



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE HIDALGO
Instituto de Ciencias Sociales y Humanidades
School of Social Sciences and Humanities



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE HIDALGO

INSTITUTO DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES
ÁREA ACADÉMICA DE HISTORIA Y ANTROPOLOGÍA

LICENCIATURA EN ANTROPOLOGÍA SOCIAL

Cultura y enfermedad mental: el caso de familiares de
pacientes esquizofrénicos en AFAPE Pachuca.

T E S I S

PARA OBTENER EL GRADO DE LICENCIADO EN
ANTROPOLOGÍA SOCIAL

PRESENTA

GUSTAVO GERÓNIMO HERNÁNDEZ

Director de tesis: Dr. Isidro Sosa Vega
Pachuca de Soto Hidalgo. Febrero de 2019



Carretera Pachuca-Actopan Km. 4 s/n,
Colonia San Cayetano, Pachuca de Soto,
Hidalgo, México; C.P. 42084
Teléfono: 52 (771) 71 720 00 ext 4201, 4205
icshu@uaeh.edu.mx

www.uaeh.edu.mx



MTRO. JULIO CÉSAR LEINES MEDÉCIGO
DIRECTOR DE CONTROL ESCOLAR UAEH
PRESENTE

ASUNTO: AUTORIZACIÓN DE IMPRESIÓN

El suscrito Director del Instituto de Ciencias Sociales y Humanidades, comunica a usted que esta Dirección a mi cargo hace constar que, según los documentos que obran en el archivo los CC:

Dr. Enrique Javier Nieto Estrada	Presidente	
Dr. Isidro Sosa Vega	Primer Vocal	
Dr. Emanuel Galindo Escamilla	Segundo Vocal	
Mtra. Diana Itzel Macho morales	Tercer Vocal	
Dr. Jesús Enciso González	Secretario	
Dr. Sergio Sánchez Vázquez	Suplente	
Mtro. Gustavo Reyes Gutiérrez	Suplente	

Integrantes de la Comisión revisora de la Tesis intitulada: **“Cultura y enfermedad mental: el caso de familiares de pacientes esquizofrénicos en AFAPE Pachuca”** presentada por el alumno, **Gustavo Gerónimo Hernández**, manifestaron su voto aprobatorio por unanimidad con fundamento en el artículo 120, del Reglamento de Control Escolar, para que proceda a su impresión.

Sin otro particular, reciba un cordial saludo

ATENTAMENTE
“AMOR, ORDEN Y PROGRESO”
 Pachuca de Soto, Hidalgo, 28 de febrero de 2018

DR. EN D. ALBERTO SEVERINO JAÉN OLIVAS
 Director



Carretera Pachuca-Actopan Km 4 s/n,
 Colonia San Cayetano, Pachuca de Soto
 Hidalgo, México; C P 42084
 Teléfono 52 (771) 71 720 00 ext 4201, 4205
 icshu@uaeh.edu.mx

www.uaeh.edu.mx

Agradecimientos

Primeramente, deseo agradecer a mis padres y hermanos por haberme apoyado a lo largo de mis cursos de licenciatura. Al igual al Grupo que conformó AFAPE Pachuca durante la realización del trabajo de campo de la presente Tesis, quienes me brindaron parte de su tiempo y me dejaron integrarme a su dinámica en mi papel de investigador. A mi Asesor de tesis el Dr. Isidro Sosa Vega por sus constantes comentarios y observaciones que permitieron el desarrollo y culminación de esta investigación. Y finalmente a la persona que me condujo al lugar en el que desarrollé la investigación de campo: mi compañera Teresa de Jesús Bell Rosales.

Índice

Introducción	1
Planteamiento	1
Justificación	1
Preguntas de investigación.....	4
Objetivo general.....	4
Objetivos particulares	4
Metodología.....	5
Hipótesis	6
Capitulo I. La antropología médica y la familia	6
1.1 Estudios preliminares en la magia y religión	6
1.2 Antropología médica	13
Capitulo II Cultura y enfermedad.	25
2.1 El estudio de la cultura.....	25
2.1.1 La percepción y la cultura	36
2.2 Antropología y Enfermedad.	41
2.2.1 La salud para entender la enfermedad.	41
2.2.2 La salud mental.	46
2.2.3 Antecedentes del concepto enfermedad	47
2.2.4 La enfermedad en antropología social.....	48
2.2.5 Antropología y enfermedad mental.	62
2.2.6 La esquizofrenia y la cultura.	67
2.2.7 La enfermedad mental en México.	70
2.2.8 Familia y enfermedad.	73
Capitulo III. La enfermedad mental de pacientes esquizofrénicos: El caso de AFAPE, en Pachuca de Soto, Hidalgo.....	80
3.1 Antecedentes.....	80
3.1.1 Breve historia de la atención a la salud mental en Pachuca de Soto: El Hospital Psiquiátrico Villa Ocaranza	80
3.2. Amigos y familiares de enfermos con esquizofrenia.....	82

3.2.1 Asociación de Familiares y Amigos de Pacientes Esquizofrénicos (AFAPE) en México.....	83
3.2.2 AFAPE en Pachuca	85
3.2.3 Organización del grupo.	88
3.2.4 la autoayuda en AFAPE Pachuca.	91
3.3 Familias en AFAPE	93
Capitulo IV Cultura y Enfermedad Mental: el caso AFAPE.	97
4.1 El concepto salud en los Familiares de esquizofrénicos.....	98
4.1.1 Relación salud-bienestar.....	98
4.1.2 Normalidad y bienestar.....	103
4.1.3 La salud como sentido (razón).....	107
4.2 Definir la esquizofrenia, “no te podría decir que es”.	112
4.2.1 El médico El enfermo, El familiar, y el síntoma.	112
4.2.2 La esquizofrenia: una explicación causal en las familias.....	115
4.2.3 La enfermedad mental como desobediencia: “él no era normal”.....	121
4.2.4 La responsabilidad de estar enfermos.....	123
4.2.5 La posesión de la enfermedad.....	125
4.3 La experiencia diaria de la enfermedad.....	128
4.3.1 “Esto es para siempre”: la cronicidad de la enfermedad mental.....	129
4.3.2 El “sufrimiento” de los familiares de pacientes esquizofrénicos.....	134
4.4 Tabú y estigma en la familia	137
4.4.1 Callar el sufrimiento “nadie puede entender”.....	138
4.4.2“Siento que me tratan diferente” señalar la diferencia.....	140
4.5 Religión, ayuda mutua y esquizofrenia.	142
4.5.1 La labor médica cómo obra de dios	145
4.6 El modelo medico hegemónico en la representación familiar de la enfermedad mental.....	146
4.6.1 Un problema “multifactorial” con múltiples respuestas.....	148
Conclusiones.....	151
Bibliografía.....	155

Introducción

La presente tesis para obtener el grado de licenciatura ofrece un análisis de la interpretación de la enfermedad mental en los familiares cuidadores primarios de pacientes esquizofrénicos. Ofrece una perspectiva cultural a la discusión sobre la enfermedad mental, dimensión que parecía al margen del discurso oficial, pero que el DSM V integró a sus páginas introductorias de manera aclaratoria, sin embargo, solo es tratado de una forma somera.

La investigación de campo fue realizada durante el mes de marzo hasta el mes de diciembre de 2016, en la Asociación Civil Amigos y Familiares de pacientes esquizofrénicos (AFAPE) al interior del estado de Hidalgo en el municipio de Pachuca de Soto. Al interior de AFAPE existe un grupo de ayuda mutua en el que se centró el estudio.

Planteamiento

Los problemas relacionados a la salud mental actualmente ocupan un lugar importante en las preocupaciones, de las personas que enfrentan la cotidianidad, eso debido a la exposición de información de los medios. Sin embargo, la enfermedad mental es experimentada por un sector marginal, en donde la enfermedad afecta no sólo a quien la padece sino a aquellas personas que asumen el papel de cuidadores primarios, un ejemplo de esto lo observamos en el trastorno mental al que probablemente se ha recurrido con mayor frecuencia la esquizofrenia.

Justificación

La importancia de la presente tesis de licenciatura es llenar de alguna manera el vacío de información teórica existente en el estado de Hidalgo sobre la enfermedad mental, abordada desde una perspectiva de la antropología médica. El análisis se centra en la percepción de la enfermedad mental, entendiendo que las percepciones se encuentran mediadas por el contexto cultural en el que se inscriben los individuos. Considerando pertinente el análisis familiar, por ser esta estructura el grupo primario en el que se insertan los sujetos y donde desarrollan la mayor parte de sus relaciones sociales.

Si bien Erving Goffman consideraba a los hospitales psiquiátricos como una institución total, donde los pacientes y el personal conformaban los elementos más importantes de las mismas, debido a que entre sus características son manejadas por un aparato burocrático que se encarga de cumplir las diferentes necesidades de grupos amplios, así como su supervisión. En estas instituciones totales los pacientes han pasado por una ruptura con el resto de las esferas sociales, incluyendo la familiar (Cfr. 2001). En la presente investigación ponemos por el contrario la familia como aquella esfera más inmediata al paciente, ya que es la estructura donde las interpretaciones que el grupo adquiere, desarrollan y reproduce de la enfermedad mental.

Los aportes teóricos de la investigación son exploratorios al ser un estudio sobre el papel que tiene la familia dentro de la elaboración del concepto de enfermedad mental, e inclusive en el proceso salud-enfermedad-atención. Pese a que la relación entre familia y salud se ha expuesto desde los primeros años en que surge la antropología médica así como estudios de psicología meta-cultural y etnos-psiquiatría, no se ha profundizado de manera detallada en esta.

Ejemplo son los estudios de George Devereux mediante la perspectiva de la psicología meta-cultural, en donde la anormalidad es un producto cultural por lo que “no es extraño el porcentaje de los diversos síntomas psiquiátricos varíe en función del contexto cultural” (1971:12) y los grupos responderán según su experiencia en su contexto. Entonces la familia representa un grupo en donde la enfermedad es interpretada a través de sus síntomas por los que será atendida por el profesional médico del grupo. R. Laing en su libro “Locura, cordura y familia” (Cfr. 2006) intenta exponer a la familia como propiciatoria de enfermedades mentales, entonces en la relación enfermedad mental y familia existe mutua influencia.

