de la población con esquizofrenia, debido a la alteración que estos provocan en los estados de ánimo y la libido, también las farmacéuticas advierten de estos efectos secundarios relacionando la inhibición de la producción de dopamina como una neuromodulación de la función sexual, que se traduce como pérdida de deseo, excitación y orgasmo, lo que también se acompaña de disfunción eréctil para el caso de los hombres, a través del bloqueo de neurotransmisores alfa aderenérgico y la actividad anticolinérgica (La Torre, Conca, Duffy, et. al., 2013). Estudios han abordado el tema de la función sexual en personas con esquizofrenia medicados con antipsicóticos, hallando: disminución de la libido y de la lubricación vaginal, trastornos de la función eréctil y orgásmica y, disminución de la satisfacción sexual (Gabay, Fernández y Roldán, 2006; Kelly & Conley, 2004; Salvador-Carulla et. al., 2000), efectos que han sido considerados como los más estresantes de la medicación que junto con las disfunciones sexuales, son factores atribuidos a la falta de adherencia al tratamiento. Estos factores se asocian con una disminución de la calidad de vida, reflejada en una disminución de la cantidad y calidad de relaciones románticas y estables (Gabay et. al., 2006).

Otro tipo de tratamiento es el internamiento involuntario, que imposibilita al sujeto a tener una vida privada (Foucault, 2013; Castel, 2009) en el cual su sexualidad podría desarrollarse en un marco de seguridad emocional. Esta modalidad tiende a aislar al sujeto de la sociedad y sobre todo cuando los síntomas aparecen en una edad temprana, el sujeto puede ir perdiendo habilidades sociales, dificultando el paso de la reclusión a la vida en comunidad.

Se ha reportado que entre el 20% y 50% de las personas hospitalizadas por trastornos mentales, consideraron que su trastorno psiquiátrico interfería en su funcionamiento sexual, que problemas en el funcionamiento sexual podían haber contribuido a su trastorno psíquico y consideraban la mejoría de dicha actividad como un factor relevante en la posible mejoría de su cuadro clínico (Salvador-Carulla, et. al., 2000, p. 362). Lo que lleva a relacionar la sexualidad con su trastorno, sintomatología, malestar y tratamiento.

Goffman (1970) en su estudio dentro de una institución total, menciona que los sujetos que atraviesan por una hospitalización de manera prolongada, pueden llegar a formar un posicionamiento ligado a la resistencia, denominado por el autor como *ajustes secundarios*, en los cuales las personas internadas generan medios para alcanzar fines de formas no establecidas o reconocidas por la institución, al adoptarse estas formas dentro de la institución daría paso a un *ajuste primario*. La sexualidad que se ejerce dentro de las instituciones totales podría considerarse dentro de los *ajustes secundarios*, al menos en una formulación base, siempre y cuando se desarrolle por las propias personas internadas y no de manera asimétrica de poder en forma de abusos sexuales comúnmente ejercidos en estas instituciones

Para las personas con esquizofrenia la sexualidad y la libertad están sujetas al terreno de su autonomía, ya que está es continuamente puesta en duda, por lo que una persona puede ser encargada a la tutela de alguien más, declarándola incapaz en un juicio de interdicción, donde la persona legalmente no puede tomar decisiones sobre sí misma. Este tipo de procedimientos y políticas públicas son sentidas como formas intrusivas y agresivas, para el caso de los derechos sexuales y reproductivos se corre el riesgo de dar paso o justificar prácticas destinadas a la regulación y control de la reproducción de las personas con etiquetas psiquiátricas, como la esterilización forzada, llevada por una propuesta de higiene social y de eugenesia⁸ (Alatorre, 2015; Gonzáles, 1991; Pedrajas, 2000; Suárez y López Guazo, 2005;).

El ejercicio de control de la sexualidad se ha observado como una biopolítica, la cual es entendida como el desarrollo de tecnologías, técnicas y mecanismos desarrollados para el gobierno de los cuerpos individuales como sociales (Foucault, 2013), aspirando estas a convertir la vida en un objeto administrable, es un concepto central en el tema de la sexualidad en poblaciones, grupos o individuos que han sido diagnosticados con un trastorno mental.

⁸ En los años cuarenta en México, existieron políticas públicas de objetivos y propuestas abiertamente con fines de mejoramiento de la raza, impulsadas por la Sociedad Mexicana de Puericultura y la Sociedad Mexicana de Eugenesia (Suárez y López Guazo, 2005), esta corriente no se ha rebasado del todo en la práctica y enseñanza médica actual (Alatorre, 2015; Gonzáles, 1991; Pedrajas, 2000).

Los derechos de la sexualidad en una concepción, más colectiva que individual, plantea enfatizar elementos sociales de utilidad, sirviendo como mecanismos de defensa ante la exclusión; a manera de reivindicación de las personas insertadas en procesos de discriminación; como procesos de toma de decisiones, donde los individuos no vean reducidas sus posibilidades de elegir; como un reconocimiento moral mutuo entre ciudadanos protegidos por los mismos derechos, siendo que ser dotados de derechos en una misma sociedad plantea una protección ante una negación de los sujetos; y lleva a establecer nuevos acuerdos éticos entre diferentes agentes sociales e instituciones (Figuroa, 2009).

Algo importante es que los derechos sexuales y reproductivos, ambos son constitutivos en lo relacional, en conexión hacia un otro. Los derechos sexuales tienen la particularidad de poder ejercerse de manera individual o relacional, a diferencia de los reproductivos que requieren de algún tipo de relación, aunque ambos sean un derecho de los individuos.

Recapitulando, este primer apartado contiene diferentes rutas de aproximación a la revisión y el estudio de la sexualidad, desde sus manifestaciones conceptuales donde se hizo uso de la propuesta de la deconstrucción como manera performativa, usando el concepto de Butler (2002) es decir una forma teórica y práctica de hacer y vivir la sexualidad. Tomando en cuenta a la sexualidad como un elemento individual, en términos fisiológicos y subjetivos, como sus elementos sociales, en tanto respeto a la diversidad, formas de relacionarse, tecnologías y dispositivos para su control y como derechos. La sexualidad es un elemento amplio de la vida que se sostiene de manera relacional, en bioética contemplar este elemento, permite reflexionar sobre las interacciones entre la vida y las prácticas en los niveles de atención a la salud.

El uso de métodos hermenéuticos para el estudio de la sexualidad desglosa reflexiones para un análisis bioético, de la cual es de utilidad los trabajos que hacen las conexiones entre bioética hermenéutica en el campo de la salud. Partir de las narrativas de las personas que viven las transformaciones, limitaciones y abusos de su sexualidad aporta sin duda nuevas rutas para el análisis y reflexión bioética de las prácticas clínicas y sociales.

Capítulo 2. Trazado hacia la exploración de la subjetividad en la esquizofrenia. Revisión de los modelos explicativos

Desde su conceptualización hasta la actualidad, la esquizofrenia, sigue presentando aspectos conflictivos entre sí, atribuyendo su existencia tanto a causas de tipo biológico-cerebral o a problemas existenciales y morales, a “presiones sociales e incluso de estrategias de mistificación del sistema capitalista” (Martínez-Hernández, 1998, p.13).

De manera social, la esquizofrenia es la representación de la enfermedad mental clásica, sobre la cual giran las ideas y prácticas de gran parte de la sociedad occidental, dejando ver el sentido de la carga simbólica, histórica y estigmatizante, en su contenido, así también sus tratamientos y modelos de explicación, los cuales están sostenidos principalmente sobre ideologías y técnicas biomédicas.

Aunque el modelo actual en salud mental promueve un enfoque biopsicosocial, el cual da una apariencia de equilibrio entre múltiples aspectos con los que interactúa la vulnerabilidad, el peso de este enfoque sigue recayendo en el elemento biológico desplazando lo contextual. Esto ha llevado a un mantenimiento del modelo biomédico paternalista que debe su éxito a un recorrido histórico, político y económico de conquista ideológica (Reed, Haslam y Magliano, 2016; Txetxu; 2009).

De acuerdo con Cristina Sacristán (2005), Ángel Martínez Hernández (2008) y Martín Correa Urquiza (2009), contemplar los trastornos mentales únicamente desde desorden biológico resulta insuficiente, pues lleva consigo una separación de los valores y conductas sociales que entran en juego e interactúan con el establecimiento de la enfermedad. Como toda ciencia, la psiquiatría se encuentra sujeta a los condicionamientos económicos, políticos, religiosos o jurídicos y de la opinión pública en los que se ve inmersa.

Los estudios sobre la esquizofrenia han retomado principalmente un acercamiento desde el modelo biomédico, por lo que aportes que salen de este paradigma son menos retomados. En el caso de la literatura de antropología médica, Martínez-

Hernández (1998), siguiendo el modelo de Arthur Kleinman (1988)⁹ en cuanto al entendimiento de una enfermedad, secciona en tres los modelos de acercamiento a los estudios de la esquizofrenia: *disease*, *sickness* e *illness*.

Este tipo de organización de los estudios sobre la esquizofrenia es de utilidad, permite ubicar los discursos y practicas desde donde se percibe a la esquizofrenia, como una ayuda al entendimiento general o normalizado en los escenarios de atención a la salud, para una perspectiva integral al enfoque de la bioética social contemporánea más que nociones simplistas y unidimensionales de problemáticas, situaciones y experiencias (Casado da Rocha, 2014).

Dimensión biológica (*Disease*)

Aunque no existen agentes causales (etiológicos o neurobiológicos) distintivos de la esquizofrenia, el modelo de estudio de la esquizofrenia, que se sostiene por la dimensión biológica, contempla los siguientes criterios clínicos que se deben presentar para cumplir para su diagnóstico:

- *Síntomas positivos* (ideas delirantes, alucinaciones, lenguaje desorganizado, etc.), referentes a un exceso o distorsión de las funciones normales;
- *Síntomas negativos* (aplanamiento o embotamiento afectivo, alogia, abulia, déficits de atención...), que también conllevan una disminución o pérdida de las funciones normales;
- *Desorganización del pensamiento* (descarrilamiento y neologismos, y pobreza del pensamiento) y de la conducta (incongruencia afectiva...);
- *Afectación de las funciones cognitivas* (función ejecutiva, memoria, atención, etc.); sin conciencia de enfermedad; cambios del humor, que van desde la excitación hasta la depresión; y
- *Síntomas motores y catatonía* que oscilan desde una lenta actividad psicomotora a una excesiva actividad manifestadas en manierismos, estereotipias (Ramos-Pozón, 2014, p. 13).

⁹ Bjorn Hofmann en un artículo del 2002, nombra a los modelos explicativos como una triada de nociones sobre la enfermedad. Hofmann, B. (2002), On the Triad Disease, Illness, and Sickness. *Journal of Medicine and Philosophy*, 27 (6), pp. 651-673.

En el Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales en su anterior versión DSM-IV-TR distinguía tipos de esquizofrenias: De acuerdo a la literatura diagnóstica clínica, la esquizofrenia se clasifica en distintos subtipos:

- Esquizofrenia paranoide, donde existen sentimientos de persecución y las alucinaciones auditivas y delirios giran alrededor de estos sentimientos, también se encuentra la presencia de delirio de grandeza.
- Esquizofrenia desorganizada, en la cual predomina la presencia de hebefrenia (discurso y comportamiento desorganizado sin ningún propósito) y afectividad inapropiada o plana.
- Esquizofrenia catatónica, caracterizada por importantes alteraciones psicomotoras.
- Esquizofrenia indiferenciada, existiendo síntomas psicóticos, pero sin llegar a cumplir los criterios para los tipos paranoide, desorganizado o catatónico.
- Esquizofrenia Residual, teniendo síntomas presentes en baja intensidad (APA, 1995).

Para su actual versión, el DSM-V (APA, 2016), la cual tuvo muchas críticas, se realizan varias eliminaciones de estas subcategorías, “basándose en la pobre fiabilidad y la baja estabilidad en el tiempo, además de que muchos pacientes presentan simultáneamente varios subtipos de esquizofrenia” (Ramos-Pozón, 2014, p. 13).

Bajo el modelo biomédico que mantiene una hegemonía en los sistemas de atención de salud (Menéndez, 2005), los referentes atienden el origen somático de la esquizofrenia en donde no existe una distinción clara entre enfermedad mental o enfermedad cerebral, por lo que los estudios bajo este modelo de explicación buscan el conocimiento de las bases biológicas que producen la esquizofrenia y los tratamientos de actuación son bajo estas bases (Martínez-Hernández, 1998).

Dentro de esta perspectiva se encuentra la teoría dopaminérgica, basada en la evidencia de que existe una hiperactivación de neurotransmisores de dopamina, responsable del delirio y alucinaciones, este exceso en la actividad dopaminérgica es lo que produce la esquizofrenia, por lo que los tratamientos (fármacos de tipo antipsicóticos y neurolepticos) involucran una disminución de esta actividad,

bloqueando los receptores cerebrales del neurotransmisor, para regularizar el organismo y suprimir los síntomas psicóticos (Ramos-Pozón, 2014). En el mismo sentido de esta teoría, se han propuesto alteraciones en otros neurotransmisores como la serotonina, el glutamato o el ácido gammaminobutírico, así como alteraciones neuroendocrinas, como indicadores neurobiológicos distintivos de la esquizofrenia (Deakin, 1988, en Martínez-Hernández, 1998). Sin embargo, se debe considerar que este tipo de teorías son actualmente extendidas por su relación con la medicación, su uso es altamente extendido por influencia de ámbito empresarial y mercantil debido a la intervención amplia de las farmacéuticas, donde un punto cada vez más desvalorado es la efectividad y los efectos secundarios que causan.

Otra de las teorías sigue los hallazgos en cuanto a lesiones o atrofas corticales, esta teoría se basa en la conceptualización de que son anomalías en la estructura encefálica las que producen alteraciones de la actividad mental con efectos en el comportamiento las que producen esquizofrenia (Buchsbaum y Haier, 1987, en Martínez-Hernández, 1998), el soporte de esta teoría es la confianza y el desarrollo de instrumentos tecnológicos que permiten ver estas alteraciones, como la Tomografía por Emisión de Positrones o la resonancia magnética, sin embargo, posturas críticas (Pérez, 2012)¹⁰ argumentan vacíos y falacias metodológicas en tanto a la relación concluyente entre aquello que se observa y la relación con la función que se le atribuye.

La teoría vírica sostiene la premisa de que la esquizofrenia es el resultado de la acción de un virus que produce modificaciones metabólicas cerebrales (Martínez-Hernández, 1998). Esta teoría tiene menor difusión y la acción del virus es atribuida principalmente a la sintomatología psicótica y los síntomas positivos.

Por su parte la teoría genética, atribuye la etiología de la enfermedad al factor genético y de herencia, desarrollada por estudios que demuestran una alta concordancia en gemelos monocigotos con esquizofrenia, asociando su vinculación genética con el

¹⁰ Véase Gould, (1981) *La falsa medida del hombre*. Orbis, Buenos Aires, Uttal, (2001) *The new phrenology, the limits of localizing cognitive process in the brain*. MIT Press, Cambridge. Y Harpaz, Yehouda (1998) *Replicability of cognitive imaging of the cerebral cortex By PET and fMRI: A survey of recent literature* citados en Perez Soto, C. (2012) *Una nueva antipsiquiatría. Crítica de las técnicas de control psiquiátrico*. LOM ediciones. Santiago de Chile.

desarrollo de la enfermedad. Esta teoría sigue sin ser concluyente, ejemplificando cuestionamientos hacia esta teoría, Martínez Hernández (1998) menciona la obra de Lewontin, Rose, y Kamin, *No está en los genes. Crítica del racismo biológico* de 1996, que la metodología de estos estudios han sido cuestionadas, mostrando cierto prejuicio de sus autores. Sin embargo, no se puede descartar la importancia de factores genéticos para el desarrollo de la esquizofrenia, aunque los datos de los estudios en gemelos monocigotos también se relacionan con la importancia de factores ambientales y desarrollo social.

Al día de hoy el diagnóstico de esquizofrenia es principalmente a partir de sus manifestaciones conductuales y expresiones, su clasificación basada en signos y síntomas, más que por exámenes etiopatogénicas o anatomopatológicas, salvo la esquizofrenia de tipo catatónica, la cual es atribuible a una alteración biológica.

Dimensión social y cultural (*Sickness*)

Posturas que retoman primeramente factores ambientales y el contexto social para el desarrollo de esquizofrenia han estado muy ligadas a posiciones ideológicas contrarias a las que atienden las bases biológicas, las cuales tampoco están exentas de una posición ideológica. Posiciones orientadas al estudio de las relaciones sociales (funcionalismo) y a las estructuras económico-políticas (en una marcada tendencia marxista) han tenido gran resonancia dentro de esta dimensión (Martínez-Hernández, 1998).

El auge de estas perspectivas fue a partir de los años setentas, publicaciones como la tesis doctoral de Foucault (1976), a decir de Roland Barthes, tuvieron el efecto de poder cuestionar y transformar un “hecho de la civilización lo que tomábamos por un hecho médico” (Sacristán, 2009, p. 173). A partir de esta fecha se aborda la interacción del uso de una enfermedad como instrumentalización de disciplina, control y que justifica una serie de medidas sociales de exclusión y marginación social. Para la psiquiatría, marcó un cuestionamiento del ejercicio ético de su práctica médica, dando como resultado un movimiento social conocido como antipsiquiatría.

Martí y Murcia (1988) dividen los diferentes tipos de estudio relacionados con la dimensión social de la esquizofrenia:

1. De los factores sociales en la etiología (sociogénesis de la enfermedad mental), planteando dos principales métodos: i) El de Faris y Dunham (1939) a partir de las personas afectadas y ii) de la interacción de la persona con enfermedad y su grupo social, principalmente la familia.
2. Que sostienen la teoría de que la colectividad es susceptible de enfermarse o producir enfermedades, E. Fromm (1967).
3. Enfocados en las relaciones sociales de la persona con enfermedad mental, Goffman (1970) y Basaglia (1972), como las relaciones de poder ejercidas en las estructuras psiquiátricas.
4. De tipo experimental de psicología social, para el análisis de comportamientos y dinámicas grupales, Kurt Lewin (1951).
5. Enfocados a la revisión ética y de análisis de la moral de una sociedad o grupo, como los realizados por Baruck (1965) para el análisis del Ethos colectivo en grupos con enfermedad mental y Marcuse (1969) que atribuye la enfermedad mental al declive de la sociedad ante el consumo.
6. Antropológicos, como los de Malinowsky (1970) y Mead (1972) sobre los comportamientos considerados anormales en sociedades no occidentales o aquellos relacionados con el mito, por ejemplo, el de R. Sarró (1972) que describe 36 mitologemas o temas delirantes más comunes entre personas con esquizofrenia.
7. De relaciones existenciales, Laing y Esterson (1967) se preocupan por estudiar las relaciones interpersonales de las personas con esquizofrenia desde el punto de vista de la filosofía existencial.
8. En términos de fallos en la comunicación y relaciones familiares descalificadoras, ambas estudiadas por Bateson y Wynne (1971) con la propuesta del *doblo vinculo* como causa social de la esquizofrenia.
9. De análisis del rol, como el propuesto por Moreno (1966) donde la persona con esquizofrenia adopta ese tipo de rol de *enfermo* para aliviar su ansiedad.

Dentro de las problemáticas ligadas a la dimensión social de la esquizofrenia, muchos estudios son enfocados por las discapacidades que adquiere la persona en esta condición, planteando en este sentido el tratar aquellas discapacidades psicosociales que se generan por la persona y también, las barreras sociales que se desarrollan.

Las barreras sociales, se refieren a aquellas limitaciones externas del individuo para llevar a cabo el desarrollo de su vida en comunidad y ejercer derechos y deberes. Para el caso de las personas con esquizofrenia estas barreras sociales se consideran en la forma en cómo la sociedad se relaciona con ellos. Siguiendo un documento sobre discapacidad del Observatorio de Bioética y Derecho de Barcelona (Casado y Vilà, 2014), se tienen identificados algunos factores generales como:

- a) El desconocimiento de la realidad de estas personas.
- b) El enfoque casi exclusivamente médico de la discapacidad ha llevado a identificar sistemáticamente a la persona discapacitada como persona enferma.
- c) El hecho de que no todas las personas con discapacidad se han podido beneficiar de los avances científicos y muchos de estos no han tomado las medidas suficientes para reducir al máximo sus efectos nocivos.
- d) No se considera que las personas con esquizofrenia forman parte de la sociedad, por lo que, en cuestión de lenguaje, se debe pensar más que en inclusión en no exclusión.
- e) Existen poco espacio de escucha social.
- f) Alto grado de estigma.
- g) El ejercicio de la sexualidad.
- h) Esterilización.
- i) Para el ejercicio de su capacidad jurídica.

El campo social de la esquizofrenia se ha ramificado ampliamente, con una gran preocupación por no desatender el riesgo en sectores vulnerables de la sociedad de generar complicaciones, como el descenso en la estructura social a consecuencia de la enfermedad y no como causa. La creciente industrialización y estilo de vida urbanizado han presentado la relevancia de considerar factores sociales como redes de apoyo y

precarización, tanto en el acceso a recursos institucionales como la afectación por ciclos económicos (Martínez-Hernández, 1998).

Las propuestas de Butler (2006) y Foucault (2001; 2012b), pueden insertarse dentro de la dimensión social de la esquizofrenia, ya que exploran la relación entre el dispositivo médico psiquiátrico y la identidad de género en la sociedad moderna. Otros autores retoman estas teorías para hacer señalar que el padecimiento mental está forjado por el orden de género (Jiménez, Vázquez y Cecilia, 2000; Morales, 2015; Usall, 2003). Este tipo de correlación está siendo retomadas con mayor fuerza en otros estudios (Calvo y Castro, 2016; Jiménez y Vázquez, 2006; Jiménez, Vázquez, Cecilia, 2000; Reed y Beavan, 2016; Usall, 2003), pues se había centrado el aspecto social, en la clase y en menor medida, el grupo étnico (Reed, Johnstone y Taitimu, 2016). Sin embargo, están presentes diferencias en este terreno, los efectos de la esquizofrenia en las mujeres han sido oscurecidos por tener menor efecto en la esfera productiva-económica que en los hombres (Goldstein y Kreisman, 1988).

El ocultamiento del análisis social y cultural de la esquizofrenia, presenta un choque de ideologías más que de saberes, “la normalidad y la anormalidad se establecen como principios cuasi-éticos que responden a valoraciones morales en una cultura determinada y que, en esta medida, son dependientes de ella” (Martínez Hernández, 2008, p. 62). Los contenidos y procesos lingüísticos dentro de la esquizofrenia, significados del delirio, alucinaciones o comportamientos son componentes culturales que dotan de sentido y simbolismo al padecimiento mismo, sin embargo, difícilmente habrá procesos que se salgan de este componente cultural.

Prestar sólo énfasis en marcadores culturales ha llegado a un sentido de romanización que desplaza el sufrimiento, las diferentes dolencias y el mismo padecer, por lo que se exige una representación dialógica que tome en cuenta ambos aspectos.

Las percepciones sociales sobre la esquizofrenia generan diferentes tipos de acercamiento a las personas con este diagnóstico, incluso, aunque las atribuciones causales de la esquizofrenia se atribuyan a agentes biológicos, existe una responsabilización moral hacia las personas por poseer esquizofrenia, este atributo es

parte de la estigmatización que existe hacia esta condición, estudios como el de Mora-Ríos, Natera, Bautista-Aguilar y Ortega-Ortega (2013; 2015), Goffman (1963) y Muñoz, Pérez, Crespo y Guillen (2009), refieren que el estigma no sólo es una percepción interior, sino que se materializa en actos concretos como la discriminación, la infantilización, los prejuicios y los estereotipos que guían comportamientos, formas de tratamiento y lugares de exclusión hacia las personas con esquizofrenia.

Aunque el paradigma biomédico reconoce, actualmente, el efecto negativo en la salud de procesos sociales y culturales del efecto del estigma y etiquetamiento, preocupación incluida en documentos internacionales de la salud mental (CDPD, 2006; Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, 2006), la práctica clínica sigue sosteniendo, tanto por las producciones científicas al respecto como por testimonios, que los factores sociales, incluida la sexualidad, son de menor relevancia.

Dimensión subjetiva (*Illness*)

La experiencia de la persona con esquizofrenia contempla desde su sentir, el abordaje del dolor, de la incertidumbre, de la comprensión y la significación que se tiene sobre esta condición, la interacción de estos elementos en los vínculos sociales y las instituciones de atención de la salud, así como los profesionistas dedicados a ello, los tratos y tratamientos que estos aplican. A esta experiencia se le da el nombre de padecer, explorando aquello que en la historia clínica tiende a no incluirse, donde, en este caso, la primera voz es de aquel afectado y atravesado en su historia personal por una condición de salud (Hamui et. al, 2019).

El padecer se explora a partir de una narración de la experiencia personal, la cual puede ser recuperada por el investigador social al interactuar con la persona y el entorno que padece, en el caso del proceso salud-enfermedad, el padecer contempla acciones, resignificaciones, afrontamiento y formas de responsabilizarse para la recuperación y el mantenimiento de la salud. Byron Good (2003) planteaba que toda práctica clínica es interpretativa, siendo un lugar de producción amplia de significados, considerando al padecimiento como una entidad esencialmente semántica.

El psiquiatra y antropólogo médico Arthur Kleinman (1988) nombró como narrativas del padecer al abordaje del sufrimiento desde la perspectiva de los agentes, contrastando un modelo que poco contempla a la persona doliente y se enfoca en la enfermedad. Las narrativas del padecer contemplan diversas esferas de significado, el cómo es percibido el síntoma, la experiencia corporal, así como una dimensión colectiva (Vargas, 2019).

La propuesta teórica de los modelos explicativos se desprende de la descripción del conjunto de nociones sobre un episodio de malestar y de su tratamiento, a partir de los cuales el padecer es entendido y manejado (Hamui, 2019). Estos modelos son expresiones que conducen a la toma de decisión y a la acción, no son meras representaciones cognitivas (Kleinman, 1988).

La dimensión subjetiva de la esquizofrenia buscaría explorar más allá del contenido del delirio, contemplado como principal característica de la esquizofrenia, preguntándose por cómo percibe la vida una persona con esquizofrenia, cómo afronta aquellos síntomas positivos y negativos descritos en el DSM, cómo es la interacción con su entorno, con la familia, con la pareja, cómo percibe la atención en salud y los tratamientos, así también preguntarse qué significado le da al hecho de tener esquizofrenia. El padecer en la esquizofrenia es inseparable de la historia de vida, toma en cuenta el contexto y su influencia, en donde operan concepciones normativas y expectativas (Vargas, 2019).

Las narrativas del padecer posicionan como agente activo a la persona con esquizofrenia, con capacidad de configurar un relato propio y dar cuenta de su experiencia como un saber, se toma en cuenta que el sujeto que padece es un ser relacional, reflexivo y polífono (Sánchez, 2014), con dinamismo en su posibilidad cambiante en lo identitario y en sus relaciones sociales y culturales. La fuerza de la narrativa permite la creación de vínculos encaminados a la restitución de sentido y reconfiguración del sujeto y su ser social (Hamui, 2016). Paul Ricoeur (1995) consideraba esta apertura a la otredad, en la reconfiguración del ser, un sí mismo como otro, una acción que bajo la concepción del padecer se muestra posible, formando un vínculo de afectividad.

Para Merleau-Ponty (Hamui, 2019), aunque el mundo no se suscribe a concepciones interiorizadas el sujeto posee una posición singular dentro de ese mundo, su estar en el mundo adquiere un flujo de significados. De esta manera, existe un dinamismo en la elaboración de sentido del proceso salud-enfermedad, donde se mueve como parte de ese dinamismo la identidad relacional del sujeto, por lo que sobre una misma enfermedad lleguen a existir “lecturas éticas variadas y significaciones disimiles que aluden a enunciados alternativos articulados en formas variadas que afirman o desafían el discurso hegemónico” (Hamui, 2019, p. 28).

Existen materiales con un modelo de acercamiento a la persona con experiencia de esquizofrenia, psicosis o discapacidad psicosocial (Cooke, 2015), debido a que se nombran de manera distinta, pero que su experiencia, se valida como una forma de saber. Algunas propuestas de atención a la salud mental han surgido, bajo un modelo de acercamiento a la experiencia de la persona con esquizofrenia y otras condiciones mentales, tales como grupos de apoyo y redes de usuarios¹¹, tomando lugar activo en la atención, cuidado y responsabilidad por el bienestar, produciendo una enunciación como sujetos con una experiencia en salud mental que implica un saber.