Para Laplantine la enfermedad mental al igual que para Devereux, es el resultado de un proceso cultural mediante el cual los elementos culturales para combatir los vacíos que la cultura crea al introducir al individuo a un grupo son insuficientes, lo

qué no permite al individuo integrarse de manera eficaz al grupo y sus normas.
(Cfr.1979)

Consideramos importante el estudio de la familia en el ámbito cultural y en el de las enfermedades mentales, porque es en el seno donde se “permite la primera y casi siempre decisiva instalación de los individuos y grupos humanos en el espacio y tiempo” (Duch, 2002, 22) por tanto es aquí donde se forman los primeros conceptos de lo que experimentamos. La cercanía con personas que tienen trastornos mentales, también influirá en la conceptualización de salud y enfermedad. Se continúa afirmando esta relación entre familia y enfermedad mental, ya que la familia y su conceptualización de enfermedad y salud incidirán en su posterior desarrollo incluyendo su tratamiento.

Estas ideas sobre la relación entre familia y proceso salud/ enfermedad/ atención son retomadas por Menéndez en el planteamiento de la existencia de modelos médicos de atención a la enfermedad: el modelo hegemónico, el modelo subordinado y el modelo de auto atención. En el último modelo Menéndez inscribe la participación familiar, el cual es estructural a toda sociedad, al existir una concepción basada en experiencias y una apropiación de las prácticas médicas (Cfr.1993). Para el caso del estado de Hidalgo las investigaciones destinadas a la enfermedad mental son nulas, existiendo desde la perspectiva antropológica una tesina para maestría realizada en Universidad Autónoma Metropolitana por Natalia Bautista Aguilar; trabajo cuyo universo estuvo ubicado en el valle del mezquital (Cfr. 2014).

La elaboración de la presente tesis contribuye a los estudios de antropología médica al dar cuenta de la participación familiar en el proceso de elaboración de percepciones salud/ enfermedad/ atención, adecuándolo según las diferencias contextuales que ofrece el entorno.

Se sitúa también dentro de los estudios de percepción, aportando como objeto de análisis la enfermedad mental a través de su sintomatología conductual que la permite ser observada para integrarse entonces al proceso de elaboración de

conceptos, de los grupos e individuos y describir cómo el contexto filtra las experiencias que se tienen del entorno

Preguntas de investigación

¿Cómo son las representaciones que los familiares cuidadores primarios de pacientes esquizofrénicos tienen acerca de la enfermedad mental?

¿La conceptualización de salud se ve afectada por la enfermedad?

¿Cuál es la relación salud- enfermedad en la conceptualización de los familiares cuidadores primarios?

¿Cómo constituyen los conceptos de enfermedad y salud los familiares de pacientes esquizofrénicos?

¿Qué impacto tiene el discurso médico oficial en la representación de enfermedad y salud de los familiares?

¿Cuál es la influencia del grupo de ayuda mutua de la Asociación de Familiares y Amigos de Pacientes Esquizofrénicos en el concepto de enfermedad?

¿Cuál es la definición de normalidad y anormalidad en relación a la enfermedad?

¿La enfermedad mental es experimentada cómo una enfermedad crónica?

Objetivo general

Analizar la interpretación de la enfermedad mental que tienen los familiares de pacientes esquizofrénicos pertenecientes a la asociación civil “Amigos y Familiares de Amigos Esquizofrénicos”

Objetivos particulares

Determinar los diferentes modelos médicos que intervienen en la conceptualización de salud y enfermedad mental.

Describir concepciones de salud y enfermedad que los cuidadores primarios tienen.

Identificar pautas culturales que denotan la diferencia entre normalidad y anormalidad en las diferentes familias.

Describir las relaciones sociales dentro de la familia de los cuidadores primarios y enfermos, así como de los familiares aledaños a partir de la enfermedad.

Describir las experiencias sobre la enfermedad mental en los miembros de las diferentes familias.

Metodología

La investigación se desarrolló con un enfoque cualitativo. Es sincrónica con un tiempo específico que se contempla entre los meses de marzo del 2016 y enero de 2017, por tanto, mi interés se localiza en analizar y describir la percepción de la enfermedad mental en un tiempo específico y no los cambios de esta a través de su historia. Efectuándose en diferentes instituciones de atención a la salud mental dependientes del Gobierno Estatal de Hidalgo.

Nueve meses de dicho periodo se destinaron a la investigación documental y la investigación de campo, y el año 2017 se destinó al procesamiento de los datos. La primera se realizará en bibliotecas y consulta electrónica de artículos, ensayos y libros. El tiempo dependerá, tanto de las instituciones cómo de la disposición de los usuarios y de sus familiares.

Se utilizó como herramientas para la obtención de información: la entrevista a semi-profundidad, abierta. Y la observación directa de las relaciones que la familia tiene con otros grupos. Para el registro de los datos se llevará un diario de campo, así como la elaboración de notas y fichas que permitan su mejor manejo.

Como universo se eligió el grupo de ayuda mutua al interior de la asociación de familiares y amigos esquizofrénicos en Pachuca de Soto Hidalgo. El universo fue elegido a razón de que en tal asociación acuden personas de diferentes contextos, y de las cuales en su totalidad son cuidadores primarios de los pacientes. A la investigación el universo proporcionó un elemento más para el análisis de la representación enfermedad, los familiares al integrarse a un grupo de autoayuda

también interpretan la enfermedad a través del concepto que manejan los grupos de ayuda como A.A.

Hipótesis

La conceptualización de la enfermedad es cultural responde a las diferentes representaciones dadas a los sujetos de acuerdo a los grupos a los que se adscriben, lo que incluye a la familia. Las percepciones y conceptualizaciones familiares de la enfermedad están filtradas por el medio a que se integran, donde el discurso medico oficial sirve de punto de partida para la construcción de los conceptos de salud y enfermedad, a los que se añaden otros marcos de interpretación, por ejemplo, el mismo grupo de ayuda mutua. Es por las representaciones, percepciones y conceptos mediante los que se conduce el cuidado de los familiares afectados.

Parte I.

Capitulo I. La antropología médica y la familia

1.1 Estudios preliminares en la magia y religión

En la mayoría de los textos que consideramos clásicos de la antropología social se escribieron de manera exhaustiva grande descripciones etnográficas, acompañadas de interpretaciones, tratando dentro de sus límites las explicaciones que los grupos “primitivos” daban a la enfermedad.

Hernández señala que de estos textos que corresponderían a una etapa de la antropología médica que él denomina “modelo clásico” (de abordaje de la enfermedad) en donde existen dos omisiones intelectuales, en la primera: la enfermedad se encontraba al margen de las extensas etnografías y era consideradas como parte de accidentes naturales o demográficos y la segunda omisión estaría en la inclusión de los sistemas médicos dentro de instancias omniabarcadoras como la magia y la religión, ejemplo de ello son Edward B. Tylor y G. Frazer (2008: 14).

La antropología social se caracterizó en sus inicios por el estudio del hombre primitivo, tomándolo como un eslabón para entender la evolución de la civilización europea y eran considerados fósiles vivientes de un estado primigenio del hombre. Edward B. Tylor consideró entonces a este hombre salvaje no como un ser desprovisto de toda inteligencia y razonamiento, el primitivo se dibujaba dotado de la habilidad de asociación de ideas, un elemento universal en todo ser humano pero conducida erróneamente (Hernández, 2008: 16). Entonces la magia para Tylor es una ciencia primitiva en la que “el principal error es la indistinción que efectúa al no separar discriminadamente los componentes intrasubjetivos (ideativos, imaginarios) de los que llegan al campo perceptivo desde un “afuera” material y objetivo (realidad positiva)” (Apud, 2008: 3). Es por tanto que el primitivo no sabe discernir entre lo que corresponde a las ideas y aquello que corresponde a los fenómenos naturales, podemos decir que para él la curación es el producto erróneo de la asociación de ideas, podríamos decir una mala interpretación en la percepción de la enfermedad¹.

Para Frazer el ejercicio de la magia se basa en dos principios, la magia homeopática y la magia por contagio, la primera se caracteriza por considerar que lo semejante causa lo semejante y la segunda que las cosas tienen influencia recíproca en aquello sobre lo que tuvieron contacto, principios que agrupa en lo que llama magia simpatética (Frazer, 1988: 33) y que si se contemplan en su manera más pura conllevan de manera implícita el innegable hecho de que en la naturaleza, un hecho se sigue de otro característica que es comparable con la ciencia en donde no se necesita de la intervención de un espíritu o ser divino “En ambas, la sucesión de acontecimientos se supone que es perfectamente regular y cierta, estando determinadas por leyes inmutables, cuya actuación puede ser prevista y calculada con precisión; los elementos de capricho, azar y accidente son proscritos del curso natural” (Frazer, 1988: 75).

¹ De acuerdo con Hernández para Tylor las sociedades primitivas encuentran solución a los fenómenos naturales como las enfermedades por “el fundamento erróneo de las artes mágicas por el que se confunde una asociación de ideas que la relación que los acontecimientos guardan en realidad” en antropología médica

Aunque Tylor y Frazer son representativos en la antropología con estudios en donde intentan demostrar que los “salvajes” no están desprovistos de fundamentos cognitivos de asociación, aunque con serios errores en ellos, principalmente al relacionar lo que se produce en las sensaciones y aquello que sucede como un proceso mental, pensando que, así como la realidad tiene una directa influencia sobre las ideas la relación sucede también a la inversa. Por tanto, se combate la enfermedad expresada con síntomas en la dimensión de lo sensible mediante hechizos que se producen en el campo de ideas y representaciones, creyendo que de la misma forma en que lo que sucede en la realidad tiene influencia en las ideas la relación puede darse a la inversa² por lo que “los sistemas terapéuticos nativos son aprehendidos como ejemplos de la magia, la imprecisión y el error” (Hernández, 2008: 18).

Si bien con estos autores se esbozaban descripciones referentes a forma de contraer malestares y procesos terapéuticos fue con la folk medicina cuando se comenzó a abordar estos procesos como propios de un sistema médico que, si bien no se alejaban de las perspectivas “omniabarcadoras” de la magia, si fueron representativas para el desarrollo de la antropología médica. La folk medicina encuentra su exponente más representativo en William George Black para el que la folk medicina no era un campo científico sino un punto de partida para entender el psiquismo primitivo, aunque para este aun la “medicina popular” no he un grupo clasificatorio propio, inscribiéndose en el campo de las costumbres y las creencias (Uribe, Perdiguero-Gil, 2014: 13).

Quien quizá profundizó sobre el tema de la medicina en los primitivos es uno de los autores más representativos de la antropología de finales del siglo XIX fue Rivers, un médico británico cuyo interés etnológico nació al conocer a A.C Haddon un zoólogo con interés en la etnología a quien acompañó en una expedición al Estrecho de Torres. Con su obra “medicina, magia y religión” en el que considera estas tres categorías como abstractos y que describen procesos sociales con los

² Para Frazer el problema se da no en la relación de fenómenos sino en las leyes sobre tales dictando “El defecto fatal de la magia no está en su presunción general de una serie de fenómenos determinados en virtud de leyes, sino en su concepción por completo errónea de la naturaleza de las leyes particulares que rigen esa serie”.

que se ha logrado regular la humanidad, donde la medicina entiende a la enfermedad como sujeta a leyes naturales que se deben tratar a partir de la misma naturaleza, de manera muy similar al modo en que procede la magia intentando dar una solución a través del manejo y control de fuerzas naturales, pese a esta semejanza en el tratamiento de la enfermedad el autor, diferencia entre magia y medicina a través concepto de enfermedad (Korsbaek, 2014). Por ello en su estudio de la enfermedad Rivers considera que existen tres visiones en el mundo para entender la etiología y el tratamiento de las enfermedades, la mágica, donde la enfermedad es producto de la manipulación de agentes y fuerzas malignos teniendo su tratamiento en la hechicería y contra hechicería, la religiosa la “creencia” implicaría la causación mórbida de una entidad o fuerza sobre natural y por tanto ajena a la intervención humana y la naturalista, tratamientos empíricos para la restitución de la salud (Hernández, 2008).

Continuando con esta perspectiva en la que el estudio antropológico de la enfermedad se contenía en los límites de magia es Malinowski uno de los ejemplos más destacado con su libro magia ciencia y religión en donde el autor en oposición a lo expuesto por Tylor y Frazer no considera que el primitivo este desprovisto de un razonamiento ordenado o que existe alguna confusión en su asociación de ideas, sino por el contrario el hombre primitivo realiza una clara identificación entre ello que responde al campo del conocimiento “técnico” y lo que corresponde al campo de la magia, y por tanto cada uno es utilizado en diferentes momentos, no existe la confusión entre los fenómenos que serán resueltos a través de la magia y aquellos mediante la aplicación de técnicas basadas en el conocimiento empírico, entonces

no hay arte ni oficio, por primitivo que sea, ni forma organizada de caza, pesca, cultivo o depredación que haya podido inventarse o mantenerse sin la cuidadosa observación de los procesos naturales y sin una firme creencia en su regularidad, sin el poder de razonar y sin la confianza en el poder de la razón (Malinowski, 1948:3)

El hombre primitivo intenta consultar el curso de la naturaleza para fines prácticos y así tener poder sobre el curso de esta no sólo con la magia sino también con trabajo y estrategias que le garanticen su supervivencia, y que le permiten tener un saber basado en la experiencia y conformado en la razón (Cfr., 1948). Por tanto, es ingenuo considerar que los hombres primitivos encuentran solo en la magia el medio por el que dirigir todas sus actividades.

El nativo sabe bien que existen condiciones ambientales que propician un buen cultivo, y que puede controlar tales mediante el razonamiento y la experiencia, por lo que, si las vallas se rompen, la semilla se seca o algún otro inconveniente se presenta, él se valdrá de su trabajo y esfuerzo físico, pero su experiencia también le ha demostrado que hay ocasiones en las que bajo las mismas condiciones el cultivo sea poco abundante. Y es en estas situaciones adversas que están fuera de los esfuerzos que el nativo imprima son intentadas controlar a través de la magia. Es así como la línea divisoria entre aquellas causas naturales y aquellas sobre naturales está muy bien dibujada en el resto de sus actividades incluyendo aquellas que responden al fenómeno de la salud y la muerte.

Para los melanesios la salud es vista como un estado de cosas natural, ellos entienden que la enfermedad o la muerte provienen de causas naturales que pueden afectar el estado y propiedades de los cuerpos. La enfermedad cuando es considerada como un efecto de magia o de brujería es dentro de lo que se puede denominar perspectiva personal, esto es que mientras el grupo otorga a un deceso de los miembros del grupo las características de natural, los cercanos lo interpretarán como algo que proviene de agentes sobrenaturales, pues según Malinowski ni el hombre más racional es capaz de evitar la terrible emocionalidad al sentir el inevitable final (Malinowski, 1948).

Mediante lo anteriormente dicho Malinowski representa quizá una ruptura en cuanto a las formas de abordar la enfermedad dentro de los márgenes de la magia, porque para el existe un claro pensamiento racional del hombre primitivo, con el que logra identificar aquello que pertenece a la dimensión de lo natural y a la sobrenatural, lo que le permite tener un aparato de conocimientos prácticos para

las diferentes actividades que desempeñe, y entonces la enfermedad será enfrentada con un sistema terapéutico basado en la experiencia y la observación del curso natural de los fenómenos.

En el polo del relativismo encontramos a Ruth Benedict quien considera la importancia de los estudios que tienen como eje central los diferentes usos culturales que se pueden hacer de las enfermedades o de los casos que puedan considerarse desviaciones (por ejemplo la adivinación entre los Zulúes y la homosexualidad en Grecia y entre las tribus norteamericana que tiene la institución del *berdacha*) y con esto evidenciar que la “normalidad” está definida culturalmente, pues el concepto de normalidad es una variante del concepto del “bien” refiriéndose a lo que la sociedad ha aprobado. Una acción normal es entonces la que cae dentro de un límite de comportamientos esperados por una sociedad. Y aquellos individuos que congenian con estos comportamientos o rasgos no sufren el desprecio y desaprobación social mientras que los individuos cuyos rasgos no corresponden con lo esperado serán considerados como desviados sin importar como sean esos rasgos de personalidad evaluados en otra sociedad (1935).

Para ella pese a variaciones de comportamiento que los individuos tienen respecto del comportamiento institucionalizado y sus interpretaciones en estos parece existir recurrencia universal, los individuos adoptan fácilmente las formas que se le presentan, y por ello es posible la identificación de los casos desviados, pues la mayoría de las personas eligen las conductas que están dentro del límite de lo normal. Es por ello que Ruth Benedict la enfermedad o lo anormal se aleja de los estudios de la perspectiva abarcadora de la magia y la religión integrándose en lo que ella denomina como *anthropology of the abnormal*, cabe destacar que estos estudios tenían como finalidad el integrar su conocimiento a la terapéutica psicológica.

Se considera a estos autores como los que sentaron las bases para el desarrollo de la disciplina en cuestión, aun cuando en sus trabajo se analizaba la enfermedad de manera somera, y contenida en los límites de la magia pues se

interpretaba que los primitivos con sus respuestas ante la patología a través de la magia carecían de lógica en sus razonamiento lo que les imposibilitaba la integración de sus conocimientos en sistemas de atención a la enfermedad, quedando está supeditada a las labores de la hechicería.

Es Malinowski quien marcó una línea divisoria entre la magia y el resto de las actividades de los primitivos basada en la observación del curso de los fenómenos y el razonamiento lógico, por eso la muerte y la salud no quedan explicados o contenidos en los límites de la magia, sino que comprenden aspectos diferentes de ella con una terapéutica basada en la experiencia. Este aspecto es reflejado aun en los relatos y testimonios de los familiares de enfermos sobre los que aborda esta tesis de licenciatura. Los familiares expresan su fe en algún ser superior pero esto no los impide a recurrir al aparato técnico especializado en salud, permitiéndoles una doble articulación en su concepción de enfermedad, caso parecido al expuesto por Malinowski en donde los afectados no confunden los caminos por los que se enfrentarán las diferentes adversidades, e inclusive una servirá de refuerzo a otra procurado una mayor efectividad en las diferentes actividades, en el que aunque sobre esto se tratará de manera más detenida en el último capítulo.

En los años posteriores los sistemas terapéuticos de los primitivos en los textos antropológicos se abordaron de manera independiente a los propios de la magia, como por ejemplo los intentos de Ruth Benedict en considerar estos temas alejados de la magia, pero con un enfoque de lo normal y lo anormal cuya finalidad era ofrecer un campo en donde mostrar la relatividad entre ambos conceptos, enfocado a su implementación en la terapia, para que pueda inculcar en cualquier sociedad la tolerancia. Y son todos estos textos e investigaciones los que posteriormente se consolidaron en la antropología médica. La interpretación de Benedict de normal y anormal la consideramos como fundamental en el desarrollo de la antropología medica al considerar estos conceptos como formados y determinados por cada grupo, ejemplo de ello es la percepción de la enfermedad mental por sus familiares y las caracterices de normalidad y anormalidad que cada

uno atribuye de acuerdo con sus experiencias dentro de determinados grupos. Esto no implica que las definiciones entre anormalidad y normalidad sean tajantemente distintas, pero nos demuestra que, en aun con la normalidad y anormalidad inscritas en un marco biomédico de interpretación, al interior de las familias se añaden otras valoraciones.