Es importante considerar que el paso a la vida en comunidad de las personas con esquizofrenia se ve permeado por discusiones incluidas dentro de las dimensiones biológicas, sociales y culturales, aún bajo el modelo extendido de atención biopsicosocial, se ha privilegiado un discurso hegemónico biomédico que llega a desplazar las otras dimensiones. Enfocarse en la relación entre estructura hospitalaria y persona que solicita la atención limita una consideración hacia la restitución comunitaria, el saber de la persona así como de su grupo social de referencia debe ser contemplado para la discusión sobre efectividad del sistema de salud, considerando que las dificultades a las que se enfrenta una persona con esquizofrenia no sólo son clínicas, sino en gran medida son sociales de gran afectación en sus vinculaciones y entrono cercano.

¹¹ Existen los grupos internacionales de *Hearing voices*, <https://www.hearing-voices.org/> y las llamadas Radios Locas, de las cuales la Colifata en Argentina es pionera <http://lacolifata.com.ar/>. En México existe un dispositivo similar, la Radio Abierta, de la UAM X <https://www.radioabierta.net/>

A manera de recapitulación e integración de este breve acercamiento a distintas aproximaciones a la esquizofrenia donde la estructura de Kleinman (1988) permite tener un eje de sistematización para una imagen panorámica sobre las maneras de comprensión y acercamiento a la esquizofrenia y, poder identificar a los sujetos atravesados por esa experiencia en la concepción de sí mismos, que tipo de modelo explicativo les es más impuesto o les está más atravesado.

Integrar el análisis de un componente como la sexualidad, permite contemplar la noción de esquizofrenia como una estructura relacional en tres sentidos; con uno mismo y su experiencia, con las instituciones de atención de la salud y con la sociedad, a través de estos tres sentidos profundizar en los aspectos bioéticos que se ven involucrados en cada uno.

Sección 2. Estrategia metodológica

Capítulo 3. Planteamiento del problema. Problematizar un enfoque bioético de la sexualidad de las personas con esquizofrenia

La sexualidad es un campo que tiene que ver con el deseo, el afecto y el erotismo, es un elemento que involucra interacción, relación y vinculación, de manera que implica un aprendizaje de la propia persona hacia sí misma y en la relación con su entorno.

Un análisis bioético de la sexualidad en las personas con esquizofrenia, contempla ampliar el sentido de sexualidad más allá de las conductas y los comportamientos sexuales, conlleva integrar los dilemas que tiene que ver con la forma en cómo se conciben y tratan a los individuos de esta población, así como el impacto a nivel subjetivo de la esquizofrenia, en sus afectos, deseos y relaciones. Consideraciones acerca de la autonomía, las capacidades, la identidad, los derechos y las vulnerabilidades son parte de los dilemas que se presentan.

Los nexos en los campos de tipo personal y biológico, que contemplan las características de la esquizofrenia, su sintomatología, dolencias y malestar físico, se relacionan con aquellos de tipo social, como son el estigma, el impacto y manejo de la familia y la interacción del entorno institucional de atención en salud de ambos elementos como la estructura, trato y tratamiento. Tomando este punto de partida, se abre un abanico de posibilidades de consideración bioética, donde posiciones políticas y éticas están implicadas, cómo marcos legales y políticas públicas desarrolladas que permiten o limitan el ejercicio de derechos humanos, sexuales y reproductivos, así como el poder contemplar las posibilidades y elementos con los que cuenta una persona para adquirir, fomentar y fortalecer su autonomía, permitiéndole tener en cuenta consideraciones reflexivas sobre sí mismo y forma de conducirse en el mundo.

Por algunas características de la condición de las personas con esquizofrenia (ej. disfunciones cognitivas y emocionales, de percepción, lenguaje y comunicación) y sobre todo por la permanencia de mitos y estigmas de esta condición en el terreno de la sexualidad (infantilización, comportamiento sexual descontrolado o fuera de su interés), se ha llegado a concebir que hay momentos en los que no pueden hacerse

cargo del cuidado de sí mismos ni de otra persona, lo que los liga a cuidados de alguien más, presentando limitaciones en el terreno económico y emocional. Por ejemplo, estas personas demuestran dificultad para conseguir empleo y estabilidad de pareja. Sin embargo, esta complicación no puede representar una generalización para el impedimento del ejercicio del derecho a formar una familia y las implicaciones que esto tenga, de acuerdo con lo que estipula el artículo 23 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006).

En los diferentes tipos de esquizofrenia, salvo el tipo catatónico, no representan una condición de total pérdida de autonomía y capacidad, debido a que si bien tienen periodos de crisis y recaídas, también cuentan con largos momentos de lucidez, estabilidad y de control de impulsos, donde el nivel de conciencia se mantiene (Ramos-Pozón y Román, 2014). En la esquizofrenia es posible una toma de decisiones y planeación de acciones, entendiendo que en estos periodos se puede llegar a desarrollar una conciencia y cuidado de sí; pese a ello, esta consideración atiende una perspectiva muy individualista de la toma de decisiones y de la autonomía de la persona, situación que es poco frecuente, pues el medio ejerce una fuerte influencia.

En los servicios de salud se tiende a homogeneizar las diferentes capacidades y discapacidades de la esquizofrenia, ante esto la discusión apunta a contemplar una gama más amplia de discapacidades e incluir el contexto como factor importante en el fortalecimiento de capacidades y de su autonomía.

Este trabajo, explora aquellas reflexiones y conceptos abordados desde la bioética, definidos como aspectos bioéticos conectados con elementos surgidos en las narrativas de las personas con esquizofrenia, sobre su sexualidad, donde pueden analizarse sus interacciones y limitaciones presentes en su entorno, la consideración hacia sí mismo y como la toma de decisiones puede ser acompañada de las relaciones interpersonales de la persona.

Preguntas de investigación

¿Qué aspectos bioéticos, ligados a lo relacional, interactúan en las narrativas del padecer sobre la sexualidad de las personas con esquizofrenia?

Objetivo general

Analizar los aspectos bioéticos en las narrativas del padecer sobre la sexualidad de las personas con esquizofrenia

Objetivos específicos

1. Identificar la interrelación de aspectos bioéticos en las narrativas del padecer sobre aquello que integra la sexualidad en la esquizofrenia.
2. Analizar los aspectos bioéticos ligados a lo relacional, como el conocimiento de sí, la justicia social, la autonomía y el cuidado, extraídos de las narrativas del padecer que muestren las formas de abordaje de la sociedad y las personas con esquizofrenia a su sexualidad
3. Analizar la importancia de la sexualidad de las personas con esquizofrenia en las instituciones de atención a la salud mental a partir de sus narrativas del padecer, como parte de los aspectos bioéticos de conocimiento de sí, justicia social, respeto de la autonomía y la ética del cuidado.

Justificación

La investigación planteada busca describir elementos intersubjetivos de la esquizofrenia, por lo que requiere de un acercamiento de tipo cualitativo, el cual se centra en comprender y explicar el significado subjetivo. El abordar la experiencia de la persona sobre su padecimiento, el modelo narrativo de la tradición hermenéutica, aporta datos, no precisamente contrarios sino diferentes a los de otro tipo de investigación, como investigaciones clínicas que exploran la dimensión biológica de la esquizofrenia que pretenden explicar a través de exámenes y resultados de instrumentos, alteraciones orgánicas para dar con las razones de la causa de esta condición y plantear así tratamientos que atiendan esas alteraciones.

De igual manera, es distinto a los estudios epidemiológicos que atienden consideraciones de tipo social, las cuales pueden establecer correlaciones entre clase social y esquizofrenia, por ejemplo, un estudio de Hollingshead y Redlich de la década de los cincuenta, citado por Flick (2007), muestra mayor frecuencia y distribución de la

esquizofrenia en las clases sociales bajas en comparación con las clases altas. Sin embargo, estos hallazgos aportan poco al significado de la experiencia de vida de la persona con esquizofrenia, “ni clarifica el significado subjetivo de esta enfermedad (o *de la salud*) para las personas relacionadas directamente, ni capta la diversidad de perspectivas sobre la enfermedad en el contexto de estas personas” (Flick, 2007, p.19).

El acercamiento hermenéutico retomado en la bioética social, se utiliza en este estudio con el propósito de conocer y analizar a partir de relatos de la vivencia con esquizofrenia, específicamente en el desarrollo de su sexualidad y la vinculación de la persona con esta condición hacia consigo mismo como hacía con los otros, permitiendo abrir discusiones sobre los procesos de autonomía y de identidad en esta población, así como, su interacción con la sociedad y las instituciones de salud, como aspectos bioéticos. Preguntarse cómo es la sexualidad en la vivencia de la esquizofrenia, aporta elementos relacionales con la sociedad y la cultura que cubren vacíos teóricos y epistemológicos de acercamiento y, de trato hacia la salud, la diversidad y la diferencia.

Capítulo 4. Método. El lugar de la escucha como método de investigación. Bioética hermenéutica y narrativas del padecer

El presente estudio es de tipo cualitativo, buscando la comprensión de la subjetividad a través de lo testimonial de la experiencia en un aspecto de la vida: la sexualidad, que permite visibilizar las dificultades en las interacciones de las personas con esquizofrenia, utilizando para su interpretación marcos hermenéuticos que integran las narrativas de las personas. Se toma por narrativa a un relato que da cuenta de la experiencia de la persona, por el cual se puede acceder a la subjetividad en que es pensado el mundo de la misma, por lo que las narrativas se presentan como vías de comunicación o ventanas a la realidad social (Hamui, 2011) y de las experiencias de vida.

El tipo de método que permite acceder a aquellas descripciones profundas de la subjetividad que nos puede brindar un relato, es el cualitativo. Se vierte como un “arte” en el abordaje de la comprensión de significados de fenómenos sociales (Janesik, 2000). Este modelo da aportes tanto teóricos como metodológicos, otorgando importancia a la forma de organizar la experiencia con recursos literarios que den un sentido propio, consistiendo en un relato de la experiencia, como parte de un proceso reflexivo, que se convierte en una herramienta de comprensión de la existencia humana a través del tiempo (Gracia, 2004).

La investigación cualitativa, según Uwe Flick (2014) pretende entender, describir y algunas veces explicar fenómenos sociales “desde el interior, analizando las experiencias de los individuos o de los grupos, las interacciones y comunicaciones mientras se producen y los documentos y materiales producidos que desmenuzan cómo las personas construyen el mundo a su alrededor” (p. 84).

La hermenéutica busca la interpretación del *sentido*, el arte de la interpretación, de hechos, textos y narrativas. Bajo esta tradición se concibe que las palabras y las imágenes son estructuras que transmiten sentidos (Gracia, 2004). Su objetivo es esa

interpretación que busca la comprensión del sujeto desde dentro de sí mismo, en el conjunto de sus conexiones de sentido.

Dentro de la Bioética están siendo cada vez más retomados los modelos hermenéuticos (Moratalla y Feyto, 2013) debido a que permitan una discusión sobre el acercamiento a la experiencia del sujeto, y es una forma de abordaje de diversos dilemas éticos. El modelo hermenéutico da lugar a la integración de la subjetividad, entendida como aquel contenido que integra las percepciones de una experiencia vivida, el padecimiento y de cómo los sucesos afectan la vida de los individuos o su entorno, considerando estos datos como válidos, resaltando a la persona y su vivencia más que a la percepción de la enfermedad. Esta conceptualización da a la bioética una herramienta de acceso a la subjetividad y cambio de paradigma dentro de esta disciplina que se encontraba centrada en una propuesta principalista (Beuchamps y Childress, 1999), lo cual se liga a la propuesta de la investigación que busca dar cuenta del devenir del sujeto, sus transformaciones y experiencia.

La aproximación de las narrativas del padecer se adentra en el marco del construccionismo social, el cual contempla un ejercicio de desciframiento del entramado de significados que se puedan tener sobre una experiencia, su dimensión ontológica, epistemológica, ética y estética. Aplicadas a las experiencias de enfermedad, la narrativa es una historia que la persona relata y contribuye a la comprensión de la experiencia de los síntomas y el sufrimiento (Kleinman, 1988). La narrativa juega un papel central, tanto en la ocurrencia de la enfermedad como en la forma en que incide en la vida del individuo integrando el dinamismo de la interacción con los espacios sociales donde se desenvuelven “los agentes performativamente en franjas de actividad prefiguradas y donde se configuran y reconfiguran campos discursivos como el de la familia, la escuela, la comunidad, la medicina y, la clínica” (Hamui, 2019, p. 18).

Kleinman (1988) aporta consideraciones teóricas para una aproximación narrativa del padecimiento, que reconoce como actor principal al sujeto de una dolencia, tomando a la persona como un agente activo y autor de su propia vida, siendo que se contempla

que su historia y su relato no puede sostenerse sobre principios o teorías abstractos, sino sobre un tipo de conceptualización personal del caso (Moratalla y Feyto, 2013).

Bajo la consideración de estas aproximaciones se concibe el paso de una ética asignada sobre lo racional a una ética relacional, dotando de otro significado al sufrimiento y al padecer de la enfermedad, que actúa como una reconstrucción de la historia vital, la identidad de la persona y sus vínculos (Hamui, 2011). Las narrativas permiten enfocarse en la persona doliente y su vivencia de la enfermedad, colocando al ser humano en el centro, de manera que al expresar como al interpretar la experiencia se dota de otro sentido a la vivencia, pues las narrativas juegan en un lugar entre lo interno- subjetivo y lo externo-objetivo.

Atender a las narrativas, sobre la sexualidad, de las personas con esquizofrenia plantea la tarea de leer e interpretar los diferentes discursos que han atravesado al sujeto - las formas actuales de tratamiento y explicación de la esquizofrenia- y que han conformado un entendimiento de su situación, a la vez que se va configurando una identidad personal que juegue, algunas veces aceptándolos y otras entrando en conflicto, con esos discursos, una posible deconstrucción del sujeto y de los discursos que lo atraviesan (Hamui et.al., 2019), llevando a entender, contextualizar, interpretar y ayudar a resolver conflictos de valores, que se presentan en los relatos como conflictos en la propia vida (Moratalla y Feyto, 2013).

La experiencia subjetiva de la esquizofrenia, aporta una descripción que permite ampliar la comprensión de este padecer en las ciencias de la salud (Geekie y Read, 2012), a su vez, por una formulación ética del acercamiento a la investigación sobre la esquizofrenia es contemplada la integración del elemento subjetivo. El acercamiento narrativo, involucra un posicionamiento ético ante el sujeto "narrante" y hacia el hacer investigación. Ante los sujetos el acercamiento es a través de la afirmación de agencia de los mismos. En la investigación esto lleva a no buscar el aprovechamiento de los participantes ni de sus situaciones, reconocer los propios lugares de enunciación posibles asimetrías de poder, el acercamiento narrativo plantea una co-construcción del conocimiento, es decir, una generación del saber en relación o a través de lo relacional,

cuidando de no caer en una “expropiación de la subjetividad” (Figueroa, 2017, Hamui, 2019).

Los procesos de subjetivación dentro del análisis de narrativas, siguiendo a Rosana Reguillo (s/f) es un lugar metodológico desde el cual integrar lo social, en tanto proceso dinámico, de acciones, producción de discursos y construcción de sentido sobre el mundo, con anclajes histórico-culturales y electivos. El recorrido que lleve a la descripción de procesos de subjetivación puede servirse de la ayuda de la identificación de una trama o estructura global dentro de las narrativas que deben ser descritos.

En este sentido, las narrativas se pueden concebir como ventanas que permiten asomarnos a una realidad social determinada (Hamui, 2011), en distintos niveles, ontológico, fenomenológico, epistemológico (Hamui, 2016) e incluso a nivel pragmático que no desatiende la ética dentro del paradigma que constituye lo narrativo. Las narrativas se constituyen como una forma discursiva, a nivel del lenguaje, pero también del acto, son historias y relatos, así también acciones (Manttingly, 2000), elaboran el significado subjetivo que una persona le confiere a una experiencia, otro momento se da en la interacción; escucha y escritura del relato, aquí se establece una interpretación, creando un nuevo texto, una co-construcción del relato. Por otra parte, también da cuenta de la intersubjetividad, aquello que se vive en la interacción entre el mundo interior de la persona y el exterior. Teniendo tres elementos dentro la elaboración de una narrativa; la vivencia subjetiva, la intersubjetiva y como es explorado el relato por el investigador.

La estrategia narrativa implica en este sentido una ordenación de los acontecimientos, que se van presentando de manera significativa y coherente en una descripción profunda y densa (Geertz, 1991), lo que aporta un sentido tanto al lector como al narrador. Existe en esta adquisición de sentido una trama temporal (Good, 2003), donde sucesos del pasado obtienen significado en el presente pero también proyectan deseos del futuro, estos deseos se pueden formular estrategias hacia fines, por lo que pueden determinar acciones encaminadas a alcanzar determinado objetivo, las narrativas entonces tienen un contenido teleológico.

Las narrativas en las que se trabajó para este estudio, son aquellas elaboradas en experiencias de momentos de vulnerabilidad, procesos de “enfermedad”. Aplicadas a estas experiencias, la narrativa es una historia que la persona relata y contribuye a la comprensión de la experiencia de los síntomas y el sufrimiento (Kleinman, 1988). Sin embargo, las narrativas del padecer no sólo se establecen por marcadores culturales, atienden al contexto a nivel discursivo y pueden servir como espacios de exploración imaginativa, fantástica y que más allá de proporcionar un beneficio en el acto lingüístico de narrar, al ser interpretadas también pueden funcionar como elementos de recuperación (Mattingly, 2000).

Al adentrarse en la posición de la persona que vivió o vive en primera persona la experiencia de un padecimiento, la narrativa que se construye puede contener elementos críticos al contexto, a la atención o al sistema de salud en general, este cuestionamiento puede atender niveles micro, meso y macro de la realidad, atendiendo el discurso y el escenario (Vargas, 2019), configurando una denuncia y una resistencia, ya que las narrativas no sólo dan cuenta de estructuras de significado sino de estructuras de poder también, en esta línea es que las narrativas guían la forma en que nos adentramos a la comprensión de un fenómeno, la forma en cómo entramos y observamos un escenario.

Si bien las personas con diagnóstico de esquizofrenia, en algunos periodos pueden llegar a no concretar ideas o expresarlas de manera desorganizada, esto no es condicionante para no llegar a construir una narrativa, de los participantes entrevistados, las conversaciones desarrollaron un contenido descriptivo sobre su experiencia de vida, por lo que los temas y breves relatos seleccionados representan un reflejo del resultado de las conversaciones, modificando la organización en que son presentados algunos temas en común, siguiendo la conexión de categorías que se identificaron, pero intentando respetar el contexto que acompaña la respuesta.

Participantes

Se definieron los siguientes criterios para la búsqueda y selección de los participantes:

Criterios de inclusión:

- Hombres y mujeres en edad adulta (de acuerdo al INEGI contempla de los 20 a los 54 años) con un padecimiento psiquiátrico leve o moderado de esquizofrenia.
- Que cuenten con una temporalidad no corta de vivencia con el diagnóstico
- Que preferiblemente estén en tratamiento clínico en los últimos 3 meses.
- Que se encuentre en estabilidad clínica y en fase no aguda de esquizofrenia.
- Con capacidad de expresión oral

Criterios de exclusión:

- Esquizofrenia tipo catatónica
- Presenten un diagnóstico de psicosis demencial u otro que le impida participar en el estudio.
- Presencia de deterioro de síntomas cognitivos importantes tales como problemas de ejecución, problemas para concentrarse o prestar atención, problemas con la memoria.
- Personas que no hayan recibido tratamiento ni atención de ningún tipo en alguna institución de salud mental
- Presencia de otra patología añadida, que dificulte el proceso de entrevista
- Que tengan un periodo de tiempo breve o muy reciente de vivir con el diagnóstico.
- Pacientes que no hayan recibido diagnóstico de esquizofrenia
- Presencia de sintomatología psicótica o de crisis, que distorsione su contacto con la realidad.

Criterios de eliminación

- Que declinen su participación.
- Que por algún motivo emocional o físico no puedan concluir con la entrevista.

De estos criterios dio como resultado en cinco personas, 3 mujeres y 2 hombres, alrededor de los 30 a los 50 años, con diagnóstico de esquizofrenia, la mayoría han

pasado por otros diagnósticos en su *carrera* como pacientes y una mencionó cambiar recientemente al espectro de los trastornos esquizoafectivos, sin embargo, se valoró que la experiencia con el diagnóstico de esquizofrenia por largo tiempo permanecía similar en todos los participantes.

Los participantes fueron personas que han atravesado por un tiempo considerable las complicaciones de vivir con un diagnóstico de esquizofrenia, como esto ha impactado en su vida, su sexualidad, en su entorno y sus relaciones personales, así como su interacción con las instituciones de salud, son personas que en sus diferentes experiencias pudieron compartir aspectos de intimidad. Una característica particular de las personas que participaron, es que en su mayoría de están involucrados en alguna organización en pro de los derechos de las personas con discapacidad psicosocial, que además funcionan como grupos de apoyo, de reflexión y acompañamiento, lo que vuelve al grupo de participantes muy particular y con diferencias a una población común que recibe atención en salud mental.

El muestreo se obtuvo por conveniencia, por la dificultad que presento la obtención de más entrevistas en el tiempo estipulado, siendo que en dos posibles participantes no se llegó a concretar la cita de entrevista. Sin embargo, a partir del cuarto participante la información dada empezó a mostrar indicadores de similitud en gran parte de los relatos y la trayectoria del padecer, posibilitando un criterio de saturación de la muestra.

Nombre	Edad	Tiempo con esquizofrenia	Familia
Alexis	32 años	10 años	Sin pareja ni hijos.
Rogelio	48 años	26 años	Con pareja. Sin hijos
Irma	42 años	18 años	Con pareja. Sin hijos
Silvia	28 años	11 años	Con pareja. Sin hijos
Eloísa	38 años	20 años	Con pareja y una hija.

Procedimiento:

Para el contacto con los participantes se elaboró un mapeo de posibles rutas clave: profesionales de la salud, organizaciones o personas relacionadas con la población con esquizofrenia. De este mapeo dio resultado el contacto de un primer participante quien a diferencia de las demás no está involucrado en una organización o grupo. De la selección se echó a andar el diseño metodológico de bola de nieve, que permite un acercamiento a población definida y con semejanzas, que pueden no ser fáciles de contactar por otras técnicas o campos (Flick, 2007). Una vez que se tenía contacto con algún participante, se le informaba en qué consistía la entrevista y su participación, compartiendo el consentimiento informado y resolviendo cualquier duda sobre la investigación, si expresaban interés y aceptaban su participación se acordaba la fecha de entrevista, a su vez a los cinco participantes, en resguardo de su confidencialidad y anonimato se les asignó un seudónimo.

Instrumento

Se realizaron entrevistas semi-estructuradas profundizando sobre ejes específicos establecidos en una guía de entrevista abordando los siguientes ejes que se considera permiten abrir una narración de experiencia de vida:

1. Irrupción de la esquizofrenia en la vida de la persona.
2. Abordaje de la sexualidad de la persona con esquizofrenia por su entorno social.
3. Adquisición de elementos reflexivos de la persona para la toma de decisiones y enfrentar la enfermedad.

De manera inicial como presentación de la persona e introducción a la narrativa, el primer eje de la entrevista es indagar sobre la Irrupción de la esquizofrenia en la vida de la persona, de esta manera no perder la perspectiva centrada en la persona más que en la sintomatología y el malestar, conocer primero la biografía de la persona va dando una contextualización, mejor comprensión y es un procedimiento más cuidadoso y ético para entrar en confianza para la exploración de la sexualidad.

El segundo eje de la guía de entrevista se enfoca en profundizar como es sentido el abordaje de la sexualidad de la persona con esquizofrenia por su entorno social, buscando explorar las formas, si estas son dadas o no, en que se toca el tema de la sexualidad en la familia, en la pareja, en los círculos familiares o laborales y en el entorno de la atención a la salud.

Sobre la adquisición de elementos reflexivos de la persona para la toma de decisiones y enfrentar la enfermedad, versa el último eje, que contiene preguntas con la finalidad de explorar aquellas cuestiones, mecanismos y formas, que las personas han utilizado para pensarse a sí mismos y como estos son retomados en la toma de decisiones sobre su salud y tratamientos.

El uso de la guía de entrevista permitió seguir un curso en la entrevista, sin por ello cerrar la apertura al abordaje de temas emergentes, siendo que es fácil perderse en el curso de una narrativa y por ello, perder el hilo de continuidad de la investigación. En la entrevista cualitativa se interesa por las descripciones del mundo vivido de los participantes y su interpretación del significado de los fenómenos descritos, por lo que se considera como una herramienta acorde con los objetivos de la investigación. Este tipo de entrevista, de acuerdo con Kvale (2011) se acerca a una conversación cotidiana, pero con un propósito, enfoque y técnica específico sin llegar a ser un cuestionario cerrado.

La entrevista (Flick, 2007; Kvale, 2011), es un método que requiere de una sensibilidad para captar las experiencias y los significados de las personas entrevistadas, ya que buscan conocer la propia perspectiva de una situación y en sus propias palabras. Así también, la entrevista se vuelve un acto social debido a que involucra la interacción entre dos agentes y contiene la característica de tener tres momentos: un inicio, clímax y un fin. Acorde con el sentido de las entrevistas cualitativas, previo Consentimiento Informado (ver consideraciones éticas) se preparó una guía de entrevista (ver Anexo 1) la cual concibe ejes y temas a profundizar, pero a la vez deja espacio para abrir otros posibles temas o descripciones importantes desde los participantes.

Para el análisis de datos, que se aborda en el siguiente capítulo se realizaron transcripciones de las entrevistas, generando un conjunto de datos amplio, los cuales se revisaron y relevaron a fin de encontrar similitudes y conexiones, dando posibilidad de generar agrupaciones y categorías temáticas. Siendo que al convertir en texto el audio de las entrevistas, se da inicio a una transformación del acercamiento al sujeto y al contenido, se pasa de la escucha a la lectura.

Consideraciones éticas

Las entrevistas de tipo narrativo a personas con esquizofrenia plantean muchas dudas sobre el proceder, debiendo hacer avances con precaución y consideraciones hacia la vulnerabilidad, los riesgos y beneficios de una investigación social, siendo que este tipo de entrevistas busca profundizar en la experiencia del individuo, sobre todo en temas de intimidad como lo es la sexualidad. No obstante, se sostiene que este método, representa un acercamiento ético epistemológico para la ayuda en la comprensión e interpretación de la subjetividad en la esquizofrenia.

El punto de partida y central para esta investigación es el argumento ético a favor del reconocimiento de la diferencia y la interpretación de la persona a su propia experiencia con esquizofrenia, tomando como eje la no exclusión y el énfasis en la importancia de la posibilidad de adquirir conocimiento de las personas sobre el padecimiento y la sexualidad en su experiencia de vida. Es decir, no negar la posibilidad de la obtención de un relato válido y coherente de las personas con esquizofrenia sobre su misma experiencia. Siendo que su condición no imposibilita la elaboración de un testimonio y por tanto, su historia y experiencia no se pusieron en duda por el hecho de tener esquizofrenia, lo que importa en este estudio es la narración de una experiencia de vida, no la confrontación de esta historia con un diagnóstico clínico. De acuerdo con Hamui (2019) “en las narrativas se expresa la agencia en la manifestación de sentido y de las prácticas significantes iterativas e innovadoras, en las acciones sociales de los sujetos relacionales” (p.19), en este sentido, no se niega la capacidad de agencia de las personas con esquizofrenia sobre la elaboración de sus propias narrativas.

Para el acercamiento a la población se elaboró el Consentimiento Informado (C. I.) (ver Anexo 1), procurando la protección de los participantes y el resguardo de su información, contemplando los posibles riesgos contenidos en la investigación a los que como investigador me tenía que responsabilizar así como sobre los beneficios que debía contener. Dejando constancia de un proceso de construcción de acuerdos a los que se llega en la investigación. Así también se sometió a evaluación del protocolo ante el Comité de Ética de Investigación (CEI) del Programa de Maestría y Doctorado en Ciencias Médicas Odontológicas y de la Salud de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional Autónoma de México, el cual fue aprobado (Anexo 3).

Dentro de las consideraciones hacia la protección de los participantes el resguardo de datos se hizo procurando el anonimato y la confidencialidad de los participantes, para sólo el autor tenía la información de contacto y se utilizaron seudónimos para cubrir la identidad, además se solicitó al CEI revisor, la dispensa del uso de testigos para la firma del C.I., para asegurarla confidencialidad. Así también el investigador realizó todas las transcripciones de los audios de las entrevistas.

Se hizo explícita y reiterativa la afirmación de que el participante puede y tiene el derecho a negarse a contestar alguna pregunta, participar o parar la entrevista sin ningún tipo de inconveniente. Además de la posibilidad de que si alguna pregunta o tema despierta cierta inquietud o molestia, abordar esa sensación a modo de contención.

Dentro de los riesgos evaluados y enunciados en el proyecto y C.I. se previó la posibilidad de generar molestia o incomodidad emocional que la entrevista pudiese generar, por lo que se ofreció la posibilidad de brindar contención emocional si se llegase a necesitar, sin embargo, la contención no fue requerida y los participantes afirmaron sentirse cómodos en la entrevista, mostrándose interesados en la devolución de los resultados. Para esta parte no se llegó a ningún acuerdo general con los participantes, con tres de ellos se acordó la devolución en forma de exposición del tema, lo que puede constituir un beneficio además del ofrecido de brindar un espacio seguro de escucha y encaminado a generar una reflexión de autoconocimiento, a

través de la experiencia con esquizofrenia, por lo que se continua en contacto con los participantes.

Sección 3. Hallazgos

Capítulo 5. Resultados. “Me cortaron mambo”. Análisis de narrativas del padecer en la sexualidad de las personas con esquizofrenia

Se presentan una serie de relatos personales con la finalidad de permitir la comprensión del significado propio del vivir con esquizofrenia y la afectación o transformación que ocurre en la sexualidad. Los relatos están organizados de acuerdo con categorías temáticas de la información obtenida y siguiendo la estructura lineal del padecer (inicio del padecer, diagnóstico, desarrollo del padecer y fin del padecimiento o resignificación del padecer) contenida en la guía de entrevista. A pesar de presentar esta linealidad, principalmente temporal, las narrativas del padecer no siempre contienen esa estructura.

Para el análisis se generó una tabla de las categorías y subcategorías temáticas creadas a partir de la estructura lineal del padecer, como ordenamiento de los datos (Cuadro 1.), se enlistaron 8 principales categorías de agrupaciones temáticas generadas por los relatos, los cuales posteriormente fueron cotejados y ampliados con datos de la literatura y derivaron en la relación de constructos teóricos para su interpretación, los que serán descritos en la discusión del trabajo. En este ejercicio se desarrolla una coconstrucción que plantea la aproximación narrativa, por lo que el análisis desarrollado es sobre una construcción de sentido de la experiencia.

1. Inicio de la experiencia

Una linealidad clásica en la narrativa se conforma por un inicio de la trayectoria, desarrollo, clímax y fin. Como categoría inicial del análisis se ha considerado aquello relacionado con el motivo de interacción con el sistema de atención de salud mental, que comparten en nombrar como una primera crisis o brote el cual se conecta con un impacto, emocional y psicológico, de recibir el diagnóstico psiquiátrico, agrupando varias emociones, o ser un impacto en la comprensión sobre su situación o padecer.

Diagnóstico e inicio de la interacción con el sistema de salud mental.

Cuadro 1. Categorización por temas de la información de los participantes	
Categorías temáticas	Subcategorías
1. Inicio de la experiencia	Diagnóstico e inicio de la interacción con el sistema de salud mental
	Impacto psicológico
2. Explicaciones de la esquizofrenia	Causas
	Funciones
3. Invasión de la esquizofrenia a la vida cotidiana	Síntomas
	Estigma
	Trabajo
	Relaciones personales
	Familia
	Amistades
	Pareja
	Vida sexual
4. Derechos sexuales y reproductivos	Procreación
	Negación de la sexualidad
5. Tratamiento	Internamiento
	Medicación
	Psicoterapia
	Tratamiento alternativo
6. Autonomía	Independencia
	Empoderamiento
	Gastos personales
	Toma de decisiones
7. Afrontamiento	Actividades cotidianas
	Actividades creativas
	Creencia en sí mismo, autocrítica y autoreconocimiento
	Espiritualidad
	Apoyo y acompañamiento
	Proceso
	Información y derechos
8. Significado personal	Replanteamiento de la experiencia
	Compartir

Cuadro 1. Elaboración propia

Un primer relato de Silvia, introduce la aparición de características de lo que nombra como brote, una creciente idea de poseer una enfermedad mortal que se va arraigando y causando inseguridad e incertidumbre, esta situación representa un malestar para ella, al contrario de otras experiencias dentro de los síntomas de la esquizofrenia como las alucinaciones, considerándolas como una característica de su persona con la que siempre ha vivido.

Yo ya nací así, desde niña yo ya veía cosas, veía pues seres fantásticos y así, siempre tuve esquizofrenia aunque no se dieran cuenta que la tuviera. Y el brote psicótico, que empezó a los 16, y a los 18 me internan o sea que dos años o año y medio más o menos, pues estuve en psicosis y escuchaba de que hablaban de mí en la radio, que me perseguían (Silvia, 25-29, 33-46).

De una manera parecida, para Alexis, su diagnóstico fue contrastante hacia la percepción que tenía de sí mismo y de lo que estaba sintiendo en ese momento.

Yo nunca me he sentido paranoide pero así me diagnosticaron en las

posteriores visitas (Alexis, 21, 22)

La mayor parte de los relatos, así como lo muestra la literatura, refieren que previo al diagnóstico y etiqueta psiquiátrica, pudo pasar un espacio de tiempo largo, muchas veces en el transcurso del tiempo la etiqueta se va modificando, en esta trayectoria tanto el impacto psicológico como el de comprensión hacia su padecer también se va modificando.

Tenía 24 años [...] estuvimos como tres años sin saber qué era lo que yo tenía, entonces este, yo vi un programa de diálogos en confianza, donde hablaban de la esquizofrenia y decían todos mis síntomas, todas mis problemáticas [...] ya no eran diagnósticos separados, ya era todo junto y pues también oía voces, y este cuando llegó con este psiquiatra [...] Me hice análisis y vio los análisis que yo ya tenía y me dice es esquizofrenia paranoide con trastorno esquizoafectivo. Y este, y pues al principio yo me quede como que "¿y ahora qué hago?" (Irma, 26-31, 37-48).

En la experiencia de Rogelio, se relaciona el impacto de la vivencia de una "crisis" con el impacto al recibir el diagnóstico de esquizofrenia.

La primera crisis que me dio fue como a los 22 años, yo vivía en Estados Unidos con mi hermano el mayor [...] empecé a ver a un médico psiquiatra y fue el que me diagnosticó esto [...] es terrible, porque te dicen: "ah pues tiene esquizofrenia paranoide" sientes que tu vida se derrumba, o sea uno nunca piensa que va a llegar a tener un diagnóstico como ese, se oye muy, pues sí muy dramático (Rogelio 41-42, 57-60).

Las denominadas alucinaciones, como escuchar voces, ver presencias que nadie más percibe o la idea de mensajes personales ocultos, suelen generar ansiedad e inseguridad que se agravan al no poder comunicar al entorno inmediato o no recibir de parte de este comprensión, por lo que estas experiencias llegan a intentar encubrirse.

Yo les decía a mis papas que escuchaba voces y esas voces, eran reales, entonces por el hecho de escuchar voces, me llevaron con un neurólogo, el neurólogo me hizo una tomografía y un encefalograma (Alexis, 9-12).

Impacto psicológico.

Cómo se ha mencionado el recibir un diagnóstico psiquiátrico tiene un impacto psicológico, también, como se verá más adelante, uno de tipo social, que se refleja en algunos relatos.

Es terrible, es muy duro, da mucho miedo, mucha angustia, pero debe uno, el tiempo lo cura todo, entonces no debemos desesperarnos (Rogelio 324-325)

Para algunos participantes como Alexis o Silvia, el diagnóstico de esquizofrenia no fue algo tan problemático, sin embargo, si fue algo que marcó su vida.

A mí el diagnóstico psiquiátrico no significo, gran cosa, pero lo que me llevó fue a entender, que no significo gran cosa, quiero decir, el que me hayan diagnosticado esquizofrénico, no me es, de importancia (Alexis, 6-8).

En la mayoría de los relatos el diagnóstico, las primeras crisis y síntomas, forman parte de diferentes aspectos de la experiencia con esquizofrenia pero se relacionan con el inicio de la interacción con el sistema de atención en salud mental, el cual marca un componente significativo en la experiencia en general.

Empecé primero con esquizofrenia paranoide y estuve así varios años, más de diez años y después ya cambio a trastorno esquizoafectivo, [...] al principio fue muy difícil, estaba con muchas alucinaciones y delirio, me imaginaba cosas bien extrañas, estaba fuera de la realidad y me costaba mucho trabajo funcionar en la vida o sea hasta el hecho de meterme a bañar me daba miedo, no podía salir a la calle. Me diagnosticaron a los diecisiete años y medio. [...] tuve varios internamientos. (Eloísa, 121-136, 158-162)

Empecé con síntomas hipocondriacos y empecé a sentir que estaba enferma de algo pero no sabía de qué, me sentía mal pero no sabía qué y pensé que me iba a

morir, pensé que tenía cáncer y que algo había que estaba mal en mi (Silvia, 26,29)

Este apartado inicial sirve para establecer un punto de partida, tanto para organizar como para dar un sentido lógico a la narrativa. Los participantes narraron que las experiencias sintomáticas de la esquizofrenia llegaban a ser tan irruptoras, angustiantes, molestas e incómodas como la carga del etiquetamiento psiquiátrico, sin embargo, el diagnóstico también llegaba a ser factor de reducción a la angustia e inseguridad de no poder nombrar, definir nuevas y descontroladas sensaciones y experiencias. Por lo que, esta categoría marca un acercamiento a la comprensión de la persona con esquizofrenia sobre sí misma en relación con el discurso psiquiátrico.

2. Explicaciones sobre la esquizofrenia

La explicación, de una persona, sobre su propia vivencia y su condición se relaciona con la dirección que se va a tomar en la continuidad de su vida y en el tratamiento, así como en el impacto emocional y social que provoca la esquizofrenia. En las narrativas presentadas, los participantes recurrieron a explicaciones multifactoriales de su padecer, aunque en su mayoría adoptaban la explicación biomédica, este factor interactuaba con otros.

Causas.

La narrativa de Alexis siempre está en confrontación con el discurso médico sobre lo que es la esquizofrenia, una circunstancia, causada por escuchar voces o pensamientos ajenos en su cabeza, lo llevo a valoración psiquiátrica, pero para él la esquizofrenia es una “sensibilidad”, que lo vuelve susceptible de verse afectado por momentos de “crisis”.

Yo llamo crisis a momentos donde me siento muy triste y si estoy desesperado, las crisis se llevan a cabo por la relación con los espíritus, con mi mundo espiritual (Alexis, 92-94)

En este primer episodio fue que le diagnosticaron con esquizofrenia paranoide, él menciona primero ser valorado por un neurólogo cuya explicación de su padecimiento fue:

Existen dos esquizofrenias, una esquizofrenia que las fantasías las produce un problema neuronal que se puede medir por esos instrumentos, y otra esquizofrenia que no se sabe, que le hacen las pruebas, salen negativo [...] Entonces yo soy del grupo de los que no se sabe (Alexis, 13-18).

De manera distinta a la concepción biomédica, que para Alexis poco integra la existencia de “consciencias inmateriales” o “energéticas”, él concibe la esquizofrenia como un “fenómeno de escuchar voces”, el cual está justificado e inmerso en un determinado contexto cultural, que ubica dentro de lo “chamanico”.

Es un fenómeno que les sucede a todos en algún momento, es común escuchar que un murmullo de gente te está juzgando, hay un juicio, a varia gente le puede pasar que escucha, que entre los murmullos, lo están condenando, que le están, y uno es voltear y no. Es no saber [...] Después, esa experiencia la podemos compartir muchos, y de ahí, es el fenómeno de, yo les llamé fantasmas, otros le llaman, espíritus, otros alienígenas, sombras (Alexis 36-40).

Esta explicación espiritual de la esquizofrenia, otorga más sentido para Alexis a su vivencia, las crisis y afectaciones suceden por una interacción en el campo de esta explicación.

Las relaciones con el mundo espiritual son invisibles, pero no inaudibles, no es que no tengan texto [...] hablan, y están siempre en todo momento afectándonos” (Alexis, 136-141).

Funciones.

La mayoría de los participantes asumen el discurso psiquiátrico, en el relato de Silvia, ella lo adapta a su forma y considera, de manera similar que Alexis, a la esquizofrenia como una diferente forma de ser y a su vez una característica de su persona que bien puede encontrarse en los genes o como una mayor sensibilidad hacia el entorno.

Ya deberían a estas alturas saber, los médicos psiquiatras, lo que es la esquizofrenia, pero no tienen ni idea, porque en primera no creo que sea una enfermedad, ni una discapacidad [...] Es todo el cerebro o sea eres tú entonces no traten de apagarla ni quitarla, nunca lo van a poder hacer aunque no quieran que se reproduzcan o nos reproduzcamos, o sea nunca la van a quitar, está en los genes, simplemente no tiene nada de malo (Silvia, 164-169, 228-230).

No me da pena decir que soy esquizofrénico, sino que explico que es una sensibilidad. (Alexis, 257-258).

Varios de los participantes preferían referirse a la esquizofrenia como discapacidad psicosocial, concepto que abarca más condiciones mentales y físicas, además de tener una connotación de tipo social y de derechos, al utilizar este discurso se percibía en los participantes una integración de su experiencia así como una reducción de la carga negativa de la esquizofrenia en su vida.

Gracias a esta discapacidad pues ahora he encontrado el motivo de mi vida, o sea este porque vivir y ya se a que vine a este mundo (Rogelio, 184-185).

Aprenderte a conocer a ti mismo y aceptarte cómo eres con tus errores y cualidades, eso fue lo que a mí me ha funcionado porque pues al principio cuando comencé con la discapacidad psicosocial, yo era muy dura conmigo misma, me exigía demasiado y he aprendido a amarme como soy (Eloísa- 354-357).

A partir del relato de los participantes se agrupa otra manera de entender la esquizofrenia, fuera de la explicación biomédica, que aunque no la explica causalmente, si relacionalmente, integrando aquellas percepciones que no son valoradas como negativas de la experiencia, donde los participantes comentan adquirir una percepción diferente del mundo, su entorno y de ellos mismos, teniendo una repercusión en su identidad, este giro de interpretación personal implica un diálogo y cruce de diferentes modelos explicativos de la esquizofrenia.

3. Invasión de la esquizofrenia en la vida cotidiana

El impacto de la esquizofrenia en la vida de las personas se percibe de manera contundente por los síntomas de esta condición, para los participantes los más intrusivos son expresados por la “escucha de voces en su cabeza” y la sensación de invasión de pensamientos ajenos y en contra de sí mismos, en el ámbito clínico estas experiencias son catalogadas como alucinaciones auditivas y delirios paranoides (APA, 2016).

Síntomas.

Para esta sección, se agrupan aquellos relatos que describen lo que siguiendo la terminología clínica se denominan como síntomas de la esquizofrenia, refiriéndose a experiencias cognoscitivas, tales como pensamientos persecutorios, pensamientos hostiles hacia sí mismo, incertidumbre y vulnerabilidad, ansiedad y miedos.

Para Alexis, estas voces se vuelven en un juicio hacia él, con mensajes agresivos y en contra de sí:

A varia gente le puede pasar que escucha, que entre los murmullos, que lo están condenando, que le están... y uno es voltear y no, es no saber (Alexis, 37-40).

En la vivencia con esquizofrenia hay ocasiones que las voces hostiles en el pensamiento, se vuelven tan continuas que se encuentran pocos recursos para parar este acoso. Irma, comparte que en un inicio lograba resguardarse de las voces en su hogar, siendo que era en los espacios sociales donde más le invadían, pero al salir cada vez menos las voces irrumpieron en esa guarida.

Hasta en mi casa ya empecé a oír que decían cosas de mí o que me molestaban (Irma, 84-86).

En los relatos de los participantes sobre lo irruptivo de la experiencia con esquizofrenia, la describen como una sensación de inseguridad, de daño, vulnerabilidad e incertidumbre que acompaña a la “escucha de voces”. Para Rogelio, esta fuerte sensación se presenta en las etapas de crisis.

Siento que la gente me quiere hacer cosas o así u oigo que me están atacando. (Rogelio, 33-38).

En estas descripciones refieren principalmente a una etapa inicial del padecer, donde se genera un miedo debido a no saber que está ocurriendo, por lo tanto una profunda angustia está presente. Actualmente, aunque los participantes aún mencionan seguir teniendo estos momentos y situaciones, comentan que causan menos angustia.

La descripción de Silvia brinda un paisaje más específico de estas situaciones en las que se va observando una disociación de la persona con su entorno y consigo misma, usando una metáfora para describirlo.

Escuchaba que hablaban de mí en la radio, que me perseguían [...] era muy caótico poder estar en la escuela y escuchando todo eso y sintiendo que, pues que me querían matar, es como si hubiera entrado de repente a una película [...] y tú ya eres el personaje pero nadie te dice lo que tienes que hacer ni que está pasando, porque todo es irreal (Silvia, 40-41,46-51).

La manera violenta y angustiante que implica, en muchas de las ocasiones, escuchar voces, Alexis las explica de una manera muy clara, de acuerdo con su propia vivencia.

Ser esquizofrénico es una intrusión, cuando te odian (las voces) te van a hacer, te van a, van a generar en ti procesos autodestructivos y ¿qué procesos son esos? Es que tu pensamiento se ponga en contra de ti mismo (Alexis, 190-193).

Bajo el modelo psiquiátrico, estas experiencias denominadas como alucinaciones auditivas y delirios paranoides, son parte de síntomas positivos que caracterizan a la esquizofrenia, los cuales tienden a afectar gran parte de las esferas de la vida de la persona, emocional y afectivamente, en las relaciones sociales y personales: hogar, escuela y trabajo e incluso en la propia identidad y conocimiento de sí mismos.

Me imaginaba cosas bien extrañas, estaba fuera de la realidad y me costaba mucho trabajo funcionar en la vida o sea hasta el hecho de meterme a bañar me daba miedo, no podía salir a la calle, tenía que estar todo el tiempo con mi mamá, no podía salir con amigos ni nada (Eloísa 128-131).

Trabajo.

Debido a los propios síntomas y la carga social que se presentan en la esquizofrenia, existe una afectación a la vida cotidiana de la persona y su entorno, a tal grado que el trabajo o el estudio, frecuentemente se llegan a ver suspendidos y con gran dificultad para retomarse.

En México si tu develas tu diagnostico no te dan el empleo, entonces tú no puedes decir cómo te sientes, tienes que callarte todo lo que sientes (Eloísa, 274-275).

Muchas de las afectaciones en el cuerpo y habilidades tanto manuales como de concentración son generadas por los síntomas de la esquizofrenia, sobre todo en una etapa inicial, pero también son desencadenadas por los medicamentos para el control de estos síntomas.

Entonces si no dormiste bien o si te hace falta sueño, pues tienes que presentarte al trabajo ni modo, porque no puedes decir tu condición (Eloísa, 276-277).

Eloísa sostiene su discurso sobre el punto de las barreras sociales y el acceso a empleo que establece la CDPD, en la creación de ajustes razonables los cuales contemplan las dificultades y condiciones para que personas con algún tipo de discapacidad puedan desempeñarse laboralmente.

En México como que si está muy estigmatizada la discapacidad psicosocial, o sea si hay muchas cuestiones que se deberían modificarse en cuestión del empleo, de que pudiéramos nosotros tener las mismas oportunidades de empleo y con ajustes razonables de tiempo de descanso, también la oportunidad de asistir a nuestras consultas, o sea que pudiéramos decir abiertamente que tenemos una discapacidad psicosocial y nos pudieran contratar como cualquier otras personas” (Eloísa. 278-283).

Esta falta de acceso laboral para las personas con esquizofrenia, generalmente las vuelve dependientes económicamente de familiares o apoyos gubernamentales, lo que se convierte en un impedimento para el ejercicio de su autonomía. En México una de las principales alternativas ante la precariedad y la oportunidad laboral, es el llamado

trabajo informal, sin embargo, tal como lo contempla el relato siguiente, la dificultad de sobrellevar un empleo que permita sostenerse económicamente es una constante batalla.

Para generar dinero, hago malabares, y siempre me están molestando [las voces] en los malabares, yo lo que veo es que siempre me están sabotando mis proyectos (Alexis, 178-180).

Relaciones personales.

Debido a la etapa de vida en que frecuentemente se da la aparición de la esquizofrenia, esta viene acompañada con modificaciones y complicaciones en la socialización y afecta al entorno cercano y vinculación afectiva de las personas con esquizofrenia, como la familia, las amistades y la pareja. Esta afectación, tiende a aislar al sujeto de su medio social, dificultando el disfrute de su vida en relación al placer, al deseo y plan de vida, ya que muchas veces las personas con esquizofrenia ven limitadas sus interacciones y socialización a los entornos institucionales. Por otra parte, llega a suceder que, lazos sociales nuevos o existentes, se ven fortalecidos cuando se pueden sobrellevar las dificultades que presenta la vivencia con esquizofrenia.

Las fiestas muchas veces no las disfrutaba, porque tenía yo el problema de las voces que me estaban molestando (Irma, 109-111).

Para Alexis, la interacción con las personas presenta dificultades al verse distraído por “las voces” que lo agreden, momentos que han llegado en diferentes ocasiones.

Lo que me ha pasado con la relación con los demás es que, eh me están chingando las voces [...] me iba, me despegaba del momento que estuviera pasando y empezaba a gritarles [...] entonces yo les mentaba la madre, me ponía violento frente a ellos (personas a su alrededor) (Alexis, 126-127, 130-136).

Las relaciones personales tienen un impacto directo en el curso que toma la vivencia con esquizofrenia, tanto positiva como negativamente, así mismo es un elemento de autonomía y de cuidado de sí mismo.

Vivir con esta discapacidad me ha ayudado a aprender a cuidar de mi misma y también, pues aceptarme como soy,[...] durante todo este proceso he llegado conocerme más [...] yo creo que para poder socializar y tener buenos afectos es importante cultivar una buena autoestima y tener una buena autoimagen (Eloísa, 309-323).

Estigma.

En un terreno social, la esquizofrenia es una condición de la cual existe un imaginario negativo, genera rechazo y discriminación, para la persona con esquizofrenia, esta exclusión social se vive en la idea de culpa y responsabilización, se le atribuye a la persona ser responsable de tener esquizofrenia y, por lo tanto, se le es restringida o negada una inclusión social, esta situación es parte del estigma social hacia la esquizofrenia.

Mi papá al principio me echaba la culpa [...] cuando me dio la primera crisis, todavía no me diagnosticaban y mi papá empezó a decir que yo era drogadicta, por culpa de una tía que decía es que es drogadicta", y no yo no era drogadicta (Irma 177, 186-188)

El estigma, genera un rechazo en el acercamiento hacia las personas en esta condición, envolviendo a la persona en una superficie de nociones negativas sobre ella, como puede verse en el caso de Irma y su relación con sus vecinos.

No se acercan a mí por chismes que... la idea que se tiene de la esquizofrenia o por chismes que siempre han dicho algunos vecinos para burlarse de nosotros [...] Por ejemplo, es que dicen: "ay no es que son brujos" [...] pero si los niños a veces tienen miedo, es porque nos agarran a nosotros para hacerles bromas a ellos y asustarles (Irma, 145-149, 153-155).

Los síntomas de la esquizofrenia se refuerzan, de manera impositiva, con los dispositivos sociales de exclusión como el estigma, reflejado en los fragmentos anteriores, estas acciones se llegan a transformar en barreras sociales que limitan al individuo en el ejercicio de su autonomía y vulneran sus derechos humanos.

Familia.

Para Alexis, al verse confrontadas sus creencias personales y formas de lidiar con el malestar, desencadenó una ruptura con su familia.

Por los momentos de crisis, ha hecho que rompa mi relación con mi familia, tanto que me tuve que salir de mi casa (Alexis, 95-96).

Para él fue una decisión que tuvo que afrontar, sintiendo una distancia con su familia y una exclusión.

El primer lugar que te excluye, como loco, es el hogar (Alexis, 231).

De manera similar, aunque sin llegar a la ruptura, para Rogelio e Irma, la incertidumbre y desconocimiento por lo que estaban viviendo provocaba angustia y distancia en sus seres queridos.

No podía yo decirles lo que tenía, a mis amistades y mi familia a veces no lo entendía muy bien, incluso ahora (Rogelio, 66-68).

Aun las personas más amadas: "¿pero que tienes?"- y yo: no sé, -"¿cómo que no me sabes decir que tienes?" -me decían- y había quienes me decían "es que no nos tienes confianza" [...] y pues muchas veces se alejaron de mi por eso, este, me pasó que este, que tuve problemas hasta para tener amigos (Irma, 32-34).

La vivencia de Eloísa, fue algo diferente a los anteriores participantes, para ella la familia desde un inicio presto apoyo y compañía.

Mis papás me han apoyado mucho y de hecho ellos, han sido como que el pilar más fuerte que he tenido, porque desde un principio estuvieron conmigo en todos los internamientos, me han apoyado, no me han dejado caer (Eloísa, 48-51).

Que las familias y compañía de las personas con esquizofrenia, se involucren con la persona, acompañen y muestren apoyo, resulta ser de gran avance para el afrontamiento de la esquizofrenia, así como disminuyen muchas de las complicaciones

y barreras sociales a las que se llegan a enfrentar, como el aislamiento, la angustia y la condena moral.

Amistades.

De manera similar a la familia, las amistades son el entorno social más cercano a la persona con esquizofrenia, de manera que la forma en como las personas alrededor confrontan el padecer, resulta significativo para el desarrollo de la vivencia social de la esquizofrenia.

La mayoría de los participantes, han encontrado una red y amistades con las cuales han podido sentirse apoyados, no obstante el paso hacia este establecimiento no fue sencillo.

La mayoría los perdí [amigos] porque, porque no sabía decirles que era lo que yo tenía, y llevaba una vida normal y ya me di cuenta de, pues sí, soy normal (Irma, 49-53).

Mis amigos, más cercanos si lo entendieron, de hecho me iban a visitar al hospital (Eloísa, 142-144).

De manera similar Silvia y Rogelio, comparten la relevancia personal de establecer un entorno donde poder desarrollarse, sentir apoyo, aceptación e integración.

Tuve más amigos desde que me paso, si porque yo era muy aislada y así, ya conocer que hay gente igual que tú de loca, es un alivio (*risas*) (Silvia, 89-90).

Como ese apoyo, si ese apoyo tanto espiritual como moral, yo si lo siento con ellos (*su grupo de apoyo*) porque ellos saben lo que se siente [...] tenemos muchas cosas en común entonces cuando tú tienes cosas en común con una persona, te sientes parte de algo, parte de un grupo, parte de... de amigos que te quieren, que te cuidan, que te respetan (Rogelio, 260-265).

Pareja.

Los elementos de los cuales está conformada la amistad, se consideran se comparten en la pareja, siendo esta la persona con quien más se busca una complicidad, en la pareja es donde se llega a compartir una vida cotidiana. Por lo que, al ocurrir aquellos síntomas de la esquizofrenia, llegan a irrumpir de manera brusca, como es la manera en que Alexis y Eloísa relatan su experiencia:

Todo empezó con una novia que tuve [...] Y fue cuando empecé a escuchar voces y decirle: oye yo escucho voces y se sienten las voces [...], me decían las voces, que no me quería, siempre me molestaban, pero no entraba en crisis, no había problema (en la relación) [...] pero, si después al último, las voces me decían que "N" estaba muerta, y cuando terminé con ella, entonces ella si se terminó enojándose conmigo, porque me decía, "ya no me hables" y las voces me decían: "N. está muerta" y yo: ¡Necesito saber que está bien! Ese fue un grave problema de haber creído en las voces (Alexis, 63,68-70,75-80).

Al principio me costó trabajo tener una relación, porque por las mismas alucinaciones y los delirios estaba muy fuera de la realidad [...] yo tenía un novio y teníamos planes para casarnos y empecé a portarme muy rara con él y él pensó que yo ya no lo quería y me dejó [...] Pude tener otra vez un novio hasta los 22 después de 3 años, cuando ya comencé un tratamiento [...] entonces al conocer a otras personas en mi misma condición empecé a sentirme menos rara, más comprendida y pude entender que poco a poco yo podría ir mejorando [...] después de 3 años de estar sola y empezar a comprender mi discapacidad, comenzar a .. pues... a mejorar (Eloísa 167-173, 184-195).