1.2 Antropología médica

La consolidación de la antropología médica como rama de la antropología social se logró hasta finales de 1960, por lo que las décadas anteriores sirvieron a esta para afirmar las bases de su estudio. Hernández señala que gran parte de los factores que influyeron para que esto sucediera fue la inclinación de la historia de la medicina a los paradigmas de las ciencias sociales, el surgimiento de las investigaciones sobre psicopatología de la escuela de Chicago³, que tuvieron un fuerte impacto en la antropología, ejemplos son los estudios de Redfield sobre la desorganización social en Yucatán, así como la escuela de la cultura y personalidad interesados en la determinación cultural de la personalidad y por tanto el papel de la cultura en la configuración de la sintomatología de trastornos mentales.

Otro punto clave fue la continuación de los estudios de Rivers principalmente por Ackerneth donde vemos de nuevo la terapéutica primitiva al margen de la magia, donde la primera es un subsistema de la segunda, aunque estos destacan por el reconocimiento de los sistemas terapéuticos nativos. Y finalmente las campañas por parte de la OMS en salud pública (Hernández, 2008). Boixareu considera también que la formación de una antropología médica recibió influencia de otras escuelas de pensamiento como la escuela de Tarragona que se ha enfocado en el desarrollo de la antropología médica a partir instituciones del Estado y de procesos históricos de la atención de la salud (Boixareu, 2012: 66) fue finalmente y a través de estas influencias que en 1963 Norman Scotch, nombra a los estudios encargados de los sistemas terapéuticos como antropología medica en la Reseña

³ Boixareu señala que esta se caracterizó por tener a las enfermedades mentales como “fases de desorganización en la persona que proviene de un desajuste en sus relaciones sociales”

bianual de antropología que editó la universidad de Stanford (Aguirre, 1992:51).
En su surgimiento

La antropología médica se auto definió como una rama de la antropología con fuerte énfasis aplicado. Así lo han expresado sus ámbitos de acción y reflexión que abarcan educación de profesionales de salud para el desempeño de sus labores en contextos interculturales; la consideración de los aspectos psicosociales y culturales de procesos vitales y biográficos altamente medicalizados en las sociedades contemporáneas, más recientemente, el desarrollo de marcos teóricos y metodológicos que fortalezcan la formación de sistemas interculturales de atención en salud (Sadler, 2004: 40).

A esta etapa de la antropología médica que destaca por su fuerte orientación aplicada Hernández lo llama el “modelo pragmático”, que se caracteriza principalmente porque el antropólogo actúa como mediador entre el conocimiento científico y las concepciones y prácticas médicas de las sociedades autóctonas, cabe destacar que en este punto Scotch reconocía las debilidades que esto ocasionaba, principalmente sus casi nulas aportaciones al desarrollo metodológico, teórico y conceptual, aunque reconoce que la antropología aplicada a la medicina no es a teórica pues representa una confrontación de la metodología etnográfica con los modelos de las ciencias duras. En ese momento la antropología médica se caracterizaba por intervenir en la elaboración de proyectos médicos, o colaborar con instituciones en programas de salud pública, orientada por un marcado biologismo, que “desatendía la enfermedad y la terapia como los trastornos folks o tradicionales, las percepciones nativas, los tratamientos y trata de ubicarse con un propósito aplicado y complementario con la medicina occidental” (Hernández, 2008: 37).

Finalmente, el tercer modelo del que habla Hernández es el “crítico” que no se centra en la descripción de un sistema terapéutico aborigen o la aplicación de programas de salud pública, sino en el análisis de como la biomedicina y la biotecnología crean nuevas representaciones culturales, donde “no aparecen como discursos ni libres de valores ni carentes de metáforas, sino más bien nuevos objetos

categorías y principios no son inmunes al ejercicio de la interpretación antropológica”. (Hernández: 2008, 42).

Quizá quien marcó una diferencia en cuanto al biologicismo que hasta el momento se había seguido fue Pedro Lain Entralgo con su “Antropología Médica para clínicos” en donde considera que la antropología médica debe tener como objeto u objetos: El cómo está constituida “la realidad del hombre”, el conocimiento antropológico “la salud” en tanto hábitos de pérdida conservación y mejora, “la enfermedad” como habito vital susceptible de alivio, curación y capaz de producir la muerte, y finalmente el acto médico y sus horizontes, centrado en el estudio del enfermo tratado por el médico y las formulaciones que el medico realiza posterior al tratamiento(Lain, 1985).

Destacando que para ello la antropología medica debe tener en cuenta la dimensión individual, social e histórica del ser humano. En la dimensión individual contenida en el aspecto biológico del ser humano, entendida como un ser orgánico y lo más inmediato y radical que podemos referir de un ser humano, si se está frente a otro hombre nos remitiremos a su organismo limitado y definido, y si se trata de uno mismo en la intimidad de lo que podemos llamar “mi cuerpo” entendido como una presencia anterior a cualquier acto mental, en la dimensión considera al ser humano no ya como una realidad sino también como abstracción a partir de la coexistencia con otras realidades teniendo en primer término a otros seres humanos, con lo que organiza el mundo no solo a través de su intimidad al igual lo hace en relación a otros seres humanos categorizando y clasificando mediante las relaciones que se establecen entre ellos. Y finalmente el ser humano desde su dimensión histórica porque es la historia quien da contenido a su ser, a través de la historicidad de los grupos se ordena y da sentido a los fenómenos que acontecen en el día a día. (Lain, 1985: XXVII - XXXV).

Kleinman al igual que Lain estudia la enfermedad desde la perspectiva social, denominándola “*illness*” refiriéndose a ella en el cómo el paciente, los miembros de la familia o el aparato social perciben, viven y responden a los síntomas y la

discapacidad” (Kleinman, 1988: 4)⁴. En el apartado que corresponde a cultura y enfermedad abordaremos con mayor detenimiento el concepto de “*illness*” Frente al de “*disease*”, adelantando que, aunque el segundo podría entenderse con la dimensión biológica de la enfermedad e “*illness*” como la experiencia vivida, el primero no está exento de una Carga cultural (Kleinman, 1988). En Kleinman la enfermedad aparece como una interpretación formada por la cultura en que se inscribe no sólo el paciente sino el practicante.

Bajo estas consideraciones, para Kleinman las narrativas de la enfermedad (ya sean del paciente o del practicante) darán cuenta de la dimensión cultural en que se manifiesta la enfermedad, puesto que en ellas dan cuenta de lo que llama “modelos explicativos” que son las nociones acerca de un episodio patológico y su terapéutica, estas nociones son empleadas por los involucrados, para los pacientes y familiares los modelos explicativos dotan de sentido a un episodio aflictivo y el cómo escogen y valoran los tratamientos, para los profesionales los modelos explicativos se enfocan en entender y tratar la enfermedad a través de una etiología, caracterizándola y clasificándola con síntomas, la observación del curso de la entidad fisiopatológica y finalmente su atención, ambos modelos explicativos se integran en lo que denomina *health system care* que abarca diferentes sistemas médicos cohabitando en un marco social y que establecen relaciones mutuas.

Las narrativas en la antropología médica desde Kleinman aportaron gran valor a la interpretación de la enfermedad pues estas recogen la experiencia previa a la enfermedad que nos expresa las diferencias entre las concepciones y sentidos que se le asignan así como la experiencia posterior a ella, que recoge los testimonios de la discapacidad en un contexto determinado pues la “experiencia social de la enfermedad y del padecer modifican las formas que adopta el individuo para ser en el mundo, modifica las formas de manifestarse de los grupos que padecen las enfermedades” (Peláez, 2013; 85).

⁴ “*Illness refers to how the sick person and the members of the family and wider social network perceive, live with, and respond to Symptoms and disability*” (Kleinman, 1988: 4)

Pero en este análisis de las narrativas se debe considerar a quien se dirigen, la gente elige el relato que quiere contar y a quien se lo quiere contar, esto a razón de que son formas de presentación e interpretación siempre condicionada por el contexto en que es expuesto el relato y el tipo de relación que se establezca con el interlocutor (*cf.* Mansana, 2013: 225).

En Lain se destaca la dimensión social como condicionante del desarrollo de la enfermedad, mediante la división de la realidad humana en estructuras permitiendo identificar la existencia de una estructura biológica y una cultural, esto no implicando que una sea diferente de otra, pues para Lain ambas estructuras son las que dan forma a la realidad del ser humano y que lo dotan de humanidad, una biología específica y estructurada atravesada por una dinámica social e histórica que le permite desarrollarse en diferentes caminos. Consideramos que este contacto con otros configura las diferentes concepciones de la enfermedad espacialmente en aquellos cuyo contacto con enfermos es parte de la vida cotidiana.

En Kleinman esta relación con los otros se configura en experiencias que articulan diferentes interpretaciones de la enfermedad en las partes que integran el proceso patológico, los profesionales y los enfermos y familiares, estas experiencias articulan un sistema y ciudades de salud, pues la experiencia profesional es articulada en los familiares que la reinterpretan e integran a las narrativas de la discapacidad especialmente en casos de enfermedades crónicas. La postura de Kleinman sobre el estudio de la enfermedad en el contexto de la cultura en presente la tesis se integra como en este en las narrativas que expresan ante sus interlocutores en donde vacían las experiencias del tratamiento y de la discapacidad en las que se expresa la influencia del contexto en la percepción de la enfermedad por parte de familiares.

Algunos autores más se han referido a la antropología médica como aquella rama que se encarga de estudiar desde la identificación de factores asociados a los episodios de enfermar en términos de representaciones sociales, esto es partiendo de la experiencia de los paciente y con esto buscar la a “reconstrucción

de la “carrera del enfermo” o “itinerario diagnóstico y terapéutico”, que pone de relieve el papel que juegan la auto atención, la medicina popular, las redes sociales y las medicinas alternativas como opciones de cuidado a la salud al lado de la medicina profesional” (Hersch, M. y Armando H. 2007; 10).