De manera similar, la experiencia de Rogelio contiene complicaciones en la pareja debido al diagnóstico y síntomas de la esquizofrenia.

Antes tuve otra novia, [...] ella no tenía discapacidad, entonces pues si hubo como muchos choques y todo eso no, estuve a punto de casarme y eso, pero no se dieron las cosas y bueno, ahora ya tengo una persona que yo siento que estoy, me siento más identificado con ella (Rogelio, 163-168).

Algo que comparten los participantes con respecto a sus parejas, son las complicaciones y causas de ruptura que desencadenen el momento del inicio de los síntomas de la esquizofrenia, así también comparten el hecho de que al encontrar alguien que contempla sus síntomas y comparte experiencias se genera una mayor comodidad y sentido de aceptación.

Con Irma, el diagnóstico de esquizofrenia fue un elemento que en la parte afectiva la colocó dentro de un entorno donde se pudo desenvolver con aceptación, pero también un entorno que le demandaba vinculación por ser mujer soltera.

(Las personas) se acercaron ya más, [...] (el diagnóstico) pareció imán y eso que yo soy muy seca con los muchachos. Al principio me sentí incomoda, no sabía expresar mis sentimientos entonces no sabía expresarme bien. Entonces este eso me causó muchos problemas, pero después ya, ya que conviví con gente con discapacidad psicosocial y todo eso ya, fue diferente (Irma, 123-124,159-166).

La infantilización y sobreprotección que las familias llegan a ejercer sobre la persona con esquizofrenia, corre el riesgo de hacerles perder habilidades sociales y vulnerar sus derechos, lo que también puede ocurrir por la mala percepción y el estigma hacia la esquizofrenia. En la experiencia de Eloísa, la mamá de su esposo, cuando quisieron casarse, cambió su actitud hacia ella.

Al principio, su mamá me aceptaba bien y todo pero se empezó a portar muy grosera conmigo, empezó a humillarme y después me dijo que yo no era digna de mi esposo por tener la discapacidad psicosocial (Eloísa, 42-45).

A las complicaciones en la pareja se le suma las dificultades económicas con las que se encuentran las personas con esquizofrenia, por lo que una vida independiente llega a no ser posible.

Lo que pasa es que yo tengo un seguro médico, que si me caso lo pierdo, entonces como nos estamos pensando juntar [...] no tenemos tanto dinero, si podemos mantenernos, pero para mantener además la medicina, porque él paga su

medicamento por fuera del seguro y yo lo pago por dentro y es muy caro, entonces apenas si nos alcanzaría, por eso nos queremos juntar nada más (Irma 246-253).

Establecer relaciones sociales presenta dificultades para la persona con esquizofrenia, al no salir de una dinámica clínica o de tratamiento que presenta barreras sociales.

Si ha sido un poco difícil la parte de los afectos, de socializar (Eloísa,309).

Eloísa contempla que lo primero y más importante es mantener la disciplina en el tratamiento lo que lleva a recuperar calidad de vida y poder mantener una pareja estable si así se desea.

Hasta es algo muy positivo tener pareja, porque puedes sentirte apoyado, amado (Eloísa, 202-203),

Vida sexual.

La vida sexual de las personas con esquizofrenia se ve afectada de forma similar, por los síntomas de la esquizofrenia como por las limitaciones sociales que se generan. El elemento sexual de las personas con esquizofrenia tiende ser considerado de menor valía social y se llega a situaciones donde se vulneran sus derechos por esta misma razón.

En el relato de Alexis sobre un momento de su vida sexual, ejemplifica la “intromisión a la intimidad”, como él la nombra, que llega a tener la esquizofrenia. En su relato, utiliza la metáfora del baile “mambo” para el coito, resaltando la intromisión de las voces como un motivo para parar el baile.

Me hacía pensar cosas que no quería pensar cuando estaba con mi pareja, entonces eso me desmotivaba, me cortaba mambo, una vez me corto mambo, pero esta cabrón porque si, manejan tu estado anímico a través del pensamiento y cuando tu estado anímico es manejado a través del pensamiento, es terrible porque si el pensamiento es malo y tiene miedo te vas a pasar pensando cosas que no quieres pensar [...] eso está cabrón y por eso digo que es una intromisión a la intimidad total y que lo que hace esa intromisión total a la intimidad es que tengas

procesos autodestructivos porque tu pensamiento empieza a generar eh, relaciones emotivas, que te extrañan de los momentos, de los contextos y que son personales, la subjetividad es alteradísima, pensar algo que no quieres pensar. Mientras estás haciendo el amor este te choca, es chocante y solamente es el ejemplo más claro de hasta dónde llegan las voces (Alexis, 204-219).

En el relato de Rogelio, la afectación llegó como una consecuencia de la medicación, siendo que la gran parte de los psicofármacos disminuyen la libido y tienen efecto sobre los órganos genitales tanto masculino como femenino.

Una vez con el medicamento como que no funcionaba normal (*señala su cuerpo*), o sea tu sabes no, de manera eh sexual, sí note mucho ese cambio, sí afectan (*los medicamentos*) en ese aspecto [...] Ni si quiera eso (*el deseo sexual*), o sea yo si me asuste porque, el medicamento es muy fuerte, ha sido la única vez, que no podía yo sentir lo mismo y el medicamento me afectó en ese aspecto (Rogelio, 96-105).

La esquizofrenia, tanto como una etiqueta psiquiátrica o como una condición de vida, se relata como una serie de elementos invasivos a la vida cotidiana e íntima, por lo tanto, tiene una afectación principal en las relaciones personales, debido a esta característica, es que las relaciones personales se vuelven el terreno que puede generar un impacto positivo y menos agresivo para la persona que vivencia la esquizofrenia, con mayor comprensión, impulso y compañía, reduciendo el miedo, rechazo y estigma.

4. Derechos sexuales y reproductivos

En la actualidad, continúan las prácticas sociales en la atención de salud, principalmente, que vulneran o niegan el ejercicio de la formación de familia, para las personas con esquizofrenia. A Eloísa en su embarazo y programación para el parto, la institución de seguridad social a la que estaba afiliada le negó su derecho obstétrico por el hecho de tener esquizofrenia, teniendo que llevar la atención de manera particular y con alto costo económico.

Negación de la sexualidad.

Infantilizar, hipersexualizar y sobreproteger a las personas con esquizofrenia, son prácticas de entornos sociales como la familia, que pueden llegar a negar y restringir el ejercicio de sus derechos reproductivos, aislándoles del entorno y acceso a la información. De igual manera, en los entornos institucionales, la esterilización forzada y negación de servicios obstétricos son prácticas similares que no contemplan la capacidad de decisión de las personas y con ello, su autonomía, los cuales no están justificados ni legal ni éticamente.

Es difícil porque para una persona con discapacidad muchas veces nos tienen como negados para la vida, para tener una pareja, para casarnos o para tener hijos, entonces si es muy difícil en ese sentido, ante la ley. Existen esos derechos pero todavía hay que seguir luchando al respecto (Irma 236-240).

Eloísa, encontró discriminación y reclamo en su núcleo familiar cercano y de parte de instituciones de salud, por su decisión de ser madre, siendo que esta decisión fue planeada, deseada y consiente.

Mi mamá me apoya, pero por otro lado piensa que las personas con un diagnóstico psiquiátrico no debemos ser padres, como que no tenemos la capacidad [...] nos decía que fue muy irresponsable de nuestra parte por tener a (su hija) (Eloísa, 59-61).

Hasta la fecha, Eloísa no se arrepiente de la decisión de ser madre, se considera dedicada y responsable con su hija, considera que esa decisión incluso fue algo que le ayudó a estabilizarse en su tratamiento, sin embargo, recuerda como muy doloroso la falta de apoyo cercano en ese proceso y en la falta de respeto a sus derechos:

Mi papá me dijo que me felicitaba, me abrazó y todo y también mi abuelita, pero mi hermana y mi mamá querían que yo abortara y de hecho la psiquiatra cuando mi mamá le consultó le dijo que era lo mejor que yo no tuviera a H. y le dije que no, que yo si la quería tener. [...] Porque como que mi mamá y la Dra. se pusieron de acuerdo [...] la psiquiatra fue así como muy fría, luego luego que supo que yo estaba embarazada dijo, no que no lo tenga, como si yo fuera cualquier cosa, ni

siquiera me dijo ¿cómo te sientes? o que has pensado, o sea no me tomo en cuenta como persona, porque luego luego, “deberías de abortar” (Eloísa, 68-84).

Las mujeres con discapacidad en México tienen visitas ginecológicas poco frecuentes siendo la razón principal el alto riesgo de sufrir maltrato, refiriendo los tipos de abuso más comunes el psicológico, físico y sexual, incluyendo violación sexual de parte de los profesionales de salud. Por lo cual evitan las revisiones por estar propensas a sufrir más abusos y una revictimización. La negación de los servicios públicos de atención obstétrica y de salud sexual, como le sucedió a Eloísa, ponen a las mujeres con esquizofrenia en clara desventaja y con pocas posibilidades de elección, siendo que la esquizofrenia está altamente relacionada con condiciones socioeconómicas bajas (Reed, Johnstone y Taitimu, 2016)

Una práctica, aún común en México, que viola los derechos sexuales y reproductivos de las personas con esquizofrenia, principalmente en clara agresión y abuso hacia las mujeres es la esterilización forzada, práctica solicitada por profesionales de la salud como por los familiares. Esta práctica en gran medida se da por las creencias de la transmisión de la esquizofrenia y por considerar a las personas con esquizofrenia como incapaces de las responsabilidades en la crianza, pero desgraciadamente este método es frecuentemente recomendado como forma de prevención ante un abuso sexual, lo cual es una forma de encubrir esa violencia y normalizarla (Alatorre, 2015; Coronel, 2015; DRI-Chuhcan, 2015; González, 1991).

La esterilización forzada es considerada como una práctica de tortura por la ONU, realizada como una práctica de prevención y encubrimiento de la normalización de la violencia sexual hacia las mujeres, cotejando con los resultados de los informes sobre el tema, la principal justificación de esta práctica es de tintes eugenésicos, sin consideración de los deseos de la persona sobre su fertilidad, su cuerpo o sus proyectos de vida. Esta práctica es más común en las personas internadas en instituciones asilares (DRI-Chuhcan, 2015).

Los derechos sexuales y reproductivos son parte del enfoque en derechos humanos que el trato y atención a la salud mental está integrando, este apartado se compone de

relatos de exigencias de parte de esta población en el respeto a sus derechos y aquellas que pueden constituir violaciones a los mismos, estos elementos se ven relacionados con la autonomía y la justicia, los cuales mantienen un espacio de discusión de relevancia en la bioética tanto en la escuela principialista como en las consideraciones de la ética médica, debido a que ambos aspectos, la autonomía y la justicia, tienen que ver con el respeto y consideración a la otra persona, a su actuar y a su toma de decisiones.

Procreación.

Todos los participantes, salvo Silvia, mencionaron el deseo de tener descendencia, sin embargo, sólo Eloísa es quien ha desarrollado ese deseo y convertirlo en un proyecto de vida, para los demás participantes el hecho de tener esquizofrenia no afecta su decisión de procreación, pero han postergado esa decisión por otras circunstancias:

No tengo miedo de formar una familia, las voces no me atacan como para hacer daño no [...] mi sentimiento ante el proyecto familiar es común y corriente; encontrarme un amor, tener hijos. (Alexis, 241-244, 250-252).

Es que ahorita, por ejemplo, es más difícil (*tener hijos*) porque mi novia [...] tiene cuarenta y un años, y fue lo que nos dijo la doctora, que ahorita si ella se embarazara sería de alto riesgo, pero, pues hemos visto la posibilidad de adoptar o algo así, si porque es parte de no, de sentirse realizado no sé, compartir (Rogelio, 156-160).

Yo recuerdo que quería una familia desde que estaba en la secundaria, de hecho, yo quería tener más hijos, me hubiera gustado unos tres hijos, pero pues quise ser objetiva porque me di cuenta de que no, pues no tengo el apoyo al cien por ciento de mi esposo y no tengo tampoco pues tanta solvencia económica, o sea estoy bien pero tampoco pues gano mucho dinero, entonces, pues como que quizá tener una familia pero pequeña (Eloísa, 248-253).

5. Tratamiento

Todos los participantes mencionaron tomar medicación psiquiátrica en ese momento o en algún momento de su vida, salvo un participante, los demás continúan con la medicación ya que consideran que esta les ayuda o hace que la experiencia sea menos perturbadora. Las narraciones bajo este apartado reúnen relatos sobre la autoatención de la salud mental, la automedicación y el uso prescrito de la medicación farmacológica, principalmente neurolépticos que son nombrados comúnmente como antipsicóticos atípicos.

Internamiento.

En México, para el diagnóstico de esquizofrenia es muy común que esté se dé en un internamiento psiquiátrico, siendo que suele suceder en medio de una crisis o brote psicótico, donde la persona tiene un primer contacto con los sistemas de atención en salud mental.

La primera vez que fui a parar a un hospital psiquiátrico fue porque entré en crisis [...] las voces me convencieron de que yo había hecho daño (Alexis, 97-99).

Un tipo de práctica muy común dentro o de camino a los internamientos en las instituciones psiquiátricas son las contenciones físicas, este tipo de prácticas están siendo discutidas por considerarse un tipo de tortura.

Entonces entre en crisis y que sopas mi mamá llamó a los paramédicos, agárrenlo, amárrenlo y llévenlo. (Alexis, 119-121)

Medicación.

La medicación es dilemática al tener un campo de acción a los síntomas de la esquizofrenia, pero también llega a generar dificultades y alteraciones negativas, mucho más que los beneficios. Es continuamente denunciado el ejercicio de sobremedicación en que ha caído la psiquiatría, con fuertes críticas y riesgos que deben ser puestas en continua revisión. Buena parte de la medicación psiquiátrica afecta la libido, el deseo y el funcionamiento físico, por lo cual al contemplarse esta afectación se deben presentar alternativas pues son factores para el abandono terapéutico y que contribuyen al sufrimiento de la persona.

Alexis decidió no seguir medicándose, después de dos internamientos y por considerar que los medicamentos psiquiátricos hacen un mayor daño, lo que le llevo a una ruptura con su familia y una salida del hogar.

Tuve que irme de mi casa huyendo de los medicamentos (Alexis, 229).

La evaluación de Alexis sobre lo que tuvo que lidiar tras el diagnóstico psiquiátrico, es que se vio confrontado con su familia por asumir una decisión sobre su salud y el curso de su tratamiento

Ser esquizofrénico en una familia que, sujeta a las disciplinas médicas, es bien difícil, porque ellos, mi familia, lo único que me queda es medicarme y me medicaron a la fuerza (Alexis, 88-91).

Los demás participantes continúan con una medicación psicofarmacológica desde el momento de su diagnóstico hasta la fecha, aunque han existido periodos donde los dejan de consumir y los vuelven a retomar.

Decía mi mamá que fue como un mes, pero fue como un año, que no estuve tomando medicamento y me controle yo sola (Irma, 75-77).

En algunos momentos por las mismas crisis lo he dejado de tomar, pero, me pongo mal, pero he sido más o menos constante con el tratamiento [...] porque a mí me explico el doctor que cuando estamos en crisis con el medicamento es como si tuviéramos una férula en el cerebro, para que se tranquilice y deje las alucinaciones (Rogelio, 49-53, 90-96).

Este tipo de tratamiento, ya sea por el diagnóstico, los médicos, las características físicas de la persona y sus organismos particulares o por la “mejora” o nueva aparición de medicamentos, que han llegado a tener variaciones:

En un principio me dieron un tratamiento los doctores, [...] pero no me servía ese tratamiento y me lo trataban de ajustar y no, [...] Ya luego fui con otros doctores de otras especialidades y eso y hasta que llegue con este doctor, que me dio

olanzapina. Es el medicamento que sigo tomando, me lo han tratado de cambiar dos veces (Irma, 55-73).

Actualmente tomo risperidona y tomo también fluoxetina porque también tengo ataque de trastorno esquizoafectivo, trastorno obsesivo compulsivo (TOC), entonces estoy con tres pastillas de fluoxetina porque si no sí empiezo con síntomas del TOC y no me permiten funcionar bien (Eloísa, 115-119).

Una cuestión relevante, en la experiencia de Eloísa fue que en el momento de su embarazo se asesoró con una psiquiatra, para no dejar los psicofármacos y poder controlar las crisis, sin que esto afectará el embarazo ni a su bebé.

En ese momento (el embarazo), estaba tomando risperidona y fluoxetina, y clonazepan. Pero me dijeron que tenía que dejar la fluoxetina y el clonazepan porque pudiera traer malformaciones al bebé y me dejaron nada más la risperidona, esa no ocasionaba problemas más que no iba a poder darle pecho a mi bebé, pero yo decidí tomarla, porque era el medicamento que me mantenía más estable y yo quería vivir mi embarazo contenta (Eloísa, 101-106).

Psicoterapia.

Otra forma de tratamiento tomada por los participantes son las terapias psicológicas, las cuales de manera similar a la medicación tienen periodos de pausa, pero con este tipo de atención los participantes mencionan sentirse menos incómodos.

Comencé a ir al psicólogo porque dije no es posible que yo este oyendo voces [...] ella me sacaba muchas cosas de mi personalidad y que yo, trabajo mucho con eso conmigo (Irma, 89-93).

Tratamiento Alternativo.

Como tratamiento alternativo se agrupan una serie de medidas de atención las cuales no son ofrecidas por el sistema de salud oficial, por lo que llegan a ser muy amplios y variados este tipo de tratamientos, sin embargo, los participantes sólo refirieron a dos.

Alexis, menciona que como medida, que ha encontrado, de manera auxiliar para la realización de sus actividades cotidianas es la marihuana.

La utilizo como una medicina, que me hace entrar en meditación profunda, si hubiera fumado marihuana las veces que entre en crisis otro gallo cantaría [...] es algo que te pueda ayudar, pero también te puede afectar porque te haces más sensible y escuchas mejor las voces [...] no es que te las quite, te hace más sensible, te cambia el estado anímico y lo único que tienes para contrarrestar las voces es tu pensamiento (Alexis, 159-186).

Eloísa por su parte, utiliza tratamiento homeopático como complemento de su tratamiento psiquiátrico e incluso como sustitutivo de este.

El medicamento que ya pude dejar es el clonazepan, porque ya ahora tomo unas gotitas naturales para relajarme (Eloísa, 118-119).

Otro tipo de práctica que si bien no es contemplada como un tratamiento terapéutico en sí, pero que si conlleva un beneficio terapéutico, son los grupos de apoyo mutuo o de pares, en los cuales la mayoría de los participantes son miembros.

Pues mira, apenas el año pasado tuve una crisis muy fuerte y el hecho de ir al colectivo me ayudaba muchísimo ¿no? porque entre nosotros nos apoyamos ¿no? y cuando vemos que alguien se siente mal, pues le damos consejos, les acompañamos (Rogelio, 248-251)

Venir (*al grupo*) es mejor que cualquier psicólogo (Silvia, 86).

El tratamiento en la esquizofrenia ha sido de los aspectos más retomados en las reflexiones éticas, pues se cruza con otros campos como la autonomía, la voluntariedad y consentimiento, la atención de la salud, el bienestar y los riesgos. Las narrativas de los participantes son muy variadas en este aspecto ya que aunque en su mayoría siguen su tratamiento farmacológico, no dejan de tener conflicto con él o buscar sustituirlo y al menos uno de los participantes, lo ha abandonado teniendo consecuencias familiares y en la forma de afrontar la esquizofrenia.

6. Autonomía

Bajo el concepto de autonomía, se juntan los extractos relacionados a la independencia, al empoderamiento, la libertad y la autosuficiencia, pero también al apoyo que se tiene para la realización de estas actividades y la toma de decisiones, así como aquellas acciones que dificultan el desarrollo de estos aspectos como las restricciones y formas comunes en cómo se inhabilita a un sujeto para hacerse cargo de sí mismo.

Independencia.

La independencia continuamente es ligada a la autonomía, casi a manera de sinónimo, lo que la enfatiza como una característica individual y no relacional, donde todas las especies somos dependientes entre sí, esto no permite ver el conjunto de redes de relaciones que se crean para poder desarrollarse.

El relato de Rogelio aborda la dificultad que tuvo para el desarrollo de su autonomía individual la sobreprotección en el hogar:

Antes era como muy sobreprotegido y eso me inhabilitó un poco como persona, como que me quito los elementos para ser independiente, pero ahora gracias a que me he empoderado me respetan más mis hermanos (Rogelio 13-17)

Empoderamiento.

La familia de las personas con esquizofrenia, llega a ser quienes las limitan mayormente, por lo caótica y desesperada de la situación, donde la angustia, la falta de conocimiento y pérdida de control priman en las experiencias, de esta manera, en la trayectoria de vida de una persona con esquizofrenia, la sobreprotección familiar es un elemento muy común, esto lleva al desgaste y al otro extremo del abandono, ambos casos se presentan como una negación a la autonomía.

Eso de estar muy sobreprotegido por mi madre, yo lo empecé a notar, porque a la hora de tener las crisis, a ella la veía como mi enemigo [...] en una crisis hice así como un movimiento simulando que me quería cortar el cordón umbilical.

Entonces poco a poco yo fui dando como esos pasos para liberarme de eso. Y eso es parte del empoderamiento. Fueron como unos diez años. Porque, pero haz de cuenta que cuando llegaron las crisis como que se interrumpía mi crecimiento, mi forma de madurar, porque, tu vida como que se detiene un poco, entonces como que he madurado más lentamente no, en ciertos aspectos (Rogelio, 78-86).

El concepto de empoderamiento, refiere a “conceder poder” lo que identifica una desigualdad de las relaciones y el uso del poder, por lo que al empoderar alguien implica otorgar o hacer acciones para mejorar una posición o situación a un otro, este proceso continuamente es justificado como en la generación de posibilidades de obtención de autonomía aunque sin dejar de existir una desigualdad en las relaciones. Muchos de los grupos y organizaciones en los que los participantes están involucrados tienen esa característica, que son grupos dentro de una organización mayor dedicada al objetivo de mejorar una situación de grupos vulnerables. Por lo que algunos participantes tienen más internalizado ese discurso para su autonomía.

De hecho el trabajar me ayudó mucho a empoderarme, [...] el hecho de tener ciertas responsabilidades no. Ahora yo estoy al pendiente, yo compro mi medicamento, yo sé cuándo me toca mi inyección (Rogelio, 127-135).

La experiencia de Eloísa aporta la perspectiva de una mujer con esquizofrenia que decide ser madre, contrariando los deseos de su madre y su psiquiatra, tomando en cuenta sus decisiones, deseos y con el conocimiento de sus derechos.

Te vas empoderando y vas logrando mejorar tu realidad, vas adquiriendo seguridad (Eloísa, 221-223).

Toma de decisiones.

Todos los participantes mencionaron hacerse cargo de la toma de decisiones sobre su salud y tratamiento, sin embargo llegar a ese momento ha sido un proceso de largo tiempo, pues al cargar con un diagnóstico de esquizofrenia, sus decisiones siempre eran puestas en duda.

Antes (las decisiones) la tomaba mi mamá, la familia no, pero ahora yo estoy al pendiente, yo compro mi medicamento, yo sé cuándo me toca mi inyección [...] yo estoy al pendiente de las fechas, de lo que me tomo, al principio no, no sabía yo nada no, pero ahora si ya estoy al pendiente de todo esto (Rogelio, 119-125).

A Eloísa, el tener que hacerse cargo de su hija, le llevo a una afirmación constante de su autonomía, desde la planeación y decisión de embarazarse a concebir a su hija. Pues en su experiencia, ese momento fue en el que mayor restricción sintió y donde tuvo que mantenerse firme para poder ir en contra de la opinión y decisión de un familiar tan cercano como la madre y la figura de autoridad de la psiquiatra, quienes respondiendo a prácticas tradicionalistas, que de manera poco ética no toman en cuenta a la persona y se guían más por concepciones higienistas de tipo discriminatorio.

Me dejan tomar mis decisiones, soy libre, no me sobreprotegen, puedo tomar mis decisiones. Lo que sí ha sido un poco difícil es que mi mamá si me ha reprochado varias veces el haber tenido a (hija) porque ella quería que no la tuviera (Eloísa, 50-54).

Es importante no considerar tanto a toma de decisiones como la autonomía como elementos individuales y completamente racionales, ya que pocas veces lo son y continuar percibiéndolas de esta manera se llegan a perder de vista elementos e interacciones que son parte del apoyo de la persona y son parte de una autonomía relacional.

Mi cuñada y mi hermano me explican todo y pues yo tomo las decisiones, me explican y ya yo decido sobre lo que yo crea mejor y pero si luego hay cosas que no entiendo que necesito que ellos me expliquen (Irma, 213-215).

Tengo una red de apoyo muy sólida, yo siento que sería muy difícil que yo volviera a presentar una recaída, porque he logrado, cultivar amistades muy sinceras y pues tengo a personas a mi alrededor que me cuidan demasiado, pero sin sofocarme, sino de una manera sana, se preocupan por mí, me preguntan cómo

estoy, pero también para lograr esto ha sido importante que yo también dé lo mismo (Eloísa, 326-330).

Las redes con las que las personas cuentan y que se van generando y fortaleciendo en el trayecto, son de una importancia vital para la recuperación y mantenimiento de una autonomía centrada en las conexiones más que en las separaciones. No dejar de dar cuenta de estas relaciones en los momentos de vulnerabilidad de una persona o grupo, como sucede en la esquizofrenia, aporta al análisis bioético elementos a considerar que marcan un curso directo en los tratamientos, transcurso y atención de la salud mental.

Económica.

Para Alexis su autonomía estuvo marcada en la decisión de salirse de su casa a preferir no medicarse y desde ese momento lleva su autosuficiencia económica y de tratamiento. De manera similar, Silvia y Rogelio que viven en casas de la familia, asumen la mayor parte de sus gastos y toman las decisiones sobre su salud, las cuales le son respetadas. Para Irma es un poco más difícil esta autosuficiencia.

En mi hogar pues yo apporto, trato de ayudar con el aseo, con las labores en el hogar, también como lavar trastos, lavo mi ropa, me encargo de, de vez en cuando pues ayudo a hacer de comer” (Irma, 7-9).

Estoy bien, o sea ayudo, colaboro con los gastos de la casa (Rogelio, 16-17).

7. Afrontamiento

En una revisión y valoración de la trayectoria de vida, los participantes, despliegan una serie de relatos sobre las estrategias que han implementado para afrontar la esquizofrenia. Bajo la categoría de afrontamiento se reúnen herramientas sobre el cuidado de sí y para hacer frente a los momentos de dificultad y las crisis, obteniendo un conocimiento de sí mismos al revalorar su trayectoria. En los extractos reunidos, se observa el cómo para una persona con esquizofrenia le ayuda concebirse como sujeto de una enfermedad o condición, pero también la revaloran como parte de su personalidad y como elemento que potenció su crecimiento personal.

Actividades cotidianas.

Para la mayoría de los participantes seguir las indicaciones del médico es muy importante, sobre todo aquellas que más allá de la medicación, como establecimiento de horarios y rutinas cotidianas, siendo con estas actividades sentirse mejor.

El sueño es lo más importante, en serio es lo que te mantiene joven (Silvia, 180-183),

Dentro de las actividades que los participantes asumen para el cuidado de su salud, donde buscan atender los síntomas de la esquizofrenia, pero también para contrarrestar los efectos dañinos, llamados secundarios, que hacen la medicación que toman, pues llegan a ser más molestos que los mismos síntomas que combaten o causar mayor malestar para la persona.

Con el medicamento, a veces estas adormilado o subir de peso, entonces con el ejercicio se contrarrestan esos síntomas y me siento bien (Rogelio, 219-223).

Actividades creativas.

Otro tipo de actividades comunes que los participantes realizan son de tipo artísticas o creativas, viniendo muchos de ellos de grupos dedicados a estas actividades, formados o con relación a la institución psiquiátrica donde estuvieron internados.

No desvelarse seguido, este pues hacer un poco de ejercicio, tener una creencia espiritual, este alguna, artística, a mí me gusta pintar, también eso me ayuda a relajarme a expresarme, a sacar lo que yo siento, lo que yo veo cuando estoy en las crisis (Rogelio, 215-218).

Me ayuda el arte, es catártico, también te llena de paz, es importante la paz, encontrar paz aquí, a pesar de la ciudad el ruido, [...] tienes que controlar tus pensamientos, tienes que calmarlos (Silvia, 208-215).

Los participantes asumen varias actividades enfocadas en su bienestar y el mantenimiento de su salud, después de las experiencias vividas prácticamente todas

sus actividades en el día tienen como objetivo su salud, aprendiendo sobre sí y cuales situaciones pueden ser riesgosas y como enfrentarlas.

Las manualidades, de repente leo libros, la biblia o algo así, me gustan novelas, ejercicios de respiración, a veces me ayudan (Irma, 276-277).

He logrado también explotar mi lado artístico, me gusta mucho pintar, escribir poesía, dibujar, todavía escribo y todo, me gusta mucho bailar, cantar (Eloísa, 296-297).

Irma confronta la angustia y estrés con ejercicios de respiración, los cuales le han servido para darse tranquilidad y calma ante pensamientos sobre algún posible daño que pueda recibir del entorno, sin embargo, para cuando siente necesitar una medida auxiliar para ese momento recurre a la medicación.

Me trato de calmar primero y tomo una medicina de apoyo (Irma, 291).

Creencia en sí mismo, autocrítica y conocimiento de sí.

Aquí se agrupan tres subcategorías que apuntan hacia el mismo sentido, el conocimiento de sí mismo, siendo que este factor se vuelve de soporte para el seguimiento de las medidas y atenciones en su cuidado personal.

Si tú te apegas al tratamiento farmacológico y llevas una buena terapia, comienzas a crear tus redes de apoyo, pues puedes hacer una vida completamente normal, es cuestión de que logres creer en ti mismo (Eloísa, 342-345).

Conocerte a ti mismo, vas a ser diferente a todos los demás pero, eso no es malo, al contrario (Silvia, 192-197).

En la experiencia de Alexis, para él fue importante el estudio y conocer otras lecturas sobre lo que estaba viviendo, de esta manera decidió lidiar con los síntomas de la esquizofrenia, con una postura crítica.

Haber estudiado semiótica y análisis del discurso, tuve posibilidad de autocriticarme y también criticar su poder, decir, independientemente de lo que diga mi cultura, aquí está pasando algo y esto es que los espíritus existen [...] están en constante interacción con nuestros inconscientes (Alexis 276-280).

Espiritualidad.

Todos los participantes comentaron tener una fuerte conexión espiritual o que esta les ha ayudado a enfrentar la esquizofrenia, desde leer la biblia, afirmar su creencia en un poder superior o contemplarse como una entidad conectada y afectada por un mundo espiritual.

Tener también el lado, de la espiritualidad es muy importante, o sea, no precisamente, este, tener una religión, o inclusive no tener una así como fe en un dios pero puedes creer en ti mismo, en la naturaleza, en una flor, pero creer en algo (Eloísa, 342-344),

Las experiencias espirituales no nos da miedo porque luego no son experiencias nada mas de Dios si no son experiencias de demonios y así, entonces se alejan y se vuelven racionales y que ya no quieren ser, pero todo el tiempo es como una constante en la esquizofrenia la parte espiritual, por eso antes eras o santo o endemoniado y eso estaba mejor que discapacitado, te definía mejor (Silvia, 218-222).

Apoyo mutuo.

Como se mencionó en un apartado anterior el mantenimiento de relaciones personales y la creación de una red de apoyo son elementos de importancia para el cuidado de la salud y afrontar la esquizofrenia. Rogelio ha encontrado, a través del cuidado y la compañía de personas que lo comprendan.

Es importante la construcción de una red de apoyo, sea esta la familia u otras personas “el año pasado tuve una crisis muy fuerte y el hecho de ir al colectivo me ayudaba muchísimo, porque entre nosotros nos apoyamos y cuando vemos que alguien se siente mal, pues le damos consejos, les acompañamos [...] me ayuda

mucho a como a aterrizar, a no despegar los pies de la tierra a no irme más allá, que yo tenga cierto control sobre, a pesar de que esté en crisis que sé que puedo salir adelante ¿no? que ya sé cómo puedo salir adelante y recuperarme. (Rogelio, 248-258).

La relación con el entorno, que este se involucre con la persona y su experiencia llega a generar cambios significativos, por lo que tanto, la persona con esquizofrenia como su entorno deben buscar la comprensión, la calma y la empatía.

Tratar de ser paciente, tolerante, empático, no sobreprotegerlo [...] siento que también tanto es malo que te dejen a la deriva sin tratamiento médico, como que te sobreprotejan demasiado, tiene que ser un término medio (Eloísa, 202-226).

En la trayectoria de Eloísa, valora el apoyo y acompañamiento de su hija para poder afrontar la experiencia y esforzarse por el mantenimiento de su salud.

Tener a mi hija es una bendición porque no tengo tiempo de una recaída, [...] siempre estoy pendiente de mi hija, de mi esposo, de mí, o sea tengo pues muchos motivos por los cuales estar bien (Eloísa 339-365).

Proceso vivencial.

Experimentar la esquizofrenia, con sus cargas físicas, mentales y socioculturales es un gran peso y lleva tiempo aprender a lidiar con ello, contempla esfuerzo y fortaleza, por lo que no es un trayecto sencillo y es importante contemplarlo como un proceso vivencial.

Es muy importante tener paciencia, mucha paciencia, y tener este, o sea, ser conscientes de que va tomar tiempo la recuperación pero, ser constantes con el medicamento, con la terapia psicológica, con el ejercicio, la alimentación, todo, o sea tienes que ser muy disciplinado, y sobre todo aprenderte a conocer a ti mismo y aceptarte cómo eres con tus errores y cualidades (Eloísa 350-354).

Al principio puede ser muy desesperante, muy caótico pero puedes empezar a tener el control poco a poco y una armonía, no solo contigo mismo sino con las personas y con lo que te rodean (Silvia, 192-197).

Información.

Adquirir información sobre el diagnóstico de esquizofrenia y sus características lleva a aprender sobre sí mismos, sus potencialidades más que limitaciones y con esto también informase sobre la defensa de derechos y formas de tratamiento, para aminorar las barreras sociales, de esta manera las personas se colocan de manera activa ante su situación.

Yo empecé a investigar acerca de mi discapacidad, a leer a asistir a eventos,[...] comencé a comprender mis derechos y empecé a ver que podía llevar una vida como cualquier otra persona (Eloísa, 202-220).

La categoría de afrontamiento, aunque parece muy amplia aglomera una serie de prácticas que adquieren un significado personal de relevancia dentro de la trayectoria de vida de las personas con esquizofrenia, las formas de afrontamiento contemplan una multiplicidad de éticas, como aquellas que tienen que ver con la responsabilidad, la relación y el cuidado, pues es donde a través del conocimiento de sí mismo, sus limitaciones y potencialidades que una persona se dota de una serie de prácticas, herramientas, entornos y formas de comprensión que la llevan a sobrellevar, revalorar y atender las situaciones.

8. Significado Personal

Bajo este apartado, se condensan los elementos que los participantes relatan como el significado que tuvo la esquizofrenia en sus vidas, haciendo un análisis retrospectivo y evaluación sobre su experiencia. Se recogen aspectos tanto de una deconstrucción de la identidad, de revalorización de la vida y adquisición de una sensibilidad hacia lo humano y el entorno.

Replanteamiento de la experiencia.

Alexis está estudiando la licenciatura lidiando con las necesidades económicas y la esquizofrenia, a él lo diagnosticaron en el 2010, asegura que sus principales problemas no tienen relación con la esquizofrenia y sus planes a largo plazo son los de una “persona normal” de encontrar pareja y formar una familia.

No me da pena decir que soy esquizofrénico, sino que explico que es una sensibilidad (Alexis, 257-258).

Rogelio tiene 48 años y lleva viviendo con esquizofrenia desde los 22, ha cambiado de residencia y de la forma de percibir las cosas en este tiempo.

Al principio pues si para mi si fue como, ¿por qué yo?, [...] ahora siento que en vez de una maldición, pues es una bendición, porque gracias a esta discapacidad he encontrado el motivo de mi vida (Rogelio, 181-184).

En la percepción de Silvia, quien tiene 28 años, asegura que ella ha tenido esquizofrenia desde niña, la diagnosticaron en su primer internamiento cuando tenía 17 años, para ella la esquizofrenia:

Me ha llevado a querer vivir (Silvia, 177),

Irma considera que el hecho de tener esquizofrenia ha sido una oportunidad, ella tiene 42 años, lleva viviendo con esquizofrenia doce y actualmente, con su pareja comparte el deseo de vivir juntos, pues ahora vive, con su hermano y la familia de él en la casa que era de su madre, quien falleció recientemente.

Aprender a vivir, aprender a luchar y a defenderme, porque antes era muy tímida y todos tomaban mis decisiones aunque yo dijera que no [...] y empecé a hacer respetar mis decisiones [...] me ha ayudado a aprender sobre mi misma (Irma, 258-273).

Compartir.

La obtención de una resignificación de la esquizofrenia va ligada o lleva seguir tejiendo vínculos con quienes compartir ese nuevo significado de vida, llevándolos a fomentar la crítica, el cuestionamiento en algunos casos o a poder transformar su realidad.

Las voces son crueles con ellos, con nosotros y como el esquizofrénico se termina tragando toda la mierda que dicen las voces y toda la mierda que dicen los psiquiatras. Hay cero crítica en los esquizofrénicos (Alexis 265-267)

Rogelio se dedica a acompañar a las personas con discapacidad psicosocial y en la promoción de sus derechos desde su condición, como persona con discapacidad psicosocial, que es como prefiere asumirse.

Ha sido como la forma mía de transformar algo que pudo haber sido negativo, a que ahora sea algo positivo (Rogelio, 186-189).

Silvia ha escrito un libro sobre lo que ha sido vivir con esquizofrenia y tiene una valoración positiva al respecto, aunque sigue las indicaciones de su tratamiento psiquiátrico, para ella este discurso es menos importante que la colaboración en los grupos de apoyo y sus actividades artísticas, por lo que ve en la psiquiatría una restricción.

Creo que es lo mejor que me pudo haber pasado, sinceramente es lo mejor que me pudo haber pasado porque solo las cosas tienen un modo distinto, percibimos las cosas de diferente forma [...] nos dicen que no podemos estudiar la preparatoria, ni procrear, ni respirar y yo no sé por qué no, porque ya deberían a estas alturas saber, los médicos psiquiatras, lo que es la esquizofrenia, pero no tienen ni idea porque en primera no creo que sea una enfermedad, ni una discapacidad, es la peor palabra que han encontrado la discapacidad, tenemos más bien múltiples capacidades, y podemos hacer todo lo que queramos (Silvia, 148-168).

En la vivencia de Eloísa, le diagnosticaron esquizofrenia hace veinte años cuando tenía dieciocho, está casada y tiene una hija, por la cual se esfuerza y disciplina para no tener de vuelta nuevas crisis, para ella la experiencia con esquizofrenia considera la ha vuelto más humana.

Recapitulando todo lo que he vivido, me siento muy afortunada porque he conocido a gente maravillosa, gente muy especial, pues he podido darme cuenta

de toda la fuerza que puedo llegar a tener y pues si me dieran a elegir la posibilidad de volver a, de no tener discapacidad a tenerla, escogería tenerla, porque he podido tener experiencias, pues muy diferentes a las que puede vivir una persona sin discapacidad psicosocial, me he vuelto una persona más sensible, más humana, he podido ayudar a otras personas [...] Y aparte he conocido, mi pareja tiene también discapacidad psicosocial, mi mejor amiga también, y he podido aprender mucho de ellos, me he dado cuenta que las personas con discapacidad psicosocial son unas personas muy fuertes y muy cariñosas (Eloísa, 287-301).

Existe un sentido ético en el autoreconocimiento y reconocimiento del otro, un proceso de identidad y hermenéutica de sí mismo, el cual se ve retomado en este último apartado. En los estudios sobre la esquizofrenia el significado personal es de los aspectos más relegados, sin embargo, para los participantes es de los más relevantes, aquí su referencia a una ética hermenéutica que tiene influencia práctica en la trayectoria de la vivencia con esquizofrenia, que le da sentido a una atención y comprensión personal de la salud mental.

Con este apartado se finaliza el capítulo de resultados donde están vertidas las narrativas de los participantes, la serie de agrupaciones realizadas de manera temática tuvo como intención un ordenamiento lógico, para dar sentido y coherencia al conjunto de datos obtenidos, de los cuales cotejados con datos de la literatura (tabla 2.) se traza un curso para un análisis de los aspectos bioéticos resultantes.

Retomar la experiencia subjetiva de lo que significa la sexualidad en la esquizofrenia dio como resultado la categorización y agrupación presentada, los puntos y temas que cruza, sin que por eso se pretenda haber abarcado todas las posibilidades. Se tiene claro que la experiencia subjetiva es sumamente amplia, por lo que los resultados de la investigación responden a las posibilidades de la misma. Estos resultados permiten elaborar un análisis, una reflexión y discusión teórica de los datos con marcos bioéticos.

Categorías temáticas	Subcategorías				
1. Inicio de la experiencia	Diagnóstico e inicio de la interacción con el sistema de salud mental	Identidad	Invalidación del yo	Esquizofrénico	
		Incertidumbre		Paranoide	
		Crisis o brote			
	Impacto psicológico	Culpa			
		Bajo estado de animo			
		Miedo y ansiedad			
		Estrés			
		Autoestima			
		Aislamiento			
		Normalización			
	Impacto en la comprensión	Imaginación			
Interpretación					
Choque de creencias					
2. Explicaciones de la esquizofrenia	Causas	Factores biológicos	Cerebro		
			Drogas		
			Herencia		
		Factores sociales	Abuso		
			Rechazo		
			Pobreza		
			Género		
			Don		
		Factores espirituales	Destino		
	Sensibilidad				
Funciones	Superación personal				
	Diversidad y diferencia				
3. Invasión de la esquizofrenia a la vida cotidiana	Síntomas	Escucha de voces			
		Sensación de daño			
		Pensamiento en contra de sí mismo			
	Trabajo	Estigma	Despido		
			Concentración		
			Coordinación		
			Oportunidades		
			Ajustes		
			Familia	Sobreprotección	
	Relaciones personales	Amistades	Culpabilizarían		
Pareja		Apoyo Alejamiento			
Vida sexual		Deseo	Falta de excitación		
	Desmotivación				
	Funciones físicas	Lubricación			
		Erección			
		Concentración			
Medicación					

Las narrativas sobre el significado de la sexualidad en la esquizofrenia llevaron a visibilizar un sentido y significado personal de la experiencia de la esquizofrenia, esto implica un proceso activo de parte de los participantes, es la elaboración de sus relatos los que dan posibilidad a un análisis narrativo. Existen muchas similitudes en los relatos, de igual manera muchas formas distintas y diversas entre las experiencias con múltiples marcos de referencia, sin embargo, cada una así como su conjunto se vuelven un entramado de significado.

Tanto en los estudios de la salud mental como en su atención es poco frecuente la atención en el significado de la experiencia de la esquizofrenia, existe una confrontación y discrepancia de sentidos, significados y valores en la forma de entender la esquizofrenia lo que reduce a la comprensión de la esquizofrenia únicamente en su explicación y posible tratamiento, los cuales son

valores en la forma de entender la esquizofrenia lo que reduce a la comprensión de la esquizofrenia únicamente en su explicación y posible tratamiento, los cuales son

Continúa Cuadro 2.				
4. Derechos sexuales y reproductivos	Negación a la sexualidad	Infantilización	Privacidad y Espacios	Esterilización forzada
		Hipersexualización		
		Procreación	Herencia	
			Responsabilidad	
Estabilidad económica				
5. Tratamiento	Información	Acceso	Contención mecánica	
	Servicios	Atención obstétrica		
		Adaptación de tratamiento		
	Internamiento	Forzado		
		Voluntario		
	Medicación	Antipsicóticos		
		Benzodiazepinas		
	Psicoterapia			
	Tratamiento alternativo	Mariguana		
		Holístico		
Artístico				
Apoyo entre pares				
6. Autonomía	Independencia	Empoderamiento	Individual y Relacional	
		Vivienda		
	Toma de decisiones	Salud		
		Sexualidad		
	Económica	Gastos personales		
	Responsabilidad	Hacia sí mismo		
Hacia otros				
7. Afrontamiento	Actividades cotidianas	Habitos	Sueño Ejercicio Alimentación	
		Rutinas		
		Horarios		
	Actividades Creativas	Artísticas	Pintura	
			Escritura	
			Dibujo	
			Balíe	
			Musica	
	Autoreconocimiento	Creencia en sí mismo	Conocimiento de sí	
			Autocrítica	
	Espiritualidad	Fe		
	Apoyo mutuo	Red de apoyo		
		Acompañamiento		
	Proceso vivencial	Aprendizaje	Paciencia	
		Información	Disciplina	
	Derechos humanos	Justicia social	Mobilización Social	
Diversidad y Diferencia				
Transformación				
8. Significado personal	Replanteamiento de la experiencia	Sensibilidad		
		Bendición		
		Condición		
		Fortuna		
	Compartir			

Cuadro 2. Elaboración propia

asumidos mayormente por el modelo biomédico, cuyo objetivo histórico ha sido en pos de eliminar la condición.

La experiencia subjetiva de la esquizofrenia o usando un término culturalmente más amplio, de la locura, es una forma existencial alternativa de estar, sentir y comprender el mundo, contemplar esta experiencia subjetiva es asumirla como una condición y lugar existencial válido. Las exigencias de un movimiento de usuarios, ex usuarios, personas con discapacidad psicosocial, supervivientes de la psiquiatría, locos y neurodivergentes apuntan a la ocupación de un lugar público y político de defensa como una forma de ser, es un respeto a la diferencia y la diversidad.

Capítulo 6. Discusión. Teorías bioéticas relacionales ante la narrativa de la sexualidad

La sexualidad en las personas con esquizofrenia, presenta varias problematizaciones a debate, ubicadas bajo diferentes aspectos bioéticos que se describirán mas adelante. Como una primer consideración se debe tomar en cuenta la implicación de separarse de la concepción clásica de la sexualidad, de la cual se parte para normalizar los comportamientos acerca del sexo y la conducta sexual (Foucault, 1977). De manera que establecer como objetivo de la investigación el conocer y analizar los aspectos bioéticos en las narrativas del padecer sobre la sexualidad de las personas con esquizofrenia, me llevó a la separación conceptual de sus componentes; contemplar la sexualidad de manera integral, significó no encerrarla bajo la concepción de comportamiento sexual, genitalidad o en función del sexo, sino ligado a una práctica del conocimiento de sí y la vinculación afectiva entre las personas (Foucault, 2013).

A su vez, se realizó un ejercicio similar sobre los estudios y las formas de entender la esquizofrenia, siguiendo el modelo de Kleinman (1988) en la antropología médica, con el mismo objetivo de obtener una revisión integral de la esquizofrenia. En estos ejercicios se encontró que la sexualidad en la esquizofrenia está fuertemente vinculada con la trayectoria del padecimiento, el restablecimiento de la persona, el fortalecimiento de su autonomía, la participación de la sociedad y también su interacción con instituciones de salud y sus tratamientos.

Analizar la sexualidad en las personas con esquizofrenia parte de la concepción y afirmación de que las personas en esta condición son seres sexuales, seres con capacidad erótica y con deseos. La ética que se desprende de esta vinculación también los constituye como seres políticos y sociales, personas en conexión con su entorno (González, 1997). La negación de la sexualidad se niega con un diagnóstico psiquiátrico. Cuestiones que con la presencia de un diagnóstico psiquiátrico se llegan a negar o invisibilizar. Vincular la sexualidad con la salud de manera social con el análisis bioético es contemplar que el cuidado de la salud sobrepasa la práctica médica, involucra a los sujetos que “asumen la salud como una condición propia para la

autoafirmación e integran formas de participación más allá del ámbito clínico” (Washburn, 2009, p.40).

En este estudio, se encontró la poca relevancia a la sexualidad en la intención a la esquizofrenia. Lo que deja ver a la sexualidad como un elemento que han escindido de los aspectos de la vida, resultando que frecuentemente una persona con esquizofrenia se vea forzada a decidir entre llevar un tratamiento de psicofármacos asumiendo los efectos en el deseo, la libido y dificultades en el disfrute de su vida cotidiana y su sexualidad, que estos pueden presentar, o renunciar al tratamiento psiquiátrico y tener que lidiar con los síntomas de la esquizofrenia al realizar sus actividades y poder llevar una vida plena. De manera que en pocas ocasiones se logra encontrar un tipo de tratamiento alternativo, lo cual refleja la poca consideración del otro en los servicios de atención a la salud mental.

Las consideraciones en la toma de decisiones y dilemas éticos que deben sobrevellar las personas con esquizofrenia, les conducen entre una preocupación por su beneficio y el respeto a su autonomía, lo que violenta sus derechos establecidos en la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad [CDPD] (2006)¹², al priorizar la atención y los tratamientos sin considerar el contexto, los riesgos, deseos y metas que constituyen el bienestar de la persona.

Limitaciones

Las entrevistas fueron realizadas en una sola sesión con no más de una hora y media, se pensó en la posibilidad de realizar una segunda sesión para ampliar información y explorar nuevas rutas, sin embargo, esto no fue posible por tiempos, tanto para acordar la entrevista como por el tiempo que implicaría la transcripción y análisis de esa nueva información.

Otro aspecto relevante fue en la dificultad que presenta el análisis de narrativas, siendo de gran complejidad poder elaborar una guía de entrevista que permitiera abrir y

¹² La CDPD es un tratado internacional, el cual México ratificó en el 2007, que establece, de una manera integral (derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales) los derechos humanos de las personas con discapacidad, este tratado considera la esquizofrenia dentro de las discapacidades psicosociales, resultado de las barreras físicas y actitudinales a las que las personas con discapacidad se enfrentan en la sociedad, en las políticas públicas y las barreras legales presentes en la legislación nacional. Véase https://www.un.org/spanish/disabilities/documents/sg/Anexo_A_a_63_264.pdf

profundizar en la experiencia, lo cual se realizó de manera cuidadosa, no obstante, la percepción de no querer dejar fuera elementos en la experiencia de los participantes siempre estuvo presente y es clara la existencia de aspectos que se escaparon de la entrevista, la reflexión y el análisis lo que es algo inevitable.

Explorar las narrativas exigió la necesidad de atender a la escucha atenta y sensible y de varias maneras lidiar con la sensación de navegar hacia un rumbo desconocido y cambiante, esto más que una limitante es la habilidad y características de la investigación cualitativa, lo que llevó a la posibilidad de dar mayor peso al sujeto y su experiencia que a esquemas prefijados.

Las agrupaciones obtenidas en los resultados dan paso a nuevas categorías las cuales a su vez están muy ligadas a los campos abordados en la introducción, estas nuevas agrupaciones forman los principales aspectos que cubre la propuesta de aproximación bioética de la sexualidad en las personas con esquizofrenia, y debido a que el interés en la temática surgió como una demanda desde esta población, estos son contemplados como constructos teóricos para su integración y acercamiento hacia lo que se ha definido como *cultura bioética*, “conjunto de símbolos y narraciones que articulan las expectativas de la ciudadanía ante los avances en las ciencias de la vida” (Casado, 2014).

Constructos teóricos bioéticos

A partir del análisis de las categorías y subcategorías elaboradas como resultado de las narrativas, se pudo ir elaborado un nuevo agrupamiento para la propuesta de constructos teóricos con marcos bioéticos, los cuales organizan la discusión, estos fueron: Acercamiento subjetivo; Justicia Social; Autonomía relacional y Ética del cuidado, su ordenamiento no responde a ninguna relación jerárquica entre ellos.

La creación de temas, categorías y subcategorías fue a partir de las agrupaciones de sentido en los resultados, si bien estas tienen relación con la organización de la guía de entrevista (Anexo 2), se dio apertura a nuevas agrupaciones que en su mayoría tienen relación entre sí, construyendo un amplio tejido, para su discusión se enlazó aquellas agrupaciones que tuvieran conexiones teóricas más fuertes para un análisis bioético. El sentido de estos constructos bioéticos es explicativo, surgen de la agrupación de

características de las descripciones de los participantes, sobre su experiencia, con el enfoque de abrir a consideraciones la forma de entender y atender la esquizofrenia, por acompañar los nuevos giros y movimientos tanto epistémicos como sociales en el escenario de la salud mental.

Cuadro 3. Acercamiento subjetivo, narración y alteridad		8. Significado Personal	Replantamiento de la experiencia
		3. Invasión de la esquizofrenia a la vida cotidiana	Vida sexual Estigma Síntomas
1. Inicio de la experiencia		2. Explicaciones de la esquizofrenia	Funciones Causas
		Diagnóstico e inicio de la interacción con el sistema de salud mental	Impacto psicológico Impacto en la comprensión

Acercamiento subjetivo, narración y alteridad.

Los elementos agrupados en la formación del constructo del acercamiento subjetivo, están integrados con cada elemento que contiene información relacionada a la parte subjetiva (cuadro 3). Relacionar el acercamiento subjetivo a un constructo bioético en la aproximación a la esquizofrenia, obedece a la consideración del acercamiento a las experiencias en primera persona y reconocer la validación epistemológica de este punto de partida (Cea, 2018; Geek & Reed, 2012; Hamui, et. al, 2019)

El presente constructo está inmerso dentro de los campos estudiados por la bioética hermenéutica (Gracia, 2004; Moratalla y Feyto, 2013), donde se concibe que la narración conlleva un autoreconocimiento en el relato subjetivo a través de la trayectoria del sujeto y en la interacción entre diversos agentes. Para Ricoeur (1996), es a partir de este reconocimiento, interpretación de sí, que se forma una identidad narrativa cuya estructura está elaborada temáticamente en el ámbito de la ética.

En los acercamientos a la esquizofrenia y a las personas envueltas en ella, se vuelve un conflicto ético la negación a la validez subjetiva de la

experiencia, siendo relegado y no tomado en cuenta la elaboración narrativa de la propia experiencia. Así lo comentan la mayoría de los participantes, en conflictos en la dinámica familiar, la sobreprotección que comenta Rogelio, la discriminación vecinal y falta de comprensión familiar que relata Irma, la anulación en la toma de decisiones sobre su cuerpo y proyecto de vida por el que atravesó Eloísa y en el caso de Alexis donde únicamente a través del discurso antropológico que valida la conexión con lo “espiritual” y la figura del “chaman” donde él a podido encontrar significado a sus experiencias.

Al momento de ser etiquetada con esquizofrenia la persona sufre una negación de sí misma, su relato pasa a ser ignorado y su capacidad siempre puesta en duda. Incluso dentro de los procesos terapéuticos mientras más se niegue el sujeto a sí mismo, aceptando identidades de los discursos hegemónicos de atención a la salud (Menéndez, 2005) como el ser enfermo o el ser paciente, se habla de un mejor pronóstico o mejor adaptación terapéutica y al contrario, mientras menos reconozca estas identidades se considera una valoración negativa en las posibilidades de mejora terapéutica. De manera que no es casualidad que los grupos y asociaciones de usuarios o personas con diagnóstico psiquiátrico, algunas en las cuales los y las participantes son miembros, gran parte de su actividad es en la recuperación de su autoría, de su voz y experiencia, tanto para derechos y creación de políticas públicas, tratamientos, investigaciones y participación social.

El modelo de narrativas se ubica dentro del marco hermenéutico, para el cual es importante resaltar la manera en que son concebidos los relatos y las historias, los autores Geekie y Reed (2012) consideran, de manera similar que Michel White (1991), a las historias como “la sustancia del propio tejido que hace que la vida tenga significado” (p.48). Por lo que un relato es pensado como una forma de dar significado a una experiencia y bajo esta línea contemplar la propuesta no pasiva que implica, siendo que las personas al elaborar una historia narrativa se posicionan de manera activa y constructiva con el mundo, permitiendo reflejar las interacciones surgidas. Las historias no están limitadas a describir una realidad objetiva independiente ni son meramente descriptivas de las experiencias, sino que también son elaboraciones constructivas (Geekie y Reed, 2012, p.48). De esta forma al dar escucha a los relatos

de las personas con esquizofrenia, sobre todo en un campo tan amplio e íntimo como lo es su sexualidad, se da lugar al paso del sujeto pasivo al sujeto activo, autor de su propia experiencia.

El marco narrativo para el campo epistemológico está contemplado como un paradigma dentro de las ciencias sociales, que conlleva supuestos específicos sobre el significado de la condición humana (Geekie y Reed, 2012) usando una descripción de Taylor al respecto de las historias narrativas propias dentro del marco narrativo, este autor comenta: “Vivimos inmersos en las historias igual que los peces viven en el agua, respirándolas, flotando en ellas, tomando de ellas nuestro alimento, pero raramente siendo conscientes de que ese es el elemento en el que existimos” (Taylor, 1996, p. 5-6, en Geekie y Reed, 2012, p.44), usando esta metáfora del agua, el autor busca compartir el lugar del marco narrativo para el significado de la vida y brinda esta noción de utilidad para el uso de este tipo de estudios.