A este postulado corresponde el antropólogo Eduardo Menéndez para quien los autores anteriores de la antropología médica aun cuando se centraba en las interpretaciones de la enfermedad en diferentes sistemas terapéuticos, dejaban ver una terapéutica completa y en ella un proceso de “salud-enfermedad-atención”, y estos estudios demuestran que las representaciones e interpretaciones de los padecimientos son inevitables pues corresponde a la necesidad de los grupos de explicar lo que pasa así como de atender los problemas de la salud, en donde pueden intervenir diferentes representaciones del proceso incluyendo los saberes biomédicos. (Menéndez, 2012).

Para entender mejor los postulados de Eduardo Menéndez es necesario explicar el proceso “salud-enfermedad atención” (s-e-a), este constituye un universal que opera estructuralmente en toda sociedad, ya que los padecimientos y daños a la salud son los hechos más frecuentes e inevitables que afectan a los grupos sociales y a partir del cual los mismos construyen su subjetividad debido a que el sujeto se instituye en este proceso. Como la enfermedad no es sólo un hecho recurrente y cotidiano sino también el aparato con el que la enfrentamos e intentamos erradicar. Las cuales siempre son definidas por un grupo de especialistas institucionalizados, pero que, por ser hechos cotidianos de los conjuntos, son a su vez definidos por estos también por la necesidad de construir significados sociales y colectivos respecto de los padecimientos (*Cfr.* Menéndez, 1994: 71).

Los significados que se dan del proceso S-E-A se construyen históricamente, por lo que las causas y las formas de atender la enfermedad son gobernadas por el vínculo entre la Hegemonía y subalternidad. Teniendo en cuenta que en determinadas sociedades a razón del desarrollo económico-político y técnico – científico se construyó un conocimiento académico del padecimiento y tratamiento,

los que devinieron en hegemónicos pero que no condujeron a las otras prácticas medicinales a su erradicación o anulación pero que transformaron en ejercicios subordinados frente al conocimiento academizado. En la postura de Menéndez no importa solamente el reconocimiento de la procedencia de estas prácticas y conocimientos, lo que interesa es que en todos los casos que se trate con curadores su saber es aplicado a sujetos y grupos y por ende está en relación con representaciones que convierte sus actividades técnicas en hechos sociales y culturales (Menéndez, 1994; 72).

Esto quiere decir que en las sociedades marcadas por la desigualdad existirá a parte de las relaciones de explotación las que corresponden a la hegemonía / subalternidad ideológico culturales y que Asumirán

“la existencia de desigualdades estratificadas, pero incluyendo como parte sustantiva de las mismas a los procesos socioculturales que operan favoreciendo la cohesión/integración, opacando las causales que establecen las desigualdades o promoviendo procesos de oposición o de otro tipo de transacciones, que posibilitan el desarrollo autónomo de sectores subalternos”. (1994; 73).

Pero con esta propuesta no se busca poner énfasis en las estratificaciones y las condiciones de cada una, asume que existe una serie de diferencias en los niveles de agrupaciones (Diádico, microgrupal / comunitario) que deben de ser explicados a partir de la relación entre las partes que los integran (y no mediante las interpretaciones de grandes conjuntos), la relación médico paciente entonces será referida como una conexión entre dos partes dependiente de relaciones institucionales, étnicas y socioeconómicas.

Los esquemas por los que procederemos a interpretar estas relaciones en el proceso S-E-A y que son marcados por la relación hegemonía subordinación serán los modelos el “modelo medico hegemónico” el “modelo médico alternativo subordinado” y el “modelo de auto atención”. Pues la atención a la enfermedad integra elementos de la sociedad en la cual se desarrolla y opera, lo que implica describir los diferentes sectores que integran el proceso, esto es los grupos

sociales hegemónicos que legitiman la biomedicina, pero también analizar a los grupos subalternos que demandan atención médica y que se caracterizan por sus formas diferenciadas de enfermar, y que encuentran en la medicina alopática soluciones a sus padecimientos (Menéndez 2005; 11)

El primer modelo reiterando lo expuesto es el resultado de un proceso de institucionalización académica científica instituido a fines del siglo XVIII (Europa) y principios del siglo XIX (América), ligado al surgimiento de la clase burguesa y proletaria, instituyéndose cuando la última comienza a obtener beneficios sociales como producto de luchas sociales y de las necesidades productivas de las clases dominante, pues las mejoras en las condiciones de salubridad permitía un control sobre los focos transmisibles procurando la protección de las clases dirigentes, saneamiento que permitía el aseguramiento de una mayor productividad (Menéndez 19).

Las principales características del MMH son el biologismo, individualismo, a historicidad, asociabilidad, mercantilismo y eficacia pragmática. Con la primera característica no se asegura la científicidad, sino que justifica la jerarquización con respecto de otros factores explicativos de la enfermedad, por ejemplo, los factores históricos y sociales, al ser la enfermedad un hecho natural la enfermedad es un hecho biológico y natural que no evoluciona ni tiene historia. Estos rasgos del MMH se confirman a través de la asociabilidad, pues aun cuando la medicina reconozca la existencia de un nivel social en el proceso este siempre es relegado en la práctica, y pese a que tal parece saturada de procesos sociales no se asume en ellos ni sus implicaciones ideológicas, ni la reproducción social que hace del sistema en el que opera (Menéndez, 1988, 451 - 454). Finalmente, la asimetría la contemplamos en la relación que el médico tiene con las personas a las que dirige su labor que por lo regular son cuerpos de los estratos subalternos y en donde los sujetos a los que se dirige el conocimiento y las acciones adquieren a través del vínculo médico-paciente una participación pasiva de consumidores de la salud, pero al mismo tiempo son excluidos del conocimiento del curador (Menéndez 1983: 105)

Las funciones del MMH se pueden dividir en tres tipos el que incluye las funciones a) curativas y preventivas, b) las funciones de control, medicalización y legitimación, c) la función económica ocupacional. Las funciones dominantes y con las que se auto identifica el personal de salud son las curativas y la preventivas, aun cuando las primeras tienen una hegemonía sobre las segundas dando prioridad al proceso asistencial y una secundarización de las actividades preventivas. Menéndez. 1998, 18), esto porque la practica reparativa reduce su nivel de análisis al individuo y no “a los factores económicos - políticos e ideológicos determinantes de la enfermedad, pues ello supondría de hecho afectar al proceso dominante” (Menéndez: 2). Las de tipo b y c se desarrollan a través de las acciones curativas y preventivas, a razón de las funciones de legitimación y de control no son manifiestas, operando como actos técnicos y es esta opacidad la que permite con facilidad su reproducción ideológica a través del saber médico, lo que la convierte no sólo en un aparato ideológico sino político de estado donde el control se integra a la normalización y legitimación de conductas exige la creación de nuevas nosologías y finalmente las del tercer tipo se refieren a las industrias de salud, por ser de gran importancia económica para los países ya que en lugares como E.U. representan la segunda clase de empresas con mayor creación de empleos (Menéndez 1988).

El modelo alternativo subordinado, que integra aquellas practica conocidas como tradicionales, pero que también incluye elementos derivados o acciones emergentes (que pueden llegar a transforma incluso a las medicinas tradicionales) al MMH. Representando prácticas y saberes que ha pretendido estigmatizar, pero que en los hechos pretende subordinar y que se presentan al consumidor como alternativas institucionalizadas que están subordinadas ideológicamente. Este modelo se caracteriza por una concepción globalizadora que incluye a la eficacia simbólica y la sociabilidad como indispensables de la cura, el pragmatismo, asimetría en la relación curador – paciente, que incluye la participación subordinada de los consumidores, legitimación grupal de las actividades curativas, la exclusión de otros al saber y la tendencia a la mercantilización. El modelo alternativo subordinado tiene elementos compatibles con el MMH y esto se debe a

la derivación que surge del mismo, y finalmente son los caracteres que tienen en común (más que la diferencia) y que los complementan los que definen a este modelo (1993, 102).

Finalmente, el modelo de auto atención se basa en el diagnóstico y atención llevado a cabo por la propia persona o el grupo más cercano al enfermo sin la intervención de un curador lo que lo convierte en el primer nivel real de atención, y por ende en la base del resto de los modelos. Cumple funciones curativas y socio económicas. Y sus principales características son la concepción de la salud como bien de uso y percibir la enfermedad como mercancía, participación simétrica, legitimidad grupal, concepción basada en la experiencia, y tendencia de la apropiación de las prácticas médicas lo que lo induce a asumir la subordinación de los otros modelos (Menéndez, 1993; 104).

De ello podemos recatar que el MMH se caracteriza por una concentración monopólica de la atención a la salud a través de un proceso de profesionalización y burocratización cumpliendo funciones cada vez más próximas al Estado (Menéndez, 1993).

Sobre este punto creo necesario detenerse un momento pues Menéndez identifica en esto la iniciación de una crisis en el modelo, debido a su inoperancia, pues aún con la creciente tecnología y el ataque de la enfermedad a través de ella su aplicación es limitada, el crecimiento de la enfermedad mental derivada directamente de las condiciones de trabajo y que puede ser curable afecta la productividad, la comercialización y el consumo, y que pese al objetivo del abatimiento a la mortalidad existe una diferencia entre la mortalidad de todos los países definida en términos de clase (Menéndez, 1984).