Las implicaciones éticas que el marco hermenéutico contiene se les pueden sintetizar como la búsqueda de la comprensión del sujeto desde dentro de sí mismo, el conjunto de sus conexiones de sentido y en materia e investigación la forma de acercamiento y relación investigador-participante. Para el caso de un sujeto individual o grupal como lo es las personas con esquizofrenia, al narrarse un sentido sobre su sexualidad a través de su vivencia con el diagnóstico y las experiencias de la sintomatología, pueden llegar a deconstruir su propia sexualidad, en el campo simbólico como en sus prácticas, en los relatos de los participantes estos cambios se mencionan en cuanto a la medicación y a la forma de establecer relaciones personales, habría que aclarar que las y los participantes asumen un género y sexo normativo como mujeres y hombres heterosexuales.

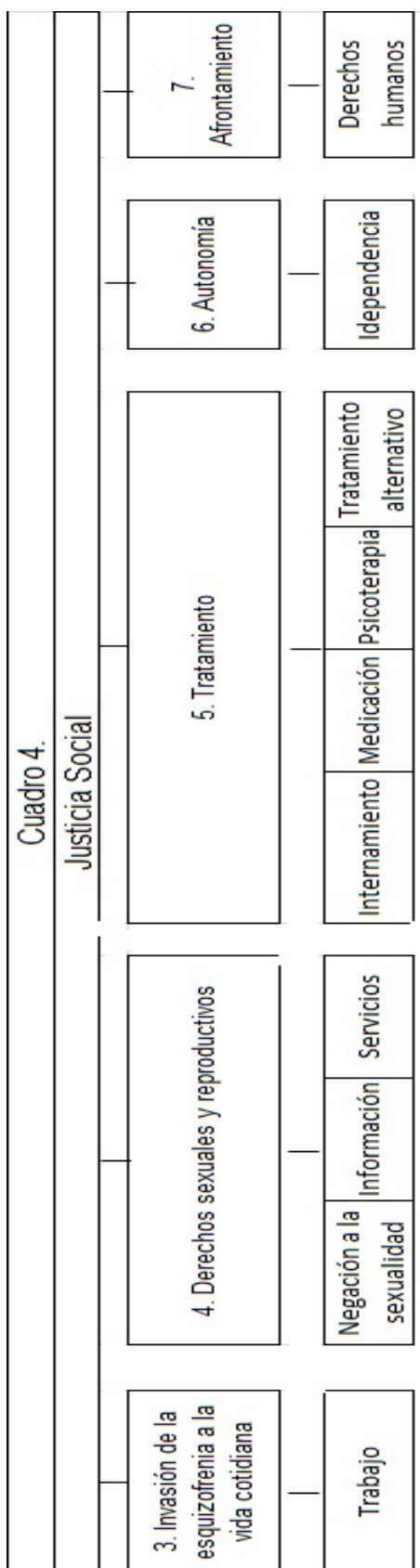
Así también, la deconstrucción contempla, sus propias concepciones sobre la esquizofrenia, la enfermedad mental, la locura o el recibir una etiqueta psiquiátrica, lo que puede plantear otras rutas distintas y nuevas identidades, menos intrusivas y de mayor dignificación. La mayoría de los y las participantes se asumen como persona con discapacidad psicosocial o usuarias, Alexis aunque en algunos momentos se nombra como esquizofrénico, se nombra como “persona con sensibilidad y conexión

con el mundo de los espíritus”, estas identidades son más amplias y complejas que la identidad biomédica o de estigma social, es sólo al moverse y empezar a deconstruir estas identidades que permite el surgimiento de otras identidades, formas de relacionarse y otros efectos personales, sociales y culturales.

La consideración hacia la narración y autoría va enfocado a la identificación del sujeto ético, a través de preguntas sobre la validez del *quién* que plantea Ricoeur (1996): “¿Quién habla?, ¿Quién actúa?, ¿Quién se narra?, ¿Quién es el sujeto moral de la imputación?” (p.173). Más que responder a estas preguntas sólo recuperando al individuo y su actuar, se plantea en cuanto a sus relaciones e interacciones, entendiendo que la autoría no es limitada en el significado que una experiencia revela para uno mismo, sino que integra la importancia que genera el compartir esta interpretación con los demás, “ser autónomo... significa que se nos conceda el derecho a expresar nuestro propio yo, de explicarle a los demás nuestros pensamientos, sentimientos e intenciones, y el derecho a ser reconocido como el autor de los mismos” (Shortter, 1981, p. 279 en Geekie y Reed, 2012, p. 77). El tema de la autoría en las personas con una etiqueta diagnóstica como la de esquizofrenia, es la tendiente negación social como autores, de la elaboración, valoración y definición de su propia experiencia, es decir, de la capacidad de autorreconocimiento.

En las personas participantes de la investigación, es en la respuesta a la pregunta “¿Por qué a mí?” que se elabora más concretamente el recorrido de la búsqueda del propio significado, su elaboración y la forma en que se decide compartir. La respuesta que se elabora es la exploración y valoración de ese significado personal que da sentido a la experiencia, se vuelve un impulso y calma, ese significado personal puede estar conformado con diferentes discursos o bajo el modelo de Kleinman, por algún o algunos modelos explicativos, como el discurso biologicista, el religioso o una mezcla del cual se apropian. Por lo que se pueden tener múltiples explicaciones de la experiencia, aun cuando estas sean conformadas por discursos o modelos explicativos distintos o hasta contrapuestos y parecer contradictorios, sin embargo, tener un significado personal válido para la persona.

Entonces, se tiene que la narración de la experiencia en primera persona da un aporte relevante en la comprensión a la esquizofrenia y sobre todo de la valoración como



persona hacia quienes están insertos bajo esta categoría. Poder identificar bajo que discurso les significa más, ya sea porque adquiere más sentido, porque lo encuentren más reivindicativo y por ende, les sea más digno o porque sea el que se les ha impuesto con más fuerza, esta posibilidad viene de la valoración de su relato, en lo que Ricoeur (1996) nombra como despliegue de su *ipseidad*, es decir, con una consideración hacia el sí mismo y su mismidad, el cual se va ligando con el cuidado de sí.

Justicia Social.

Otro constructo, parte de la agrupación de los aspectos que tienen relación con características enmarcadas dentro de las teorías de la justicia social conectadas con la bioética (Cuadro 4), donde se acentúa la consideración a los contextos sociales y culturales para dar origen “a una reflexión ética social, política y económicamente situada” (Páez, 2015, p.198). Contextos como el de México, donde muchas de las desigualdades e injusticias existentes están relacionadas con condicionantes estructurales que a su vez obedecen a un orden económico global. De manera que el análisis de la justicia social está en inseparable interacción con otros campos.

La apertura de contenido en el tema de la justicia social, es considerado como “espinoso” en el rubro de la salud (Dieterlen, 2015) ya que involucra y tiene relación con aspectos económicos y sociales, como

el acceso, las desigualdades, la protección médica y la equidad.

De la justicia, quizá se entienda mejor nombrándola como *sentido* de la justicia, como lo menciona Ricoeur (1996) o decir sentido de lo *justo* y de lo *injusto*, ya que se es sensible, ante todo a la injusticia y se expresa mediante la denuncia. En cuanto a lo *justo*, esta noción brinca entre “lo *bueno*, del que señala la extensión de las relaciones interpersonales en las instituciones; y el de lo *legal*, sistema judicial que confiere a la ley” (Ricoeur, 1996, p. 206). En la narrativa de los participantes se expresa un *sentir* de *injusticia*, que en algunos está aún presente y en otros ya superada, pero ubicada para algún momento de su experiencia. Dicha percepción de injusticia es relatada debido a una falta de comprensión, tanto personal, como social o institucional, relacionada con el tratamiento, la desigualdad o la discriminación.

Gran parte del sufrimiento en el terreno de la esquizofrenia, es provocado por aquello que es sentido como injusto, como las limitaciones y barreras sociales, lo que Ricoeur llama la disminución de la capacidad de obrar, de poder-hacer, lo que resulta un ataque a la integridad del sí, “donde son reducidos sólo a la condición de *recibir*” (Ricoeur, 1996, p. 198). Estas barreras, son arraigadas con creencias, ideas y estigmas, los cuales son interiorizadas y tienen efecto en el campo de la sexualidad, esto se visibiliza al llegar a aceptar la negación que les imponen de la misma, asumiendo la idea de ser asexuales o justificar una negación a la procreación que los lleve a cancelar un proyecto de vida y deseos de formar una familia debido a esta idea (DRI-Chuhcan, 2015).

Bajo un modelo paternalista que afecta tanto la atención en las instituciones de salud, como la concepción social de la esquizofrenia, existen prácticas de minusvalía hacia las personas con esquizofrenia, las cuales parten, en su mayoría del estigma que existe hacia esta condición. De aquí se establecen una serie de mitos y creencias sobre su sexualidad, como las ideas en ambos extremos, tanto de hipersexualización o en la total inhibición o infantilización, que están arraigados en la sociedad, así como en los servicios de atención y profesionales de la salud (Díaz-Mofa, 2006). Para los participantes del estudio, estas prácticas de sobreprotección fueron realizadas principalmente por el entorno familiar, pero en el caso de Eloísa, al combinarse con una

sobreprotección de parte de profesionales de salud, se volvió en una violación a sus derechos humanos, procedimiento que llega a ser común.

En el terreno de las relaciones, la sobreprotección, el aislamiento, los síntomas de la esquizofrenia y la angustia e incertidumbre que estos provocan, generan una pérdida de habilidades sociales. Para la sexualidad se pone una mayor distancia al acercamiento al cuerpo, así como en las formas de relacionarse y socializar, Akhtar y Thomson (Díaz-Mofa, 2006) exploran que se llega intentar compensar estos aprendizajes con conductas de “mala adaptación” o problemáticas como en lesiones genitales autoinducidas, en el “exhibicionismo, masturbación en público, conducta sexual sádica, pedofilia y zoofilia” (p. 26), además de encontrarse en situaciones donde el riesgo de contraer VIH y que el ser vulnerables al abuso sexual sea mayor. Es de mencionar que en los relatos de los participantes no se mencionó haber incurrido en ninguna de estas conductas.

Para el campo de lo público, es de considerar que un rasgo distintivo de los participantes de esta investigación es que, en su mayoría colaboran con algún tipo de organización social en torno al campo de la salud mental, inmersos en un discurso de derechos humanos y siendo sensibles a ellos, llevándolos a colocarse como parte activa en la lucha por sus derechos y posicionándose como agentes políticos y sociales en la constitución de movilización social, el cual ha tenido incidencia en el entorno público, debido a que fueron de estas organizaciones donde se tomaron las bases para la creación del tratado internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, la CDPD (CONAPRED, 2016).

Las dos principales ideas que la sociedad utiliza para la negación de la reproducción y formación de una familia de las personas con esquizofrenia son: 1) la transmisión de la esquizofrenia y 2) que no puedan ser buenas madres y padres (DRI-Chuhcan, 2016). La concepción de la transmisión de la esquizofrenia se sostiene sobre la teoría genética (Pino, et al., 2014) y existen estudios que pueden ofrecer la probabilidad de

que esto suceda¹³, sin embargo, ambas nociones pueden llegar a sostenerse en argumentaciones eugenésicas y de higiene social, donde la discapacidad y la diferencia se vea eliminada de la sociedad, así también, por una carga moral que versa sobre la esquizofrenia (Seraceno, 2018). Por lo que, centrarse en estas creencias llega a no contemplar las barreras que sociales que existen para una calidad de vida.

Un elemento siempre en tensión, es el consenso sobre lo que se entiende por capacidad de los individuos etiquetados con esquizofrenia tanto en el hacer y comopara la toma de decisiones (Lojo, 2016). En las narrativas de los participantes, la duda a sus capacidades es relatada en sus posibilidades de mantener un empleo, formar una familia o duda sobre la veracidad de sus relatos. Siguiendo a Merleau-Ponty, para extender la concepción de capacidad de un plano físico hacia el ético, donde el “yo puedo” trata de saber si “la mediación del otro no es requerida en el trayecto de la capacidad a la efectuación” (Ricoeur, 1996, p. 187), para la persona con esquizofrenia el *yo puedo* alude tanto a su capacidad individual pero también en las disposiciones sociales que permiten el ejercicio de sus habilidades o las limitan.

La justicia social, en este sentido de denuncia y reclamo de mejoras, se compone de una exigencia de *igualdad* como contenido ético del sentido de la justicia (Ricoeur, 1996). En un informe reciente de la ONU (ONU, 2019)¹⁴, se enfatiza la exigencia y búsqueda de justicia social, en medidas de abordaje a la desigualdad y discriminación, serían más efectiva que el énfasis que se ha puesto a medicamentos y terapias, siendo fundamental, para ello, la creación de ambientes de apoyo en todos los entornos, en la familia, lugar de trabajo y servicios terapéuticos no basados en un modelo biomédico excesivo.

¹³ El 76% de las mujeres entrevistadas en el informe de DRI y Chuhcan creen que su discapacidad va a ser transmitida y un 63% cree que una mujer con una discapacidad debe someterse a exámenes médicos antes de considerar el embarazo, para evitar la transmisión de su discapacidad. Cabe destacar que estudios de este tipo en hombres no son tan frecuentes ni obligatorios (DRI-Chuhcan, 2015).

¹⁴ Véase el Informe del Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental, en: https://www.un.org/en/ga/search/view_doc.asp?symbol=A/HRC/41/34

Dentro de las diferencias de género en la esquizofrenia, conectado a la justicia social, datos de la OMS indican que afecta mayormente a los hombres (OMS, 2018)¹⁵, a su vez que no se puede dejar de considerar que bajo un sistema que privilegia al hombre sobre la mujer, las desigualdades en diferentes niveles son marcadas, por ejemplo, al quedar, las mujeres, en un mayor grado de vulneración con respecto a los varones. En la percepción y juicio social hacia las mujeres con esquizofrenia el peso del reclamo al quedar embarazadas y decidir formar una familia recae en el sobre etiquetado de irresponsabilidad, imprudencia y negligencia, tal como pudo ser recuperado en las narraciones de algunas de las participantes de esta investigación y que coincide con otros documentos (DRI-Chuhcan, 2015; Coronel, 2015; Suárez y López-Guazo, 2005) además de que esta percepción llevada a los servicios de atención de la salud da lugar a una falta y negación de servicios y una violación a sus derechos sexuales y reproductivos (INMUJERES, 2018)¹⁶.

De los participantes de este estudio solamente Eloísa está casada, en los casos de Rogelio y el de Irma, aunque ambos dijeron querer casarse con sus parejas, por las complicaciones que esto conlleva debido a los tramites pero en especial por las restricciones del seguro médico, ambos se conforman con la posibilidad de vivir junto a sus parejas, esta dificultad y restricción para casarse se puede reflejar en el artículo 450 del Código Civil de la Ciudad de México que establece que las personas con discapacidad tienen incapacidad 'natural' y 'legal' y el artículo 156, fracción X, establece que las personas declaradas 'incapacitadas' no pueden casarse. Además establece que de estar ya casados al momento de desarrollar una discapacidad psicosocial, el cónyuge puede anular el matrimonio o de seguir el matrimonio, el cónyuge se convertirá automáticamente en el tutor de la persona con discapacidad, obteniendo la validez jurídica para tomar las decisiones sobre la crianza de los niños, incluyendo dónde y con quién van a vivir (DRI-Chuhcan, 2015), de manera similar les pasa al considerar la adopción como posibilidad de poder formar una familia.

¹⁵ Véase Datos y cifras de la OMS sobre la Esquizofrenia, en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/schizophrenia>

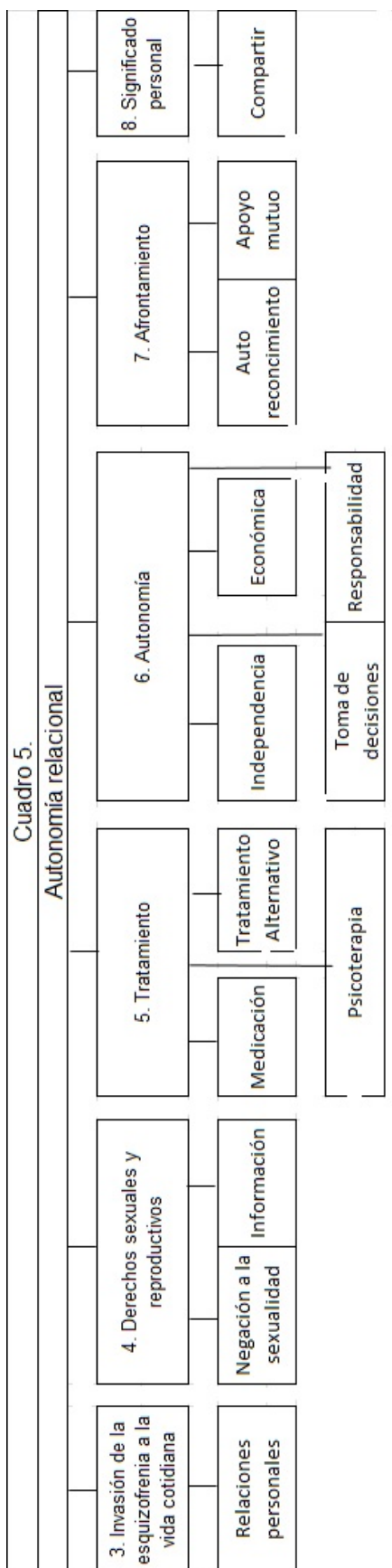
¹⁶ Véase la Cartilla de derechos sexuales y derechos reproductivos de las personas con discapacidad, en: http://ce-doc.inmujeres.gob.mx/documentos_download/cartilla_dsdrrpd.pdf

En cuanto a los derechos sexuales y reproductivos, son abordados en el artículo 23 de la CDPD y están vinculados con el derecho a la capacidad jurídica del artículo 12 (CDPD, 2006), que se especifica en el derecho a tomar decisiones sobre su propia vida. En México persisten estas violaciones tanto a la capacidad jurídica como a los derechos sexuales y reproductivos de las personas con esquizofrenia, sobre todo en aquellas internadas en instituciones (DRI-Chuhcan, 2015), donde principalmente las mujeres son impedidas para decidir sobre su propio cuerpo.

En el relato de Eloísa, comparte como tuvo que luchar y mantenerse firme por continuar con su embarazo, a pesar del intento de aborto sin su consentimiento que le querían practicar y la violencia obstétrica que recibió, al negarle la atención por tener esquizofrenia. Esta experiencia se relaciona con los datos obtenidos en otros documentos (Canno-Valle, Nanni y Pantoja, 2016), sobre abusos y malos tratos en la atención a la salud. Para las mujeres con esquizofrenia el buscar atención obstétrica en algún momento del embarazo o parto, puede resultar una experiencia dolorosa, donde la violencia se expresa en el lenguaje, la presión y métodos coercitivos a los que son sometidas para abortar o realizarles tratamientos anticonceptivos sin su consentimiento, como la medicación y la esterilización forzada (DRI-Chuhcan, 2015).

Las mujeres con esquizofrenia además de recibir estos tratos crueles y de tortura (CDPD, 2006), en clara violación a sus derechos, no encuentran los apoyos necesarios del gobierno para poder desempeñar las responsabilidades en la crianza. La CDPD en sus artículos 23 sobre el derecho a la familia y 25 sobre el derecho a la salud, exige que los Estados proporcionen acceso en igualdad de condiciones a los servicios de salud sexual y reproductiva y prestación de asistencia apropiada para el desempeño en la responsabilidad de la crianza.

Dentro de la sexualidad normativizada se tiene la percepción de que como seres vivos la obligación "natural" es casarse, reproducirse y morir. En los relatos de Rogelio y Alexis, se aprecia este deseo de reproducción como sentido de realización personal, no obstante, este imperativo se vuelve más fuerte para las mujeres, a quienes sustancialmente se introduce el sentido de maternidad como una identidad establecida



a alcanzar, por lo que para ser una mujer deben ser madres, sin embargo, estas imposiciones morales generan un peso mayor al negarles sus derechos sexuales y reproductivos, pues de acuerdo con esos estándares culturales no cumplen con el devenir de un ser humano y son consideradas como mujeres defectuosas o incluso llegarles a negar la condición de mujer, por lo que experimentar la maternidad significa una afrenta a su propia condición casi imposible de lograr.

La integración y sobre todo la no exclusión de las personas con esquizofrenia a la comunidad es una meta de la CDPD establece lograr en los Estados parte (Artículo 19, CDPD, 2006). México a diferencia de otros países latinoamericanos firmantes de la CDPD no tiene un modelo comunitario de la salud mental dentro de sus políticas públicas, incluso no tiene una legislación específica de la salud mental (Cano Valle, Nanni y Pantoja, 2016). Por lo que, se puede considerar un fallo del Estado Mexicano al cumplimiento de la CDPD, ya que este debe trabajar para garantizar todos los derechos establecidos en el documento, eliminar las barreras sociales, crear los apoyos y ajustes razonables para la no exclusión de las personas con esquizofrenia de la sociedad, siendo que cuentan con la capacidad y el derecho de desempeñar roles, como el de ser madres y padres, en igualdad de condiciones que los demás. Al existir una ausencia de programas gubernamentales para atender sus necesidades se mantienen prácticas de desigualdad e injusticia para las personas con esquizofrenia.

Autonomía relacional.

Este es un campo amplio dentro de la bioética, al igual que el anterior de justicia, también es un punto de conexión y eje entre los otros constructos. Algo surgido en el análisis de la autonomía de las personas con esquizofrenia y su relación con la sexualidad, es que, al igual que con las definiciones y nociones de sexualidad o esquizofrenia, la concepción de autonomía debe revisarse y problematizarse (Cuadro 5). La autonomía tiene que ver con voluntariedad, capacidad, el poder-hacer, acceso a servicios o programas y respeto a derechos y libertad personal. El respeto a la autonomía en las personas con esquizofrenia se vuelve un problema por las limitaciones sociales y políticas en que se ve inmersa y por el impacto que estas tienen en los individuos.

Abrir la discusión sobre la autonomía de las personas con esquizofrenia se liga a otros conceptos como el de capacidad y tutela. Lleva a la tarea de observar procesos de entendimiento, explicación y trato de una condición de salud, ir más allá del modelo biomédico y contemplar procesos ligados a la identidad y adscripción de un grupo o comunidad. De manera que, la apuesta es por considerar a la autonomía no como algo que pueda ser poseído por un sujeto individual, sino más bien una relación generada entre sujetos y como una forma de sociabilidad y de deliberación (Casado da Rocha, 2014).

La concepción de autonomía en la bioética comúnmente se refiere a la establecida por Kant o Mill que retoma la propuesta principialista de Beauchamp y Childress (1999), esta concepción ligada al pensamiento liberal deja fuera a las personas en situación de vulnerabilidad o con una condición como la esquizofrenia, donde la duda por su autonomía surge a partir de la interacción con los profesionales de la salud (Casado da Rocha, 2014).

Para Kant la autonomía era una propiedad de la razón, y la razón como una acción independiente de toda contaminación externa a ella misma (Kant, [1785] 2007), en el diagnóstico de esquizofrenia, la razón, y con ella la autonomía, es juzgada como disminuida o nula. Para Puyol “la autonomía moral kantiana despoja a los individuos de

todo aquello que les permite elegir, con sentido de qué modo desean vivir su enfermedad” (Puyol, 2014, p. 24), esta idea llevada a la esquizofrenia, es practicada al momento en que a una persona en esta condición se le pone en duda su capacidad para decidir y por lo tanto, las decisiones que tome sobre su vida.

Continuamente la autonomía está centrada en la capacidad individual, considerando a la toma de decisiones como un acto racional y aislado, sin tomar en cuenta que generalmente las personas se encuentran en redes de relaciones dependientes de la cultura y condiciones socioeconómicas determinadas. Lo interpersonal y la influencia del medio en la toma de decisiones, se convierten en claves para comprender el ejercicio de autonomía de un sujeto, más allá de consideraciones centradas sólo a rasgos de estado mental y capacidad, lo que la han dejado en una concepción sumamente reducida.

Estudios han explorado la capacidad en la toma de decisiones (Ramos-Pozon y Mestre, 2014, Appelbaum, 2006) y no han encontrado imposibilidad para que la persona con esquizofrenia puedan tomar decisiones sobre su salud, tratamiento y participación en proyectos de investigación, siendo capaces de entender y establecer un consentimiento informado.

La exclusión social hacia las personas con esquizofrenia se muestra en las dificultades e impedimentos para muchas actividades como conseguir un trabajo y así, una autonomía económica o la formación de una familia, lo cual es aceptado y con respaldo jurídico, al poner en duda su capacidad. Esta vulneración de la persona tiene lugar, ya que la legislación mexicana permite la restricción del derecho a la capacidad jurídica, siendo una observación internacional del Comité de las Naciones Unidas de la CDPD, esto constituye una violación al artículo 12 de la CDPD (DRI-Chuhcan, 2015), bajo esta forma legal, a las personas con esquizofrenia se les puede negar el derecho a casarse y formar una familia. Incluso, esta violación es más grave en el caso de las personas que son institucionalizadas, ya que en el ingreso pueden perder el derecho de tomar decisiones fundamentales sobre su propia vida sin que medie proceso legal alguno (DRI-Chuhcan, 2015).

La posibilidad de independencia económica, algo muy ligado a la autonomía en la esquizofrenia, es una gran dificultad ya que la esquizofrenia es motivo de despido o no contratación laboral en México, por lo que los convenios internacionales como la CDPD o la DDHH hacen recomendaciones en cuanto a la creación de ajustes razonables y programas de no discriminación para el acceso al empleo.

La sexualidad de las personas con esquizofrenia contempla la trayectoria de vida, donde la persona asume sus cuidados y genera lazos con su comunidad, instaura una identidad y vinculación. En el caso de Eloísa el casarse y decidir tener una hija, la llevo a tomar los cuidados necesarios para mantener un bienestar, así como, asumir responsabilidades en su tratamiento y buscar la manera de mantener un empleo, este ejercicio de su sexualidad la ha llevado al establecimiento de una autonomía vinculada a su entorno familiar, pues tuvo que enfrentarse a su núcleo al decidir y sostener su maternidad, lo cual puede considerarse una decisión autónoma, pero que para sostenerse tuvo que encontrar el apoyo de su red familiar. Para Ricoeur “el mantenimiento de sí es, para la persona, la manera de comportarse de modo que otro puede contar con ella. Porque alguien cuenta conmigo, soy responsable de mis acciones ante otro” (Ricoeur, 1996, p. 168). Lo que da una relación, de responsabilidad y de cuidado, entre el otro y el sí mismo.

En los otros participantes, este tipo de autonomía se muestra en el mantenimiento de las decisiones sobre su salud, los cuidados y las responsabilidades que asumen. La mayoría de los participantes son parte de grupos y se han procurado redes de apoyo, donde se extienden esos cuidados. En este sentido, es preciso que la irrupción del otro encuentre complicidad con el sí mismo (Ricoeur, 1996), y en una apertura a la diversidad y la diferencia, generando identidad, movilización y organización social.

Una tarea de la agenda bioética actual es la revisión de la autonomía para “superar el hegemónico lenguaje de los cuatro principios”(Casado da Rocha, 2014, p. 9), mirando hacia contextos latinoamericanos donde un pluralismo cultural lleve a considerar otras formas de entendimiento hacia el individuo y sus procesos clínicos, tales como la atención a una enfermedad.