Ante tal crisis los grupos de autoayuda representaron una “alternativa” por ejemplo el caso de Alcohólicos Anónimos no porque este tipo de instituciones de ayuda mutua no pueda ser utilizada por las clases dominantes, sino porque las bases en la que se asienta la ayuda mutua responden a la reciprocidad, esto no implica que en la reciprocidad exista incondicionalidad, intercambio de las mismas

cosas, incluso este puede no cumplirse o pueden intercambiarse diferentes elementos siempre que tengan equivalencia, y el segundo elemento de estos grupos es la ayuda mutua que depende de que la reciprocidad se cumpla de manera simétrica entre los individuos, así como un control autogestión del mismo grupo. Para Menéndez aparecen los grupos de autoayuda específicamente A.A como respuesta a la crisis del modelo, pero también como diferenciales a él por que responden a una lógica organizacional de la reciprocidad comunal, pero que parten de apropiaciones del conocimiento técnico del MMH (Menéndez, 1984). Aunque reconoce que estos grupos poseen grandes limitaciones, exponiendo que la reciprocidad supone compromiso por parte de quienes la operan y exclusión de aquellos que no. Sin mencionar que la mayoría de estos grupos acaban siendo absorbidos por las clases dominantes Es importante subrayar este punto en la presente tesis, a razón de que el universo en el que se desarrollo fue en un grupo de autoayuda al interior de una asociación civil, por lo que es necesario cuando hablamos de un nivel cultural de la enfermedad enunciar el contexto de tales grupos frente al MMH (Menéndez 1984).

En este enfoque de la antropología médica se considera el proceso S-E-A atravesado por factores político económicos, quedando como una herramienta de la reproducción ideológica y de control de las clases dominantes. Siguiendo esta misma línea encontramos a Ángel Martínez Hernández, quien considera que la globalización y sus consecuencias se ven reflejadas en las concepciones de salud, de cuerpo y la enfermedad y su asistencia esto porque el estado comienza a parecer ineficiente frente a las estructuras financieras que demuestran volatilidad e impredecibilidad, a esto se añade el constante cambio tecnológico que han modificado el tiempo y el espacio volviéndolo un espacio de flujos y un tiempo atemporal, en donde la contigüidad de lugar ha sido reemplazada por un flujo de espacios que pueden recomponerse en un sistema virtual en donde no existe ni la historia y aleatorio. Aunque esto no implica que las personas dejen de vivir en lugares, y las experiencias cotidianas siguen configurándose en relaciones cara a cara en identidades étnicas y nacionales, relaciones de parentesco y afectividad, se sobrepone a ellas lo que Hernández llama una “sociedad de red” que se establece

como una lógica de dominación ante las anteriores formas de organización insertándose a través la tecnología la economía y el poder militar (Hernández, 2009; 226 - 227).

Es en esta sociedad en la que el cuerpo se transforma no sólo en un medio sino en un fin (cirugías estéticas, recombinación del ADN, dietas) convirtiéndose en uno de los espacios privilegiados del consumo y al mismo tiempo se vuelve en objeto de consumo, esto traspasado a la medicina adquiere una doble re significación el pacientes es naturalizado y objetivado mientras la enfermedad es personificada, donde “el paciente es encapsulado en la realidad natural de una enfermedad inevitable cuya lógica es desocializada y, en cambio, la patología adquiere carácter de personaje con vida propia, de esta forma se aísla la enfermedad del sujeto de sus relaciones sociales (Cfr. 2009: 232).

Para Hernández este “determinismo biológico” es lo que define la práctica médica, pero este no se refiere a asumir algunas enfermedades como hereditarias o a los patrones de nuestra conducta que pueden estar determinados por nuestra genética, ni tampoco una postura anti determinista radica en negar la condición genética, bioquímica u hormonal del cuerpo, sino que la negación jerárquica a que lo cultural y afecte lo biológico y aún más que existe una independencia en lo biológico de todo contexto cultural e histórico (Cfr. Hernández 2007; 16).

En este último enfoque de la antropología médica no se parte de las consideraciones biológicas de lo que es una enfermedad, sino que se tiene en cuenta el papel que la cultura tiene en la representación de ella, así como el sistema terapéutico que interviene. La perspectiva biomédica no queda exenta del juicio antropológico, y es entendida como una representación que corresponde un determinado grupo, y que está en interacción con otras representaciones.

La importancia de la integración de los modelos del proceso S- E- A de Menéndez en la presente tesis es a razón de que se considera que la interpretación de la enfermedad depende de procesos estructurales, estos lo encontramos contenidos en la postura de Menéndez que se extiende hasta las consideradas medicinas

tradicionales y el nivel primario de auto atención. Se considera que el MMH es reproducido por los familiares en la cotidianeidad y al interior del grupo de AFAPE por los miembros fundadores, mientras son negadas algunas prácticas llevadas a cabo por los miembros pertenecientes a la medicina alternativa, que finalmente se integran en la autoatención. Al igual consideramos que en la interpretación que cada familiar da de la enfermedad mental es con coexistencia de diferentes modelos con los que no solo se explica y en ocasiones se da un sentido a la enfermedad, sino que también se enfrenta la contingencia y los problemas que traen consigo algunas discapacidades.

Finalmente con Hernáez se considera la enfermedad atravesada por sus factores económicos y políticos, la biomedicina reproduce (al igual que con Menéndez) la ideología de la clase dominante a través de la introducción de productos al mercado mediante la tecnología, y donde el cuerpo es introducido a la misma lógica ofrecido como un objeto de consumo y para el consumo, objetivando al cuerpo se concede a este como una concepción preponderantemente biológica, esta concepción de la biomedicina es reproducida por los enfermos. El autor se configura en la investigación a través de la consideración de la enfermedad por los familiares considerando que estos reproducen las estructuras biológicas en un sistema de atención primaria que se contiene en las anteriores consideraciones de Menéndez.

Capítulo II Cultura y enfermedad.

2.1 El estudio de la cultura

En la antropología social y sus ramas la gran constante es la cultura y cómo esta permea los diferentes ámbitos en el que se desarrolla el ser humano. Para entender tal concepto es necesario iniciar nuestra exposición con el autor quien se aproxima a la cultura de la forma en que actualmente se aborda.

Edward Brunet Taylor es uno de los exponentes más importantes de la antropología evolucionista. Para él la cultura es “el todo complejo que incluye el conocimiento, las creencias, el arte, la moral, el derecho, las costumbres y cuales

quiera otros hábitos y capacidades adquiridas por el hombre en cuanto miembro de la sociedad” (Taylor, 1999: 29).

Tengamos en cuenta que para el autor la acción humana siempre esta conducida por una sucesión de causas naturales, lo que permite al investigador de la cultura realizar la evaluación pertinente (de la misma forma que los historiadores) del proceso por el cual se ha conducido el desarrollo de la civilización considerando la repetición de las costumbres y de las ideas, el investigador descubrirá en ellas las leyes de mantenimiento y de difusión de la cultura. Esto a través de la comparación en la utilización de diferentes herramientas tecnológicas. En este punto el lenguaje para Tylor tiene un papel fundamental pues gracias a este se demuestra que la invención no es una acción arbitraria, sino que en ella interviene el trabajo organizado a través de procesos razonables e inteligibles (Taylor, 1999).

De ello podemos destacar que para el autor la cultura son aquellos conocimientos que son aprendidos dentro de la sociedad y que estos a su vez pueden ser compartidos, la comparación de estos rasgos nos otorgará una serie de elementos comparables entre las diferentes sociedades que demuestran su evolución hacia una misma civilización. A principios del siglo XX el antropólogo Kroeber desarrollaría un concepto de cultura basado en la experiencia previa de Franz boas al frente de la corriente del particularismo histórico. Según Giménez para Kroeber al igual que para Taylor la antropología debe de recuperar la historia, pero enfatizando en las diferencias culturales, y su pluralidad histórica de las culturas es irreductible a un mismo esquema de evolución (Giménez, 2005).

Kroeber comienza sus argumentos realizando una distinción entre aquellas habilidades que en nuestra vida proceden de la naturaleza a través de la herencia y otras en las que no interviene la herencia biológica. Siendo el desarrollo de la civilización de las segundas, puesto que este se ha permitido por la acumulación de conocimientos. Esto no implica una evolución, debido a que en ésta la introducción de nuevos elementos en el sistema implica la desaparición de uno anterior, mientras que en el desarrollo de la civilización la integración de elementos no supone la modificación - alteración de la constitución humana.

Ejemplo de ello es el lenguaje, este es adquirido a través de la asociación con otras personas y no a través de caracteres hereditarios (un niño francés que es llevado con una familia china aprenderá el lenguaje de ella, pero no sus rasgos físicos). Kroeber prosigue al identificar “lo mental” correlacionado con lo orgánico y por tanto la civilización no responde a actos mentales, sino que para él es una masa o corriente de productos del ejercicio mental (Kroeber, 1999; 43-87). Encontramos que la evolución social no tiene nada que ver con la evolución orgánica.

En Kroeber se observa un distanciamiento de la concepción orgánica de la cultura, y separándola por tanto de los procesos mentales que corresponden a los psicólogos, y siendo la cultura algo que se encuentra en un punto diferente y que ha sobrepasado las barreras de lo orgánico, y siendo el mero resultado de las actividades mentales, por ejemplo, las normas, o las tradiciones.

En Malinowski se encuentran las posturas que consideraban a los objetos materiales como aquellos elementos que componen la cultura y también las posturas en donde la cultura es el resultado de procesos mentales. En el autor la cultura “la comprenden los artefactos, bienes, procedimientos técnicos, ideas, hábitos y valores heredados” (Malinowski, 1999; 85). En su base la cultura está compuesta por una masa de artefactos y bienes, así como de los hábitos mentales y corporales que funcionan para satisfacer las necesidades. Al tener un papel funcional, los artefactos han ido cambiando de acuerdo a ellas, por lo que es muy difícil y en oposición al evolucionismo que existan supervivencias en ellos, exceptuando a las unidades que componen la cultura: las instituciones (Malinowski, 1999; 93).

Las instituciones se centran alrededor de una necesidad fundamental que une a un grupo de personas, pero esto supone que una institución solo satisfaga una sola necesidad, sino que cumplen con una amalgama de diferentes funciones. Con las instituciones el ser humano encontró formas culturales de satisfacer necesidades, imponiendo imperativos culturales. Los imperativos culturales surgen a partir de las necesidades fisiológicas como derivados pues son medios para un

fin. Estos pueden ser reflejados en normas, sistemas de intercambio, cooperación social o distribución. Por ejemplo, la necesidad de la reproducción no sólo estará atravesada por respuestas fisiológicas sino por todo un aparato normativo de reglas específicas en la consecución de cónyuge, de matrimonio y de actos sexuales (Malinowski 1999: 97).

Como lo dijimos anteriormente las instituciones responden de manera cultural a través de imperativos a las diferentes necesidades. Para Malinowski la familia es la institución básica pues en ella no sólo se cumple con la función reproductora, sino que es una de las principales instituciones nutricias y una anidad legal, económica y religiosa. Donde se posibilita la continuidad cultural a través de la educación. Lo que implica el “entrenamiento en la utilización de instrumentos y bienes en el conocimiento de la tradición en el manejo del poder y la responsabilidad sociales” (Malinowski, 1999, 99)

Con lo expuesto para el autor la cultura es una realidad instrumental que el hombre ha desarrollado para satisfacer sus necesidades. El aspecto más importante de la cultura es su carácter acumulativo que “amplía el campo de la eficacia individual y el poder de la acción” (Malinowski, 1999: 126).

Para Leslie White al igual que para Malinowski los objetos por sí solos no representan la cultura del grupo, estos deben de ser considerados según su contexto, pero al respecto White agrega el proceso de simbolizar aspecto fundamental en lo que se llamará cultura.

Para White toda ciencia nace de la división entre el observador y el mundo exterior, donde el científico establece una relación con el mundo a través de los sentidos formando percepciones que posteriormente se convertirán en conceptos que sirven para clasificar el mundo y las acciones como morales, éticas o económicas de acuerdo al contexto (White, 1999: 133).

Estos actos y procesos que dependen del simbolizar pueden ser considerados en diferentes contextos. Si se interpretan en relación con el organismo dentro de un contexto somático y uno extra somático cuando se relaciona con cosas fuera del

organismo. Estos últimos son lo que llamamos cultura. A los actos que dependen del simbolizar los llama sin bolados. La relación que un sin bolado guarda con el cuerpo será el centro de estudios de la psicología, por el contrario si este se analiza a partir de su relación con otro, se integrará al estudio científico de la cultura (1999; 134).

Para White la cultura es “la clase de las cosas y acontecimientos que dependen del simbolizar en cuanto son consideradas en un contexto extra somático”. La cultura está integrada por objetos y acontecimientos, a partir de los que puede manifestarse en los organismos humanos en forma de creencias, conceptos emociones, conductas y actitudes, en el proceso de interacción social, y en los objetos materiales que se integran en las pautas de interacción social (1999; 137).

Como se ha explicado en párrafos anteriores desde los inicios de la antropología el lenguaje tiene un lugar fundamental para poder definir lo que denominamos bajo el concepto de cultura. En Ward Goodenough el lenguaje nos permite entender el grupo de normas de comportamiento, implicando el aprendizaje y ejecución de normas específicas a través de la comunicación. El lenguaje está dividido en sistemas: el fonológico, que permite distinguir las diferencias de sonido, el morfológico, son las combinaciones mínimas de los fonemas, el sintáctico donde las palabras son articuladas en frases, el semántico y el simbólico, siendo estos dos últimos los que se conectan con más elementos de la cultura.

El sistema semántico son las normas mediante las que se seleccionan las palabras para transmitir un significado, estas normas permiten categorizar los fenómenos. El sistema simbólico por su parte comprende los principios que determinan los usos (expresivos y evocativos) de las palabras y también se encarga de la vinculación del comportamiento comunicativo oral y el resto de comportamientos conceptuales (gestos, ademanes) expresando sentimientos o los evoca en otros.

Lo semántico y lo simbólico para Goodenough otorgan la parte fundamental al lenguaje, el significado. Para que la comunicación sea efectiva entre dos partes lo

comunicado debe de tener algún sentido, la semántica otorga las pautas en que deberán de ordenarse las percepciones y conceptos derivados del mundo exterior e interior en categorías compartidas y el sistema simbólico los modos en que serán utilizadas así como su conexión, que les otorga un sentido y permite a estas representaciones (a través de la combinación de morfemas y fonemas y de pautas y principios de organización) no solo el ser comunicadas también aprendidas. Esto quiere decir que “gracias al lenguaje recreamos la experiencia; y mediante nuestra habilidad para recrearla, también nos habilitamos para crear toda clase de experiencias nuevas e imaginarias” (Goodenough, 1993:165).

En este punto Goodenough rescata el aprendizaje individual, debido a que las normas y la interpretación del habla de los otros es una construcción del propio individuo, aunque para esta tarea dispone de las reglas transmitidas por el sistema semántico y simbólico que lo corrigen cuando no logra dar con ellas. Por ello “el que aprende llega al final a tener la sensación de un conjunto de pautas y al mismo tiempo un sentido de los fundamentos, mediante los cuales se selecciona entre las pautas para construir las verdaderas realizaciones lingüísticas” (Goodenough, 1993: 1982). Lo que asegura que la lengua proporciona las reglas por las que el comportamiento habrá de conducirse, así como sus variaciones en las expectativas.

Las normas para integrar la experiencia que el lenguaje concede al ser humano es la característica mediante la que se enlaza con la cultura. El lenguaje humano sirve para “objetivar y analizar la experiencia y para almacenar y recuperar información” (Goodenough, 1993:190).

En este almacenar y recuperar el autor considera que la cultura es algo que se aprende, los objetos materiales por sí mismos no son cosas que puedan aprenderse. Con la experiencia que se deriva de la utilización de los artefactos se elaboran conceptos, con los que otros hombres aprenden a utilizar los objetos, así como las percepciones, recetas y habilidades sobre las cosas. (Goodenough, 1993: 191).

Goodenough entiende la cultura como un producto del aprendizaje que contiene las categorías en que la gente ha organizado las experiencias del mundo real para conservar sus estructuras, experiencias y percepciones. La estructura deberá ser un sistema de relaciones de causa y efecto (proposiciones y creencias), mediante los que se expliquen los acontecimientos y realicen tácticas para cumplir con sus propósitos, tales disposiciones están ordenadas en jerarquías (valores) con las que se seleccionen y establezcan propósitos, la manera en que la gente organiza estas experiencias pasadas en procedimientos operativos para su aplicación en el futuro conforman las recetas de la cultura (Goodenough 1993, 198).

Para Goodenough el aproximarse a la experiencia humana se da mediante el uso de categorías. Cada experiencia sensorial es única, y debe ser tratada como antigua y dependiente de la experiencia pasada para su categorización y valorización, distinguiéndolas de acuerdo a su utilidad. La organización de la experiencia integrada en categorías nos permite distinguirlas a través de rasgos distintivos (1999: 199). Las personas no sólo distinguen entre las categorías, también lo hacen entre sus relaciones. Cuando se utilizan las categorías para expresar relaciones entre ellas mismas formamos “proposiciones” con las que definimos propósitos. Ahora las proposiciones (relaciones de categorías y su uso) que se aceptan como ciertas serán consideradas creencias esto nos remite al punto anterior pues el aceptar una proposición como cierta nos conduce de inmediato a valorarla respecto de las demás proposiciones (Goodenough, 1999; 203).

Este repertorio de formas conceptuales (que son las categorías) y sus relaciones adquieren significación cuando el ser humano las asocia respecto de sus sentimientos y con la gratificación de sus deseos y necesidades de sentido organizándolas de manera jerárquica (Goodenough, 1993: 208). En otras palabras, el cómo valora las cosas. Tales preferencias guiarán las acciones, donde la competencia entre los individuos que busquen su satisfacción será regulada por planes con reglas que contienen un conjunto de valores. Las categorías, las creencias y los valores, son los elementos que integran el

comportamiento, empezando en la percepción que el actor tiene de las diferentes situaciones, en palabras del mismo Goodenough

...los valores que adjudica [el ser humano] a estas formas y sus creencias le permiten relacionarlos con sus propios sentimientos [...] los propósitos y los fines son, pues los que dan coherencia a la acción; y damos sentido a las acciones de los demás según los propósitos y fines que entendemos que tienen (o les imputamos), (Goodenough, 1999:214)

Para la consecución de estos propósitos se utilizan las recetas que las personas tienen para conseguir sus propósitos, y éstas son el conjunto de condiciones que deben cumplirse para concretar un objetivo. Dentro de las recetas la gente desarrolla sus propios hábitos que se convierten en rutinas (Goodenough, 1999: 217). De entre el cumulo de recetas y rutinas el ser humano tiene el hábito de elegir entre ellas, a las que se recurren con mayor frecuencia, y sobre las que tiene habilidad se les denomina costumbres (Goodenough, 1999:218). Cuando se establecen las costumbres, los requerimientos para llevarse a cabo se transforman en restricciones que afectan a las otras recetas y rutinas limitándolas. Por ello cuando una costumbre se ha institucionalizado se vuelve una cosa necesaria y moralmente adecuada a hacer. Por esto mismo “la gente exige la colaboración de los demás en su realización [de las rutinas] y prohíben el comportamiento que se interfiera con ellas o que ponga en peligro las disposiciones y los materiales acumulados de que depende la realización de estas ruinas habituales...” (Goodenough, 1993: 222).

En Goodenough está claro que las reglas y la valoración son los puntos más importantes sobre los que se configura toda sociedad; éstas le permiten transmisión de conocimientos, así como en la lengua posibilita la comunicación el sistema semántico y el sistema simbólico. Esta valoración depende de las experiencias y de su configuración en percepciones y conceptos y la manera en que estos son aceptados por el grupo como verdaderos, institucionalizando cierto número de creencias a través de las costumbres.

Al respecto sobre la conceptualización del término la cultura y su transmisión encontramos en Dan Server una postura que rescata la base material de ella, pero sin aislarla del análisis interpretativo. Para él la antropología a diferencia de otras ciencias carece de términos técnicos universalmente aplicables a las culturas, a razón de que no hay un consenso de los objetos que debe de estudiar la antropología.