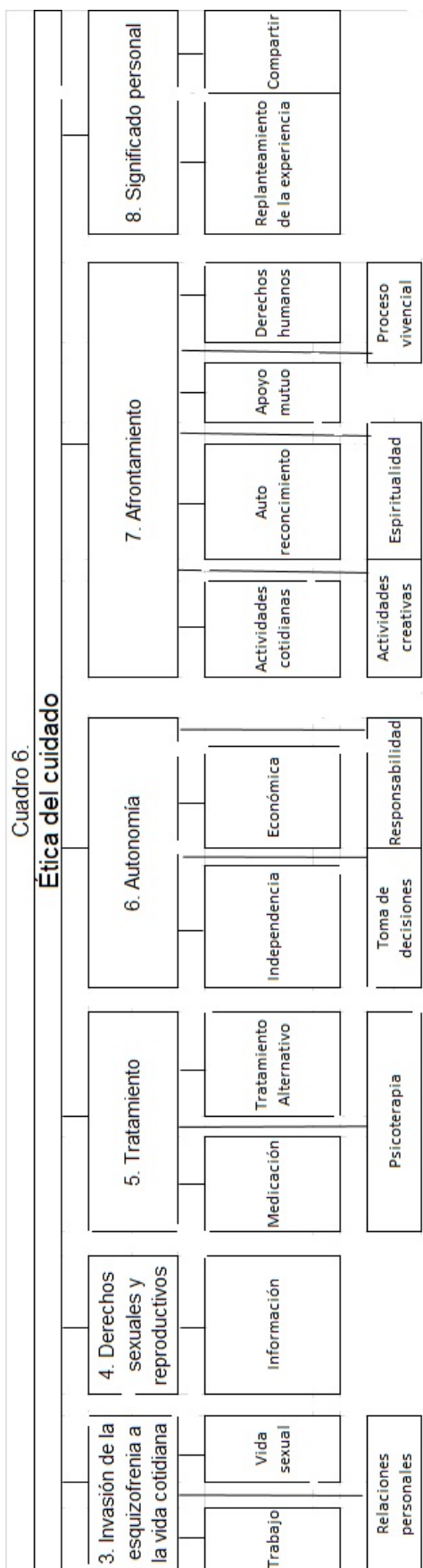
Un término de la bioética contemporánea y ligado a las teorías feministas es el de Autonomía relacional (Casado da Rocha, 2014; Álvarez; 2015; Rodríguez, 2013; Delgado, 2012; Delgado, 2012b) la cual integra la vulnerabilidad y el contexto como elementos deliberativos. Este enfoque de la bioética está revisando la concepción de autonomía que maneja en términos positivos la cuestión relacional, siendo que en Kant esta cuestión se mantenía con cierta carga negativa, pues se limitaba al individuo. La ampliación del concepto de autonomía en las actuales revisiones bioéticas, integran el elemento relacional, de manera que se la puede ubicar en un punto intermedio entre la autonomía y la heteronomía kantiana.

Recientemente, el concepto de heteronomía también se ha puesto en revisión con elementos de la ética de Levinas, planteando como fortaleza y no como debilidad la relación con los otros, lo que ha llevado a reducir la definición negativa en que se encontraba el concepto de heteronomía (Rabinovich, 2016)¹⁷ refiriéndose a un lugar en el que la persona se encuentra sujeta a una relación con el otro, donde el ejercicio de libertad se define en la responsabilidad con el otro, irreductible y exterior al yo. Esta integración de la lectura de Levinas a la concepción kantiana de heteronomía y pone en discusión el entendido de este concepto como un planteamiento del lado de la coacción y la obediencia irracional, “que neutraliza la comodidad autocomplaciente típica de una moral altruista” (Rabinovich, 2016)¹⁸.

Estas nuevas revisiones de utilidad para la bioética actual ponen en debate la fuerte separación entre autonomía y heteronomía. Para este trabajo, más que abordar esta discusión y mucho menos pretender darle solución, la consideración hacia una autonomía que se ve fortalecida por la relación con los otros, relación que considera como elemental para el desarrollo de los individuos y la comunidad, considerando las relaciones como un factor que potencia al individuo, por lo que más que por la disociación del individuo de su medio social clama por su integración en el entorno así

¹⁷ Véase la descripción del sitio virtual de Heteronomías de la justicia, en: <http://www.iifl.unam.mx/justiciadelotro/seccs.php?%20idSec=2&titSeccion=Heteronom%C3%ADas&tSsecc=1&posSS=3&pos=2>

¹⁸ *ibid*



como apunta a no dejar de tener presente la afectación, tanto positiva o negativa, del entorno en los individuos.

Ética del cuidado.

Para este constructo (Cuadro 6), se vincula a un tipo de ética que concibe al cuidado y lo expone como un tipo formulación argumentativa sobre la ética, integra otros valores presentados como alternativos a los dominantes, además del cuidado, la empatía, la solidaridad y la hospitalidad. La ética del cuidado desarrolla una aproximación ética que contempla los sentimientos, las emociones y el contexto, de esta forma, la vinculación y las relaciones tienen un papel principal (Delgado, 2012).

El uso de la ética del cuidado para el análisis de la sexualidad de las personas con esquizofrenia, partió de la premisa de que hay una vinculación social que obliga a responder a situaciones concretas, asumiendo las responsabilidades interpersonales y analizando la complejidad de las mismas. Esta vinculación lleva a no permanecer indiferentes ante el sufrimiento, los seres humanos vivimos insertos en una trama de relaciones con otros. “No sólo dependemos de otros seres humanos, sino que también somos afectados por las condiciones en las que nos encontramos en cada momento” (Delgado, 2012, p. 27). Somos entidades relacionales más que agentes totalmente autónomos, por lo que, nuestras fortalezas y debilidades están inducidas, apoyadas, aumentadas o reducidas por la intervención y la

influencia de aquellos con los que nos relacionamos.

La sexualidad de las personas con esquizofrenia está ligada a la trayectoria de su padecer, es decir, de aquella experiencia que afecte el bienestar de manera individual o colectiva, que involucra diferentes esferas de significado, “desde el plano individual en que un síntoma es percibido y permite informar acerca de la experiencia corporal, hasta la dimensión colectiva, en donde el síntoma alude a categorías sociales que lo hacen comunicable” (Vargas, 2019, p. 83). El padecer es inseparable de la historia de vida que abarca más de lo que la historia clínica puede contemplar, en este sentido, la sexualidad se ve modificada por la irrupción de los síntomas de la esquizofrenia y por las alteraciones en las relaciones y roles sociales que se generan.

Los relatos de cómo se manifestaron los primeros síntomas, cómo se asumió el diagnóstico y las explicaciones de la esquizofrenia cobran relevancia como procesos de sexualización (Peña y Hernández, 2013), el cual se refiere al proceso donde un individuo aprende las normas y pautas culturales de comportamiento sobre su cuerpo y la sexualidad.

La sexualidad y el padecer están inmersos en la manera en que las relaciones sociales son producidas, bajo imperativos de los sistemas de producción, de manera económica bajo el capitalismo y neoliberalismo o de manera relacional bajo sistemas de dominio como el patriarcado, pero de manera más específica y mezcla de los anteriores, la sexualidad en la esquizofrenia se halla bajo un sistema en ascenso, como lo es la lógica psiquiátrica (Foucault, 2012b). Estos sistemas dictan formas de ser y estar en el mundo, por lo que dicta las maneras en que la sexualidad debe ser vivida, lo que implica que muchas veces se vea impedido un ejercicio pleno de la sexualidad, al no cumplir con las normas y requisitos sociales que se contemplan para una adecuada, satisfactoria, sana y productiva sexualidad, de esta manera la persona con esquizofrenia, es considerada como, no capacitada para integrarse a la organización social.

En cuanto al tratamiento y lo que podría contemplarse como prácticas del cuidado de sí, al tomar decisiones sobre el cuidado de su salud y su tratamiento, salvo un participante en esta investigación, la mayoría considera a los medicamentos como

herramientas eficaces para el desarrollo de una calidad de vida en la esquizofrenia, por lo que se apegaban al medicamento más por el temor de una recaída.

La mayoría de los participantes seguían su tratamiento médico de manera disciplinada e incluso, teniendo un medicamento de emergencia para las situaciones de crisis, cabe destacar que la decisión de no medicarse llevo a un participante, Alexis, a la separación familiar y al abandono terapéutico, que justifica de acuerdo con los efectos nocivos que le generan, algo que en la literatura sobre la esquizofrenia es considerado de alto riesgo pero bastante común (Hutton, Weinmann, Bola y Reed, 2016; Wehtaker, 2011).

Una de las causas comunes del abandono de la medicación es por las alteraciones en el cuerpo que estos provocan, desde el aumento de peso, la disminución en la libido y alteraciones en la función sexual del cuerpo (Díaz-Mofa, 2006), esta situación fue experimentada por Rogelio y comentó saber que es una causa de molestia común por otras personas con esquizofrenia. En el caso de Eloísa, se tuvo que asesorar y tener buena comunicación con su psiquiatra para no dejar por completo la medicación en el embarazo, sin embargo, esto no es posible en muchos de los casos (Coronel, 2015), aun así Eloísa vio alterado su periodo de lactancia por la medicación, no siendo posible amamantar a su bebé, lo cual se ha documentado como una alteración en el proceso de impronta y la vinculación en la maternidad (Rodrigáñez, 2010).

Una fuerte denuncia a la psiquiatría y la industria farmacológica (Páez, 2015; Martínez-Hernández, 2006; Wehtaker, 2011) es por la continua práctica de sobremedicación, el disparo en el aumento del uso de medicación psiquiátrica ha puesto en duda la relación entre su abuso con el aumento de los trastornos mentales (Wehtaker, 2011), existe un efecto psicológico engañoso en la medicación, pues hacer suponer que la mejora causante por la medicación desplaza las actividades y los hábitos que las personas pueden hacer para ayudarse a sí mismas. Así también se ha creado una patologización y medicación de la vida y la cultura, dando paso a la mercantilización del sufrimiento (Martínez-Hernández, 2006).

En el uso de la medicación se deben contemplar e informar los riesgos significativos como los beneficios potenciales, especialmente cuando las personas toman la medicación durante muchos años (Washburn, 2009). “Un meta-análisis (que combina

los resultados de muchos estudios) sugirió que muchas personas experimentan tan sólo pequeños beneficios, y que sólo en torno al 20% pueden experimentar una mejoría significativa o les previene de una recaída” (Cooke, 2015, p. 111).

La ética del cuidado se vuelve un ejercicio de solidaridad que lo liga a la justicia social, para Gilligan “Uno deja de ser resistente ante la injusticia cuando pierde la capacidad de empatía” (s/f, p.8). La noción de injusticia y daño moral son ejes en el desarrollo de la ética del cuidado de Gilligan, consisten en la destrucción de la confianza y pérdida de la capacidad de amar, de esta forma, el cuidado es una forma de enfrentarse a ello y es un concepto que complementa la justicia.

Para este trabajo se adiciona a la ética del cuidado el cuidado de sí socrático, el cual contempla un aprendizaje en el recorrido del conocimiento de sí y la trayectoria que debe llevarse desde ese conocimiento de sí al cuidado de sí (Foucault, 1997; 1987); de manera que en las narrativas de los participantes tanto la ética del cuidado como el cuidado de sí se reflejan en acciones sobre el mantenimiento y cuidado de su salud, su afrontamiento y la resignificación personal de la esquizofrenia, dan cuenta de elementos de relevancia de autoatención de la salud y conformación de una comunidad sostenida por estas acciones, en tanto que, salud significa potenciación de la vida de los individuos en sus comunidades, y desarrollar una comprensión de sí mismos generando un entorno saludable, donde se puedan sostener relaciones (consigo mismo, con los demás, con la naturaleza) estimuladoras de salud (Washburn, 2009).

Ricoeur (1996), nombra como despliegue de su *ipseidad*, es decir, con una consideración hacia el sí mismo y su mismidad, el cual se va ligando con el cuidado de sí, conformado por la estima de sí y respeto de sí que plantea el mismo autor, siendo el primero el objetivo ético y el segundo un momento deontológico, marcando la siguiente ruta:

- 1) que la estima de sí es más fundamental que el respeto de sí; 2) que el respeto de sí es el aspecto que reviste la estima de sí bajo el régimen de la norma; 3) finalmente, que las aporías del deber crean situaciones en las que la estima de sí no aparece sólo como la fuente sino como el recurso del respeto (Ricoeur, 1996, p. 175).

Un aspecto importante dentro del cuidado de sí implica el cuidado de otros, uno no se desliga del otro y ambos se complementan (Foucault, 1987). Esta afirmación, para el caso de las personas con esquizofrenia lleva la discusión de la capacidad para el cuidado y asumir la responsabilidad de sí mismos y la procreación, implica abordar los derechos sexuales y reproductivos reconocidos o por reconocer de las personas con discapacidad psicosocial, realizados de modo efectivo y más allá de su mera afirmación formal. Una discusión contemporánea por abordar en la exigencia de las condiciones para una vida digna y defensa de igualdad de derechos.

Capítulo 7. Reflexiones finales. La construcción de saberes relacionales en bioética

Esta investigación, tuvo como objetivo el analizar los aspectos bioéticos en las narrativas del padecer sobre la sexualidad de las personas con esquizofrenia, por lo que ocupó un posicionamiento metodológico de tomar como punto de partida el elemento subjetivo que constituyen los relatos y las narraciones de las personas ante su vivencia. Contemplar el relato como una herramienta para un conocimiento de sí, del cual se desarrolla un camino de fortalecimiento de la autonomía, movilización por los derechos y ética del cuidado, de manera relacional y en continua construcción con la comunidad, conlleva el ejercicio de la escucha y el diálogo para el análisis, trazando un ejercicio en sí mismo relacional.

La aproximación narrativa mantiene un diálogo entre la subjetividad y los supuestos teóricos, por lo que a través del estudio de las narrativas de las personas con esquizofrenia, se contempla que la sexualidad puede ser un elemento de consideraciones bioéticas que pueda generar aportes sociales para la vinculación y el cuidado, tanto de sí mismos como hacia los demás. Las experiencias de quienes participaron, hablan de una exigencia de respeto y dignidad, denuncia de los abusos y de la manera en que han establecido una red de vinculación para enfrentarlos y sobrellevarlos, llevando a una afirmación de la vida en sus aspectos cotidianos y en pos de una reivindicación de justicia social y el encuentro con el otro.

Tanto la sexualidad como la esquizofrenia son campos muy amplios y existen en ellos debates profundos, lo que posibilita acotarse a la identificación de reflexiones y conceptos abordados desde la bioética surgidos en las narrativas. Esto, es lo que se definió como “aspectos bioéticos”, dando paso a tomarlos en el sentido de “constructos”, y permitió visibilizar interacciones y limitaciones presentes en el entorno de los participantes, la consideración del sí mismo y cómo la toma de decisiones puede ser acompañada de las relaciones interpersonales.

Los constructos bioéticos son elementos propuestos que condensan el análisis bioético de la subjetividad, siendo que fueron extraídos del análisis de los relatos de los

participantes, sobre su sexualidad en la vivencia con el diagnóstico de esquizofrenia. Resultaron las siguientes clasificaciones de agrupaciones: Autoría, Justicia social, Autonomía relacional y Ética del cuidado.

El sentido de Autoría da cuenta de la validación de la experiencia vivida a partir de la relación con los síntomas y diagnóstico de esquizofrenia. Es una aceptación, conformación y afirmación como sujetos desde la perspectiva bioética de una condición como lo es la esquizofrenia, desde donde se llega a invalidar la subjetividad, por lo que el sentido de autoría que adquiere la construcción del propio relato confiere un sentido ético de acercamiento y posicionamiento ante la persona y de la persona a sí misma, por lo tanto de interacción.

Con el aporte de las narrativas de los participantes de este estudio, se contempla que, la negación de la sexualidad a las personas con esquizofrenia, con otros diagnósticos psiquiátricos o discapacidad psicosocial, también implica una negación a la conformación de una identidad individual y colectiva, distinta a la narrativa impuesta por los dispositivos biomédicos del rol del enfermo mental, del esquizofrénico, a su vez esta negación puede verse forzada a usarse como estrategia de supervivencia institucional al ser requisito que da cuenta de la nombrada consciencia de enfermedad.

En cuanto al constructo de Justicia social, su surgimiento se debió a la conexión con el entorno meso y macro de la persona, permitiendo visualizar que las barreras sociales e institucionales dificultan y llegan a negar las posibilidades de interacción, de la creación de una red y en la sexualidad de las personas con esquizofrenia, siendo estas barreras verdaderos límites para el desarrollo conformación de un sujeto ético. Dentro de los aspectos ligados a la justicia social se integraron experiencias sobre prácticas actuales sentidas como injustas y discriminatorias, como el caso de la esterilización forzada al igual que otros tipos de tratamiento sin consentimiento que se vuelven una continua negación a las personas con esta etiqueta diagnóstica.

La atención de la salud mental consecutivamente ha tenido fuertes cuestionamientos, denuncias y revisiones de los tratos y, tratamientos, cuidando cada vez más el respeto a los derechos humanos, por lo que el camino a la exigencia y construcción de una

justicia social, determinada por y desde los sujetos en propia vivencia va tomando fortaleza y debe ser contemplada en los planteamientos de mejoramiento y transformación social.

La mayoría de los participantes en este estudio colaboran con algún tipo de organización social en torno al campo de la salud mental, por lo que al ser parte activa en la lucha por sus derechos, lo que en sus narrativas y discurso se observa, se vuelven agentes políticos y sociales en la constitución de movilización social, similar a otros contextos que se suman a la consigna “*Nada sobre nosotros sin nosotros*” (CONAPRED, 2016)¹⁹.

El constructo de Autonomía relacional agrupa los posicionamientos y narrativas que contemplan el ejercicio de una autonomía sostenida a través de la relación con otros y no de su “independencia”, lo que lleva a cuestionar la concepción clásica del término, poniendo al centro la vinculación. Tanto Kant (1780) como Foucault (1987), pensaban un sujeto en el que dirigían sus teorías como un ser individual desprendido de su contexto, el ser autónomo es, para estos autores, un sujeto que no se deja afectar por su entorno y de manera contraria quien se centra en relación es heterónomo. Sin embargo, tanto el concepto de autonomía debe desprenderse de lo individual y contemplarse en lo relacional, como la heteronomía dejar de tener una carga negativa referente a lo exclusivamente dependiente y sin voluntad.

Conectada la autonomía con la sexualidad se involucra la concepción de múltiples prácticas en cuanto al coito, reproducción, procreación, erotismo, deseo, pasión y afecto, significan la posibilidad de una continua deconstrucción de la noción de sexualidad y sus elementos, de las identidades, del sexo, así como de la maternidad y la paternidad. Para el caso de esta investigación esa apertura es pertinente, debido a que gran parte de los elementos de la sexualidad están pensados en torno a la “capacidad mental”, llegando a instrumentar por ejemplo, que las personas con diagnósticos psiquiátricos no son capaces de sentir deseo de relacionarse con su

¹⁹ “Nothing about us without us” es el lema que nació con el movimiento de las personas con discapacidad en Estados Unidos en 1970. Expresa la idea de que ninguna decisión que influya sobre las personas con discapacidad debe hacerse sin su participación plena. Esta visión implica revolucionar la manera en que ellas aparecen en el imaginario social, es decir, como sujetos de una política asistencial o paternalistas.

entorno, de narrarse, de reconocerse a sí mismos o tener autoconciencia, lo que implica una concepción, generalización y estigma muy dañino para las personas en discapacidad psicosocial y su medio.

La vinculación entre la Ética del cuidado y la sexualidad toma una apuesta por hacer visible la importancia de lo relacional, atender el contexto y la conexión como impulsos para la toma de decisiones y desarrollo del Ser en la cooperación, es decir, en su accionar en red. Las dos posturas éticas desde el cuidado retomadas, una ligada a la concepción griega del conocimiento de sí y otra más contemporánea, conectada a posturas feministas, enfocadas en el apoyo, el entorno y la no negación de la vulnerabilidad.

Planteamientos y discusiones actuales en la bioética llevan a disminuir las distancias entre la ética del cuidado y la ética de la justicia, posturas que se consideraban encontradas, “autores neokantianos han llegado a la misma conclusión que muchas feministas: el potencial conflicto entre justicia y beneficencia, entre autonomía y cuidado, puede reconciliarse si entendemos la autonomía como un producto primordial de las relaciones sociales” (Arrieta, 2014).

Los constructos bioéticos abordados para la sexualidad de las personas con esquizofrenia, contemplan un acercamiento menos impositivo al que lleva el modelo biomédico, pues de manera contraria a este, los constructos bioéticos propuestos, afirman las diferencias y diversidades sin invisibilizar las desigualdades y la discriminación. Son una posibilidad de brindar un acercamiento de mayor involucramiento hacia la alteridad y su reconocimiento.

El modelo biomédico sigue presente como el hegemónico en la atención de la salud, incluida por su puesto la salud mental y la influencia de las farmacéuticas. La mayoría de los participantes consideran a los medicamentos como herramientas eficaces para el desarrollo de una calidad de vida en la esquizofrenia, apegándose a ellos, principalmente, ante el temor de una recaída, pues tomando sus experiencias anteriores, el abandono de la medicación era una causa de ellas, no obstante, una de las causas comunes del abandono de la medicación es por las alteraciones en el

cuerpo que estos provocan, desde el aumento de peso, la disminución en la libido y alteraciones en la función sexual del cuerpo. En periodo de embarazo, puede plantearse la no suspensión total de la medicación y llevar revisiones continuas ante cualquier alteración, situación que continua en el periodo de lactancia donde la persona tenga que “elegir” entre amamantar o continuar su medicación, decisión que en términos prácticos, se estaría considerando el no llevar un tratamiento de salud mental, debido a que la medicación se ha vuelto la principal forma tratamiento.

La intención de la exploración de constructos bioéticos implicó una diversificación en cuanto a la aproximación ética y bioética de la salud mental, tomando como eje principal a las personas y sus narrativas del padecer más que a la postura médica o del profesional de la salud mental. Además, permite atender la vulnerabilidad, vulneración y potencialidad de lo vulnerable, en donde se encuentra la sexualidad como un impulso de cuidados, de fortalecimiento de vínculos y creación de redes, de denuncia y exigencia de derechos, de resignificación y concepción de sí.

La sexualidad abordadas desde el lugar de la bioética, implica moverse de sus discursos cotidianos de entendimiento, llevando un ejercicio de deconstrucción, para poder analizarla desde otros elementos, que exploren un más allá de concebirla sólo como genitalidad y un aspecto meramente fisiológico. A su vez el hecho de integrar el escenario íntimo y personal al institucional y social hace posible sacar del ámbito meramente clínico a la bioética hacia una de tipo social y abogar por una cultura bioética.

Algunas indagatorias a futuro, para continuar con el tema, son: la búsqueda de propuestas más específicas ante abusos de tratamiento hacia las personas con discapacidad psicosocial; Propuesta de reducción de daño que han llevado o puedan llevar colectivamente las personas con diagnósticos psiquiátricos; Seguir explorando la apertura a la sexualidad en el sentido bioético como una apuesta práctica ante la vida, averiguando sus contrastes y limitaciones más que por su propia definición, de igual manera a la experiencia con alguna discapacidad psicosocial, ampliando y nutriendo ambos aspectos, en el ejercicio por su desmitificación y ruptura del aislamiento y el estigma que producen las diversidades.

En cuanto a los tratamientos y atención a la salud mental en México, aún falta camino para cumplir con lo ratificado por el Estado en documentos internacionales del respeto a los Derechos Humanos, siendo que, desgraciadamente son continuas las quejas de tratos crueles, tortura y violación de derechos humanos en esta población.

La CDPD aboga por la disminución de las barreras sociales y no exclusión de la comunidad para el acceso a una vida plena de las personas con discapacidad, un gran reto que enfrenta nuestra sociedad. Para el cumplimiento de ese objetivo, en el caso de la sexualidad, es que las personas con esquizofrenia, dejen de ser consideradas como asexuales, dependientes, incapaces de criar, creencias que han sido sostenidas más por el estigma hacia la esquizofrenia que por datos comprobables. Aun así no se debe dejar de contemplar que “Las personas con discapacidad tienen limitaciones y enfrentan retos para poder llevar a cabo las actividades del día a día, las cuales pueden incluir la crianza de los hijos” (DRI-Chuhcan, 2015, p. 13).

Contemplar una aproximación bioética a la sexualidad de las personas con esquizofrenia, atiende y aboga menos por una formulación deontológica en el proceder dentro de las instituciones de atención a la salud mental o a los profesionales de la salud y más por formas hermenéuticas en la conformación de una cultura bioética.

Referencias

- Alatorre A. (2015 febrero 26) ONG señalan esterilización a enfermas mentales y violaciones. *Noticias terra*. Recuperado de: <https://noticias.terra.com.mx/mexico/ong-senalana-esterilizacion-a-enfermas-mentales-y-violaciones,b333ddd76f5cb410VgnVCM4000009bcceb0aRCRD.html>
- Álvarez, S. (2015) La autonomía personal y la autonomía relacional. *Análisis Filosófico*, XXXV (1), 13-26
- Amaro Cano, Ma. del C. (2005) Sexualidad y bioética. *Rev Cubana Med Gen Integr*. 21(1-2).
- Asociación Estadounidense de Psiquiatría (APA) (1995) *Manual Diagnóstico y Estadístico de los trastornos mentales. Cuarta Edición. (DSMIV)* Versión electrónica en español. Barcelona: Masson S.A. Disponible en línea [<http://www.mdp.edu.ar/psicologia/cendoc/archivos/Dsm-IV.Castellano.1995.pdf>]
- American Psychiatric Association (APA) (5ed.) (2016) Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales. Suplemento. [Disponible en: http://dsm.psychiatryonline.org/pb-assets/dsm/update/Spanish_DSM5Update2016.pdf] Consultado el 12 de mayo de 2017.
- Appelbaum, P. (2006). Decisional capacity of patients with schizophrenia to consent to research: taking stock. *Schizophr. Bull.* 32 (1), 22-25.
- Arrieta, I. (2014) Los múltiples conceptos de autonomía en bioética. En Casado da Rocha, A. (ed.) *Autonomía con otros. Ensayos sobre bioética*. (pp: 63-94), España: Plaza y Valdez editores. Dilemata.
- Beauchamp TL, Childress JF. (1999) *Principios de Ética Biomédica*. Barcelona, España: Masson.
- Berger, P., Luckman, T. (2003) *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires, Argentina: Amorrortu editores.
- Butler, J. (2006), *Deshacer el género*. Barcelona, España: Paidós.
- Butler, J. (2002) *Cuerpos que importan / Sobre los límites materiales y discursivos del "sexo"*. Buenos Aires, Argentina: Paidós.
- Cano Valle, F., Nanni Alvarado, R. y Pantoja Nieves, M. (2016) *Derechos de las personas con enfermedades psiquiátricas*. México: Instituto de Investigaciones Jurídicas-UNAM, Instituto Nacional de Estudios Históricos de las Revoluciones de México. Secretaria de cultura.

- Casado da Rocha, A. (ed.) (2014) *Autonomía con otros. Ensayos sobre bioética*. Plaza y Valdez Editores. Dilemata.
- Casado, M. Y Vilà, A. (coords.) (2014) *Documento sobre bioética y discapacidad*, Edicions de la Universitat de Barcelona, Disponible en <http://hdl.handle.net/2445/104587>
- Castel, R. (2009) *El orden psiquiátrico. Edad de oro del alienismo*. Buenos Aires: Nueva visión.
- Cea Madrid, JC. (Coord.) (2018) *Por el derecho a la locura. La reinención de la salud mental en América Latina*. Santiago, Chile: Editorial Proyección.
- CONAPRED (2016) *Nada sobre nosotros, sin nosotros. La Convención de Naciones Unidas sobre Discapacidad y la gestión civil de derechos* Segob. México. Disponible en: https://www.conapred.org.mx/documentos_cedoc/Nada%20sobre%20nosotros%20sin%20nosotros-Ax.pdf
- Cooke, A. (2015) *Comprender la psicosis y la esquizofrenia. ¿por qué a veces las personas oyen voces, creen cosas que a otros les parece extrañas, o parecen estar fuera de la realidad, y que es lo que puede ayudarles?* Informe de la Division of Clinical Psychology (The British Psychological Society). Recuperado de <http://www.infocop.es/pdf/comprenderpsicosis.pdf>
- Coronel, JM. (2015) Madres esquizofrenicas. La mente es solo un caracol que se esconde. Disponible en: <http://www.m-x.com.mx/2015-07-05/madres-esquizofrenicas-int/1/13>
- Correa Urquiza, M. (2009) *Radio Nikosia: La rebelión de los saberes profanos (otras prácticas, otros territorios para la locura)*. (Tesis doctoral). Universidad Rovira I Virgili: España. Recuperada de <http://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/8437/Tesi.pdf?sequence=1>
- Corres Ayala, P. (2009) *Ética de la diferencia*. Fontamara. México
- De los Santos Cabrera, M. C.; Romero Pineda, M. J.; García Suárez, Á.; Quijano Sevillano, M. D.; Gómez Brito, A. I. (2011) Efectividad de un programa psicoeducativo sobre el patrón sexual reproductivo, según M. Gordon, en pacientes diagnosticados de esquizofrenia. *Biblioteca Lascasas*. 7 (2). Disponible en <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0597.php>
- Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, aprobada por la 33ª Asamblea de la UNESCO el 19 de octubre de 2006. [Consultado el 20 de noviembre

de 2016] Recuperado de http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html

- Delgado Rodríguez, J. (2012) *Autonomía relacional: Un nuevo enfoque para la bioética* (Tesis Maestría) UNED. España.
- Delgado (2012b) Nuevas perspectivas bioéticas: Autonomía relacional. *ENE. Revista de Enfermería*. 6(1):36-43
- De Lauretis, T. (2000) La tecnología del género, en *Diferencias / Etapas de un camino a través del feminismo*. *Horas y horas*. Madrid: 33-69.
- Derrida, J. (1989) 10. La estructura, el signo y el juego en el discurso de las ciencias humanas. En *La escritura y la diferencia* (pp.383-401) Barcelona, España: Editorial Anthropos.
- Derrida, J. (1997) Carta a un amigo japonés. En *El tiempo de una tesis: Deconstrucción e implicaciones conceptuales* (pp. 23-27).Barcelona, España: Proyecto A Ediciones.
- Derrida, J. (martes 12 de octubre 2004) Le Monde,. En el curso de una entrevista inédita del 30 de junio de 1992. Disponible en <https://artilleriainmanente.noblogs.org/post/2016/05/05/jacques-derrida-que-es-la-deconstruccion/>
- Díaz Morfa, J. (2004) La sexualidad del paciente esquizofrénico y una política hospitalaria. *Anales de psiquiatría* 20 (10): 450.
- Díaz-Morfa. J. (2006) El paciente esquizofrénico y su sexualidad: conductas y trastornos sexuales. *Psiqu Biol.*; 13 (1): 22-9
- Dieterlen, P. (2015) *Justicia distributiva y salud*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Disability Rights International (DRI) y Colectivo Chuhcan (2015) Abuso y Negación de Derechos Sexuales y Reproductivos a Mujeres con Discapacidad Psicosocial en México. Recuperado de <https://www.driadvocacy.org/wp-content/uploads/Informe-M%C3%A9xico-Mujeres-FINAL-Feb2415.pdf>
- Escobar Triana, J. (2005) Bioética, biotecnología y nuevas tipologías de familia. En Escobar, et. al. *Bioética y sexualidad* (pp. 13-40) Bogotá, Colombia: Colección Bios y Ethos. Ediciones El Bosque.
- Feyto, L (2016) Bioética feminista y del cuidado. En Ferrer, J., Lecaros, J. y Molins, R. *Bioética: el pluralismo de la fundamentación*. (pp. 359-392). Madrid, España: Comillas.

- Figuroa, J. G. (2009) Una aproximación a los derechos sexuales y derechos reproductivos desde la laicidad. *Revista Sexología y Sociedad*. 15 (39): 4-14.
- Figuroa, J. G. (2017) El riesgo de expropiar la subjetividad como dilema ético al investigar la diversidad sexual. *El Cotidiano, UAM-A*. (202): 7-16.
- Foucault, M. (2ª Ed.) *Historia de la locura en la época clásica I*. México: Fondo de Cultura Económica México
- Foucault, M., (1977) (11ª ed) *La historia de la sexualidad I, la voluntad del saber*. Argentina/México/España: Siglo Veintiuno Editores
- Foucault, M. (1997) *Ethics: subjectivity and truth* Edited by Paul Rabinow. New York: The New Press.
- Foucault, M (1987) *Hermenéutica del sujeto*. Madrid: Ediciones La Piqueta.
- Foucault, M. (2001) *Los anormales. Curso en el Collège de France (1974-1975)* México: Fondo de Cultura Económica.
- Foucault, M., (2012) *La historia de la sexualidad II. Uso de los placeres*. Argentina/México/España: Siglo Veintiuno editores
- Foucault, M. (2012b) (3ra. Reimp.) *El poder psiquiátrico. Curso en el Collège de France (1973-1974)*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica,
- Foucault, M., (2013) *La inquietud por la verdad. Escritos sobre la sexualidad y el sujeto*. Buenos Aires, Argentina: Siglo veintiuno editores..
- Flick, U. (2007) *Introducción a los métodos cualitativos*. Ed. Morata, España.
- Flick, U. (2014) La triangulación metodológica en investigación cualitativa. En: Flick, U. *La gestión de la calidad en Investigación cualitativa*. Colección: Investigación cualitativa, (pp. 81-103) Madrid, España: Morata.
- Gabay, P.; Fernández, M.; Roldán, E. (2006) Sexualidad y esquizofrenia: Breve revisión del tema y resultados de una encuesta a pacientes en rehabilitación. *VERTEX Rev. Arg. de Psiquiat*. 17: 136-144
- Geek, J. y Reed, J. (2012) *El sentido de la locura La exploración del significado de la esquizofrenia*. Herder Editorial.
- Geertz, C. (1991) *La interpretación de las Culturas*. México, McGraw Hill.
- Gilligan, C. (1985) *La moral y la teoría. Psicología del desarrollo femenino*. México: Fondo de Cultura Económica.

- Gilligan, C. (s/f) *La Ética del cuidado*. Vol. 30. Cuadernos de la Fundació Victor Grífols i Lucas. Recuperado de <https://www.fundaciogrifols.org/es/web/fundacio/-/30-the-ethic-of-care>
- Gracia, D. (2004) *Como Arqueros al Blanco*. Madrid: Triacastela.
- García Guzman, N. (2009) El enfoque de las capacidades de Nussbaum y el concepto de *discapacidad*. *Revista Légein. Revista de estudiantes de Filosofía* (9): 101-119
- Good, B. (2003) *Medicina, racionalidad y experiencia. Una perspectiva antropológica*. Barcelona, España: Ediciones Bellaterra.
- Goffman, E. (1963) (10^a reimp.) *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu editores.
- Goffman, E. (1970) (2da. reimp.) *Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Buenos Aires, Argentina: Amorrortu editores.
- Goffman, E. (2001) (4ta. reimp.) *La presentación de la persona en la vida cotidiana*. Buenos Aires, Argentina: Amorrortu editores.
- Goldstein JM. , Kreisman, D. (1988) Gender, family environment and schizophrenia. *Psychol Med*.18(4):861-72.
- González M. (1991) La justicia al desnudo: la *esterilización*. Cuadernos de Bioética. 7: 2022.
- González Valenzuela, J. (1997) *Ética y libertad*. México: FCE, FFyL, UNAM.
- Hamui Sutton, L. (2011) Las narrativas del padecer: una ventana a la realidad social. *Cuicuilco*, 18 (52) México.
- Hamui Sutton, L. (2016) ¿Cómo analizar las narrativas del padecer?: construcción de una propuesta teórico metodológica. *Revista Conamed*; 21-2
- Hamui Sutton, L. (2019) Entramado teórico-metodológico: cuerpo, performatividad y campo discursivo. En Hamui et. al. *Narrativas del padecer. Aproximaciones teórico-metodológicas*. (pp. 1-37) México: Manual Moderno editorial, UNAM. Facultad de Medicina.
- Hamui Sutton, L., Escamilla Vargas, B., Fuentes Barrera, L., González Rojas, J., Lozza Taylor, T. y Paulo Maya, A. (2019) *Narrativas del padecer. Aproximaciones teórico-metodológicas*. México: Manual Moderno editorial, UNAM. Facultad de Medicina.
- Hopkins, A. (2018) Elementos para una Filosofía Latinoamericana de la Justicia Comunitaria. (Tesis doctoral). UNAM.

- Hutton, P., Weinmann, S., Bola, J. y Reed, J. (2016) Farmacos antipsicóticos. Reed, J. y Dillon, J. (Eds.) *Modelos de locura II*. (pp.57-79) Barcelona, España: Herder editorial..
- Instituto Nacional de las Mujeres (INMUJERES) (2018) Cartilla de Derechos Sexuales y Derechos Reproductivos de las Personas con Discapacidad. INMUJERES
- Janesick, V (2000). The choreography of qualitative design: Minuets, improvisations, and crystallization. En Denzin, N.K. and Lincoln, Y.S. edit. *Handbook of qualitative research* (pp. 379–99) Edited Thousand Oaks, CA: Sage.
- Jiménez García-Bóveda, R.; Vázquez Morejón, A.; Cecilia, L. (2000) Género y funcionamiento social en esquizofrenia. *Papeles del Psicólogo*, 75: 27-33.
Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=77807505>
- Jiménez García-Bóveda, R. y Vázquez Morejón, A. (2006) Esquizofrenia y género. *Apuntes de Psicología*. 24 (1). pp. 157-183. Disponible en: <http://www.apuntesdepsicologia.es/index.php/revista/article/view/75/77>
- Kandel, E. (2000) Trastornos del pensamiento y de la voluntad: esquizofrenia. En Kandel, E.; Schwartz, J.; Jessel, T. (eds.) *Principios de neurociencia*. Madrid: Mcgraw Hill.
- Kant, E. (2007) [1780] *Fundamento de la metafísica de las costumbres*. Madrid
- Kelly & Conley (2004) Sexuality and Schizophrenia: A Review. *Schizophrenia Bulletin*, 30 (4): 767-779.
- Kleinman, A (1988) *The Illness Narrative: Suffering, Healing and the Human Condition* EUA, Basic Books.
- Kottow, M. (2012) Bioética y sexualidad. *Nuevos Folios de Bioética*, 8: 7-22.
- Kvale, S (2011) *Las entrevistas en investigación cualitativa*. Ed. Morata. España
- Lamas, M. (1996) *El género: la construcción cultural de la diferencia sexual*. México, PUEG-UNAM.
- La Torre, A., Conca, A., Duff, D., y Giupponi, G., Pompili, M., Grözinger, M. (2013) Sexual Dysfunction Related to Psychotropic Drugs: A Critical Review Part II: *Antipsychotics Pharmacopsychiatry*; 46: 201–208
- Lojo Solórzano, M. (2016) El problema de la voluntad autónoma en las personas con esquizofrenia. (Tesis doctoral) PMDCMOS. UNAM.

- López de la Vieja M^a T. (ed.): (2009) *Ensayos sobre Bioética*. Salamanca, Ediciones Universidad de Salamanca.
- Martí y Murcia (1988) *Enfermedad mental y entorno urbano*. Barcelona: Anthropos.
- Martínez-Hernández, A. (1998) *¿Has visto cómo llora un cerezo?* Universitat de Barcelona. Departament d' Antropologia Cultural i Història d' Amèrica
- Martínez-Hernández, A. (2006) La mercantilización de los estados de ánimo. El consumo de antidepresivos y las nuevas biopolíticas de las aflicciones. *Política y sociedad*, 43(3): 43-56.
- Martínez-Hernández, A., (2008) *Antropología Médica. Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad*. Barcelona: Anthropos.
- Martínez-Hernández, A., Masana, L. y DiGiacomo, S. (2013) *Evidencias y narrativas en la atención sanitaria. Una perspectiva antropológica*. Publicacions de la Universitat Rovira I Virgili, Associação Brasileira da Rede Unida. Tarragona/Porto Alegre. Disponible en <http://digital.publicacionsurv.cat/index.php/purv/catalog/view/59/47/119-1>
- Mattingly, C. (2000) Emergent Narratives. En Mattingly, C. y Garro, *Narrative and the Cultural Construction of Illness and Healing*. California, USA: University of California Berkley Press: pp 181 – 211.
- Menéndez, E. (2005) El Modelo Médico y la Salud de los Trabajadores. *Salud Colectiva* 1 (1) pp. 9-32 Universidad Nacional de Lanús Buenos Aires, Argentina Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/731/73110102.pdf>
- Morales Arroyo, G. (2015) La vida de las mujeres infames. Un acercamiento a la construcción social del padecimiento mental en relación con la identidad de género Estela Serret (coord.), *Identidad imaginaria: sexo, género y deseo*. pp. (pp. 109-159).México, UAM-Azcapotzalco.
- Mora-Ríos, J., Natera, G., Bautista-Aguilar, N. y Ortega-Ortega, M. (2013) Estigma público y enfermedad mental. Una aproximación desde la teoría de las representaciones sociales. En Flores, F. (coord.) *Representaciones sociales y contextos de investigación con perspectiva de género* (pp. 45-80) México: CRIM-UNAM
- Mora-Ríos, J., Natera, G., Bautista-Aguilar, N. y Ortega-Ortega, M. (2015) Subjective Experience and Resources for Coping With Stigma in People With a Diagnosis of Schizophrenia: An Intersectional Approach. *Qual Health Res* 25(5): 697-711

- Moratalla, T.D., Feyto, L. (2013) *Bioética narrativa*. Escolar y Mayo, Madrid.
- Muñoz, M., Pérez Santos, E., Crespo, M. y Guillen, A.I. (2009) *Estigma y enfermedad mental. Análisis del rechazo social que sufren las personas con enfermedad mental*. Madrid: Editorial Complutense.
- Naciones Unidas (1948) *Declaración Universal de Derechos Humanos*, [Consultado el 20 de noviembre de 2016] Recuperado de <http://www.un.org/es/documents/udhr/>
- Naciones Unidas (ONU) (2006) *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. [Consultada el 20 de noviembre de 2016] Disponible en: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Naciones Unidas (ONU) (2019). *Derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental*. Disponible en: https://www.un.org/en/ga/search/view_doc.asp?symbol=A/HRC/41/34 [Consultado el 11 de noviembre de 2019]
- Organización Mundial de la Salud (9 de abril de 2018) Esquizofrenia. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/schizophrenia>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2006). *Defining sexual health Report of a technical consultation on sexual health*. Ginebra: OMS.
- Páez, R. (2015) *Pautas bioéticas. La industria farmacéutica entre la ciencia y el mercado*. FCE, UNAM, PUB, FFyL. México.
- Pedrajas Ortiz, A. (2000) La esterilización del disminuido psíquico. *Bioética y Ciencias de la Salud*. 4(1). Disponible en: http://www.bioeticacs.org/iceb/seleccion_temas/sexualidad/Esteriliz_dismin_psiquicos.pdf
- Peña Sánchez, E.Y y Hernández Albarrán, L. (2013) La “alternación” de la sexualidad en personas con discapacidad. En Peña Sánchez, E.Y y Hernández Albarrán, L. (coord.) (2013) *Discriminación y violencia. Sexualidad y situación de vulnerabilidad*. (pp. 211-240). México. INAH
- Peña Sánchez, E.Y y Hernández Albarrán, L. (2015) *Entre cuerpos y placeres. Representaciones y prácticas sexuales en personas con discapacidad adquirida*. UANL. México
- Pérez Soto, C. (2012) *Una nueva antipsiquiatría. Crítica de las técnicas de control psiquiátrico*. Santiago de Chile. LOM ediciones.
- Plasencia, G. (2006) Sexualidad, justicia y otredad. *Iberoforum. Revista de Ciencias Sociales de la Universidad Iberoamericana*, 1(1), [Consultado el 4 de Mayo de 2019]. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=2110/211015574002>

- Pino, O., Guilera, G., Gómez-Benito, J., Najas-García, A., Rufián, S. y Rojo, E. (2014) Neurodesarrollo o neurodegeneración: Revisión sobre las teorías de la esquizofrenia. *Actas Esp Psiquiatr*, 42 (4): 185-95
- Puyol, A. (2014) Un fundamento inesperado para la autonomía en la bioética actual. En Casado da Rocha, A. (ed.) *Autonomía con otros. Ensayos sobre bioética*. (pp:19-34) España: Plaza y Valdez editores. Dilemata.
- Rabinovich S.(2016) Heteronomía. En Castañeda Sabido F. R., Baca Olamendi, L. e Iglesias González, A. (coords.) *Léxico de la vida social*. Facultad de Ciencias Políticas y Sociales, Universidad Nacional Autónoma de México, EDIMPRO, S.A. de C.V., México, D.F.
- Ramos-Pozon, S. (2014) El modelo bio-psicosocial en la esquizofrenia: implicaciones filosóficas y bioéticas. (Tesis Doctoral). Universitat de Barcelona
- Ramos Pozón, S. (2011) La ética del cuidado: valoración crítica y reformulación *Revista Laguna*, 29. pp. 109-122
- Ramos Pozón S. y Román Maestre. B. (2014) Las voluntades anticipadas en pacientes con esquizofrenia: un instrumento para potenciar la autonomía. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq*; 34 (121):21-35. doi: 10.4321/S0211-57352014000100003
- Reed y Beavan, (2016) Género y Psicosis. En Reed, J. y Dillon, J. (Eds.) *Modelos de locura II*. (pp. 179.196) Barcelona. Herder editorial.
- Reed, J. y Dillon, J. (Eds.) (2016) *Modelos de locura II*. Barcelona: Herder editorial.
- Reed, Haslam y Magliano, (2016) Prejuicio estigma y “esquizofrenia”: El papel de la ideología biogénética. En Reed, J. y Dillon, J. (Eds.) *Modelos de locura II*. (pp. 115-146) Barcelona, España: Herder editorial.
- Reed, Johnstone y Taitimu, (2016) Psicosis, pobreza y etnia. En Reed, J. y Dillon, J. (Eds.) *Modelos de locura II*. (pp. 147.178) Barcelona, España: Herder editorial.
- Reguillo, R., (s/f) *Anclajes y mediaciones del sentido. Lo subjetivo y el orden del discurso. Un debate cualitativo*. Universidad de Guadalajara y del ITESO.
- Ricoeur, P. (1995) *Identidad narrativa. Tiempo y narración. Configuración del tiempo en el relato histórico*. México, Siglo XXI Editores.
- Rodríguez, (2013) ¿identidad o autonomía? La autonomía Relacional como pilar de la ciudadanía *Democrática AFDUAM 17*

- Rodrigáñez Bustos, C. (2010) *El asalto al Hades. La Rebelión de Edipo 1ª parte*. Recuperado de: site.google.com/site/casildarodriganez
- Sacristán, M. C., (2005) Historiografía de la locura y de la psiquiatría en México. De la hagiografía a la historia posmoderna. *Frenia, Revista de historia de la psiquiatría*. 5(1): 9-33
- Salvador-Carulla, L; Salas, D; Rodríguez-Blázquez, C; Magallanes, T.(2000) *Sexualidad y enfermedad mental*. FEAPS, Madrid. En URL: www.feaps.org/biblioteca/sexualidad_ydi/28_sexualidad.pdf [consultado en noviembre de 2016].
- Sánchez, J. (2014) *Un clamor de voces. Dialogismo y narrativas del riesgo en Molango*. México. Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social.
- Serraceno, B. (2018) *Discurso Global, Sufrimientos Locales. Análisis crítico del movimiento por la salud mental global*. Barcelona: Editorial Herder.
- Serret, E. (2011) Hacia una redefinición de las identidades de género, *GénEros*, 9 (2): 71-98.
- Suárez y López Guazo, L. (2005) *Eugenia y racismo en México*. UNAM, Colección Posgrado. México, pp. 280.
- Tealdi, J. C., (Director) (2008) *Diccionario latinoamericano de bioética*. Bogotá, UNESCO, Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética, Universidad Nacional.
- Txetxu, A. (2009) Las ideologías de la Bioética. En López de la Vieja Mª T. (ed.): (2009) *Ensayos sobre Bioética*, (pp.169-185) Salamanca, Ediciones Universidad de Salamanca.
- Usall, J. (2003) Diferencias de género en la esquizofrenia *Rev Psiquiatría Fac Med Barna* 30(5):276-287
- Vargas Escamilla, B. (2019) La palabra y el acontecimiento: una dimensión experiencial de la narrativa y el padecer. En Hamui et. al. *Narrativas del padecer. Aproximaciones teórico-metodológicas*. (pp.71-116) México: Manual Moderno editorial, UNAM. Facultad de Medicina.
- Vázquez Campero, L. A. (2013) Sexualidad y Vejez: Una realidad que se omite. En Peña Sánchez, E.Y y Hernández Albarrán, L. (coord.) (2013) *Discriminación y violencia. Sexualidad y situación de vulnerabilidad*. (pp. 201-2010). México: INAH

- Voegtli, M. (2015) ¡Y ahora sé que son como yo! Elementos para un análisis de la carrera socio-sexual, en Estela Serret (coord.), *Identidad imaginaria: sexo, género y deseo* (pp. 55-108). México, UAM-Azcapotzalco,
- Washburn, J. (2009) Salud y Bioética: Exploraciones de una relación, en López de la Vieja M^a T. (ed.): (2009) *Ensayos sobre Bioética*, (pp. 37-57) Salamanca: Ediciones Universidad de Salamanca.
- Wehtaker, R. (2011) *Anatomía de una epidemia. Medicamentos psiquiátricos y el asombroso aumento de las enfermedades mentales*. Madrid: Capitán Swing.



Anexo 1

CONSENTIMIENTO INFORMADO DEL PROYECTO SOBRE NARRATIVAS EN LA ESQUIZOFRENIA

Mi nombre es Tonatiuh Guarneros García, soy estudiante de la maestría en bioética de la UNAM, estoy realizando una investigación cuyo objetivo es retomar las vivencias de las personas con esquizofrenia sobre sus emociones, sentimientos, autocuidados y toma de decisiones en las formas de hacerse cargo de sí mismos, de relacionarse en pareja y con personas cercanas.

La participación va enfocada a conocer sobre la experiencia de vida por un diagnóstico psiquiátrico, por lo que se solicita una entrevista en la que se explorarán expectativas y creencias en torno al establecimiento de vínculos afectivos. La entrevista contempla **una duración de quince minutos a una hora aproximadamente, realizada en un entorno de privado y que le haga sentir confianza. No tiene costo y la participación es voluntaria**, por lo que, si usted acepta colaborar, puede negarse a contestar cualquier pregunta, parar o terminar su participación cuando usted así lo desee, sin ninguna repercusión.

Debido a que es importante mantener la información más fidedigna de lo que usted me comentará y con la finalidad de no perder algún dato valioso, se considera necesario el uso de una grabadora. Los audios obtenidos los mantendré en resguardo de acuerdo a una codificación numérica y con los datos personales omitidos, a fin de garantizar el anonimato que Ud. posee en su calidad de participante.

Está usted de acuerdo con el uso de esta herramienta:

Si

NO

Algunos posibles riesgos que debe considerar de su participación en la entrevista es que debido al contenido íntimo de las preguntas se puede generar incomodidad o molestia por expresar una respuesta, en dicho caso podemos detenernos y platicar sobre lo que este sintiendo y le reitero que usted puede negarse a contestar o parar la entrevista.

En tanto que, los beneficios directos que puede recibir es la obtención de un espacio seguro y de confidencialidad para exponer y reflexionar la influencia de un diagnóstico psiquiátrico en su vida personal, aportando elementos para la elaboración de un proceso de autoconocimiento. De manera indirecta, su participación en la entrevista tiene como finalidad insertarse en las

discusiones que apuntan a la no exclusión de las perspectivas e intereses de las personas con esquizofrenia en las investigaciones y tratamientos sobre esta población.

Toda la información otorgada será confidencial, es decir, que en ningún momento se utilizará su nombre o algún otro dato personal que le puedan identificar en los resultados o productos derivados de esta investigación. Tampoco se brindará esta información a las personas que dirigen la institución donde se encuentra o en donde recibe tratamiento.

Para resolver cualquier duda relacionada con la entrevista o con los objetivos del estudio puede comunicarse al correo electrónico del investigador: _____ Si tiene dudas sobre sus derechos o la conducción del estudio podrá contactar al _____, Presidente del Comité de Ética en Investigación del Programa de Posgrado en Ciencias Médicas, Odontológicas y de la Salud, en el siguiente correo electrónico _____

Acuerdo de participación:

Acepto participar en esta entrevista, ya que se me ha informado y he leído la descripción sobre la misma, comprendiendo toda la información presentada y mis preguntas han sido respondidas de manera satisfactoria. Recibiré una copia firmada y fechada de esta forma de consentimiento informado.

Firma del/la participante

Fecha

Firma del investigador

Fecha

Anexo 2
Guía de entrevista
Sexualidad en personas con esquizofrenia

Presentación:

Mi nombre es Tonatiuh Guarneros García, estoy realizando una investigación para la maestría en bioética de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM). En esta ocasión me gustaría explorar sobre sus vivencias relacionadas con la esquizofrenia y las formas de relacionarse en pareja, autocuidados, toma de decisiones para el establecimiento de plan de vida reproductiva y formación de familia. El objetivo es obtener su perspectiva particular de su experiencia por lo que no hay respuestas buenas o malas. Agradezco su participación y le reitero que puede negarse a contestar cualquier pregunta, parar o terminar su participación cuando usted así lo desee.

Aproximación a los sujetos, su contexto e inicio de la narrativa.

Para comenzar puede contarme un poco sobre usted, me gustaría saber ¿cuántos años tiene? ¿Cuál es su edad?

Hábleme un poco sobre su hogar ¿con quién vive?, ¿cómo es la dinámica del hogar?

Me gustaría saber ¿Cuál(es) han sido los diagnósticos psiquiátricos que le han asignado?

¿Hace cuánto tiempo le dieron ese diagnóstico?

¿Cómo se sintió?

¿Actualmente está llevando tratamiento para este diagnóstico? ¿Cómo le ha ido con este tratamiento?

Eje 1: Irrupción de la esquizofrenia en la vida de la persona, ¿Cómo es vivir con esquizofrenia?

Sección 1. Narrativa biográfica en el momento del Dx. Esta sección va orientada a conocer las narrativas del impacto que ha tenido el diagnóstico psiquiátrico, en su relación con otras personas. Conocer la experiencia subjetiva de la persona con esquizofrenia.

1. Regresando un poco, me gustaría que me profundizara un poco más sobre ¿Cómo fue para usted cuando le diagnosticaron esquizofrenia?
2. ¿Sintió algún tipo de irrupción o un cambio en sus relaciones personales (amigos, familia, pareja), después del diagnóstico?

Sección 2. Tratamiento. Se quiere explorar sobre las narrativas en cuanto al tratamiento y atención de la salud.

3. ¿Considera que debido al tratamiento o atención terapéutica o médica que recibe se ha alterado su vida íntima?
4. ¿De qué manera se abordan aspectos como los vínculos personales, erotismo, vida sexual, formar una familia, por los profesionales de salud mental que lo atienden?

Eje 2: Abordaje de la sexualidad de la persona con esquizofrenia por su entorno social
¿Qué limitantes en su sexualidad ha tenido por parte de su entorno, por tener esquizofrenia?

Sección 3. Impacto social. Esta sección se orienta a conocer las narrativas que se han integrado a partir de los discursos sociales, sobre cómo se deben desarrollar relaciones afectivas según su padecimiento.

5. En sus vínculos cercanos (familia, pareja, amigos) ¿Cómo se maneja el tema de la sexualidad?
6. ¿Cómo se siente en estas pláticas y con los comentarios que le dicen?
7. Por lo regular ¿Quién o quiénes son las personas que tomas las decisiones sobre su salud?
8. ¿De qué manera sus vínculos cercanos (familia, pareja, amigos) se han involucrado en la toma de decisiones sobre su salud?
9. ¿De qué manera sus vínculos cercanos (familia, pareja, amigos) se han involucrado en la toma de decisiones sobre su intimidad?
10. ¿Qué piensa sobre la posibilidad de formar una familia?
11. ¿De qué manera podría contar con el apoyo de sus vínculos cercanos para la toma de decisiones sobre formar una familia?

Eje 3. Adquisición de elementos reflexivos de la persona que den una explicación y comprensión propia de la esquizofrenia para la toma de decisiones, ¿Cuáles son algunos de los recursos que ha adquirido para comprender su vivencia con esquizofrenia? y ¿Cómo estos recursos le permitirían tomar medidas de su cuidado?

Sección 4: Cuidado de sí. Se busca conocer sobre los posibles elementos éticos desarrollados a través del conocimiento sobre sí mismo que la persona ha elaborado de su experiencia con el diagnóstico de esquizofrenia.

12. ¿Qué es lo que ha significado para usted vivir con esquizofrenia?

13. ¿Hay algo que haya aprendido sobre sí mismo a través de vivir con esta condición?
14. ¿Qué cuidados tiene para sí mismo (en su cuerpo, emociones, desgastes, prevención)?
15. ¿Cómo lo cuida su familia o círculo más cercano?
16. ¿Cómo se siente con esa atención?
17. ¿Cómo le gustaría que lo cuidaran?
18. ¿Usted está a cargo del cuidado de alguien? ¿Cómo se siente?
19. Si pudiera darle un consejo a otra persona que está atravesando por una situación similar ¿Qué le diría?
20. ¿Hay algo más que quiera contarme?