El estudio está ordenado en términos poli téticos, esto es que se refieren a cosas que guardan cierto parecido pero que no se incluyen bajo una misma definición (Ej. Matrimonio y otras formas de relaciones de parentesco). Este parecido puede ser descriptivo, cuando “el parecido [es] entre las mismas cosas descritas por el mismo término” (Server, 2005: 26), (el autor ejemplifica con el juego en donde las cosas presentadas como juegos se parecen a otras cosas llamadas juegos). Pero el antropólogo no utiliza esta clase de términos de parecido descriptivo, el antropólogo al traducir o interpretar las ideas y los términos nativos establece parecidos de interpretación, donde el parecido es de significados y no entre las cosas a las que se refiere el término (puede haber caso en que haya parecidos de significados sin siquiera existir un elemento parecido ej. Trasgo, duende y gnomo).

Esta última perspectiva sin duda alguna nos informa sobre lo que creen las personas, así como de sus ideas y reconoce la existencia de ciertas representaciones en las mentes de las personas y de la comunicación de las mismas (Server, 2005: 30). Considerando el papel fundamentalmente interpretativo de la antropología en cuanto a las representaciones, de acuerdo con Server los objetos culturales se componen de movimientos corporales, de individuos y de cambios ambientales resultantes, pero a las diferentes acciones humanas siempre surgen dudas sobre su sentido, y para responder “hay que tener en cuenta de una o de otra forma las representaciones involucradas en estas conductas” (Server, 2005: 31).

Para dar explicación de ello es necesario tener en cuenta la existencia de dos tipos de representaciones: las representaciones mentales (las creencias, las intenciones y las preferencias) y las representaciones públicas. Las primeras son

las representaciones que por lo regular están organizadas dentro de un individuo, y pueden ser transmitidas y transformadas en representaciones públicas para después ser representaciones mentales de nuevo cuando el oyente las interpreta (Server, 2005; 33).

Para Server estas representaciones no son sólo abstracciones, y en las representaciones culturales siempre se deja de lado los procesos psicológicos y orgánicos que subyacen en estas. Para Server la explicación causal de los hechos se centra en cómo las cosas afectan al cerebro. Ante lo dicho para Server lo importante es saber cómo las cosas afectan el cerebro para convertirse en representaciones y como han de reproducirse en las personas (Server, 2005, 65).

El carácter cultural de las representaciones se obtiene a través de la interiorización y su distribución en un gran número de personas, lo que depende de la capacidad de la “meta representación” que posibilita el aprendizaje y la transmisión de conocimientos (y con ellas las representaciones), por tal razón para Server esta habilidad es importante para que las representaciones sean culturales.

Desde los fundadores de la antropología social se asumió que el objeto de esta disciplina fue la cultura, (pese a las discusiones que aún se generan al respecto de lo que es la cultura y cómo debe de ser abordada). En los clásicos como Tylor encontramos que la cultura comprende todo aquello que puede ser aprendido y transmitido, conduciéndonos a la comparación de los diferentes rasgos en que se manifieste la cultura. Esta postura sin lugar a dudas es bastante general puesto que no acota los campos de aquello que podemos considerar cultura, con un enfoque organicista donde la sociedad parece tener un desarrollo ascendente a un mismo punto. La postura de Kroeber por su parte, aunque intenta delimitar la cultura no solo como aquello que puede ser transmitido por el grupo sino como los productos de los procesos mentales, lo que da a la cultura un carácter abstracto que dificulta su estudio. Aunque tal parece que las diferencias son tajantes encontramos en ambas posturas que la cultura es algo que puede ser enseñado y que puede ser reproducido por los miembros de una misma sociedad.

A partir de esta premisa parece girar la postura de Malinowski, quien considera que la cultura tiene un carácter acumulativo, esto debido al papel que desempeñan las instituciones para la reproducción de la cultura, una institución responde a cumplir necesidades fisiológicas con imperativos culturales, para Malinowski los objetos entonces no deben de estudiarse por sí solos sino a través del contexto de la institución y la función que tienen para cumplir con la satisfacción de necesidades. En Malinowski la cultura abarca no sólo objetos ni se reduce a meros procesos mentales como en Kroeber, la cultura abarca tanto los objetos materiales como los hábitos mentales encaminados a la satisfacción. En Malinowski encontramos una postura en la que se combinan las concepciones de la cultura como parte de un proceso mental, pero con una profunda base material, y en donde ambas deben de ser estudiadas a partir de las instituciones, comenzando en la familia.

Leslie White continúa con la perspectiva dónde la cultura está compuesta por una base material y una mental, las cuales deben de ser consideradas acorde a un contexto, si el contexto es somático o extra somático siendo el estudio de la cultura en este último, la relación de un “simbolado” con otro “simbolado”, por ejemplo, la relación existente entre conceptos, instituciones o representaciones como posteriormente abordó Sperber.

En el proceso de simbolizar para Goodenough el lenguaje es de suma importancia principalmente porque es a través de este mediante el que se transmiten los conocimientos y se llegan a simbolizar las cosas. Al igual que para White los objetos físicos no comprenden la cultura, estos dependen de todo un proceso mediante el que se comparten significados (posibilitado por el sistema semántico y simbólico del lenguaje), no sin descuidar el papel que el aprendizaje individual de los sujetos mediante los que se ordena el mundo según cada persona, en donde las sensaciones y percepciones son de vital importancia pero que adquieren un significado mediante el consenso social.

Esta perspectiva nos remite al último autor expuesto, para Sperber como para Goodenough (y sus antecesores) es claro que existe una diferenciación entre lo

individual y lo social, siendo la segunda donde se expresa la cultura a través del consenso y del contexto en el que se consideran los objetos (lo mismo que en Malinowski y White), diciendo que los objetos culturales sin lugar a duda están compuestos de movimientos corporales y ambientales, pero que no adquieren este carácter hasta que son consideradas las representaciones no solo individuales que los individuos tienen sino los grupos. Finalmente podemos rescatar que, pese a las diferencias entre los autores, cuando se trata de cultura estos parecen coincidir en que lo importante del estudio es su transmisión, lo que implica como bien lo dice Goodenough la transmisión de experiencias, esto refleja simetría con el resto de los anteriores autores que prestaban especial atención en la forma en que la cultura es compartida y normada por los grupos. Al igual Sperber nos otorga elementos a considerar, las representaciones, que son como los acontecimientos afectan al cerebro de una manera cognitiva, y la forma en estas representaciones son transmitidas.

Esto abre paso para el siguiente subapartado que, aunque se trató de manera superficial por algunos autores tienen gran importancia en la transmisión y adquisición de conceptos: la percepción. Entendida esta no sólo como un proceso orgánico y psicológico, sino como un proceso que es atravesado por la cultura, lo que permite su estudio en la antropología social.

2.1.1 La percepción y la cultura

El estudio de la percepción como parte del proceso de adquisición de conocimientos no es un tema nuevo. Desde la filosofía cartesiana la percepción, aunque posibilita el conocimiento, se debe de dirigir a través de un proceso racional, ya que para Descartes se reduce al acto sensible de recibir un estímulo por que los sentidos engañan al receptor. Esto por la principal razón de que existe una gran diferencia en lo que existe en los objetos y lo que nosotros formamos en nuestra mente. Esto quiere decir que las percepciones ya están filtradas y lo que formamos en la mente poca relación tiene con los objetos materiales, y por esa misma razón las percepciones no son fuente de conocimiento verdadero o al menos comprobable, y por ello de juicios verdaderos (Descartes, 1989).

En la filosofía Merleau Ponty fue quien trató con mayor profundidad el tema de la percepción. Para él en la relación sujeto objeto de que depende la percepción, el objeto (el sensible) no juega un papel pasivo en relación con el sujeto (el sensor), existiendo una mutua influencia del uno sobre el otro, ya que el sensible no podría ser percibido si este no contase con cualidades que puedan ser sentidas por el sensor, al ser sentido el sensible por el sensor, el primero será percibido, y nuestra subjetividad que esta mediada por la experiencia y por “el espíritu” interpretará las sensaciones donde la experiencia está contenida en el individuo y el espíritu se encuentra lo social(Merleau-Ponty, 1994).

En la percepción, las sensaciones están filtradas por una experiencia individual y por el contexto social, histórico y cultural en el que se originan. En Descartes y Merleau Ponty las percepciones son el resultado de las sensaciones filtradas por la experiencia que los sujetos tienen. La percepción cambia de acuerdo a las experiencias que el individuo ha formado en sus grupos, es filtrada por las representaciones que cada grupo mantiene.

Dentro de la psicología los estudios de percepción en su mayoría están enfocados al estudio de los procesos mediante los que se interpreta la información, a través de una perspectiva fisiológica que inicia en la explicación de la interconexión entre los sentidos en la recolección de datos por parte del mundo exterior y que culmina con los procesos neuronales que intervienen en el proceso de interpretación. Aunque por parte de la psicología de la Gestalt encontramos posturas que

Defienden que los fenómenos perceptivos revelan demandas del sistema nervioso... [O bien que]...la experiencia del sujeto en su contexto físico y cultural juega un papel decisivo tanto que es responsable de la existencia de diferencias en la percepción (Cubero, 2005: 262).

Dicho esto, es claro que incluso para la psicología la percepción no es un acto aislado del contexto en el que se desenvuelve el fenómeno percibido, en ella intervienen factores sociales de los que depende la interpretación de lo que se ha

sentido, aunque en esta labor han profundizado los antropólogos desde la década de los setenta.

A partir de los años setenta y con raíces en la psicología transcultural y la psicología del Gestalt, en antropología comienza existir una pequeña inclinación por las temáticas que encontraban fuerte desarrollo en la psicología.

Carmen Viqueira es un excelente ejemplo partiendo desde la teoría de la Gestalt, que “implica estudiar las diferencias interculturales a través de las diferencias culturales de los individuos y de las características del medio habitual en el que viven” (1977, 22) para la autora este enfoque en antropología adoptara un papel ecológico que consideran la cultura como adaptación al medio. Por esta misma razón la percepción se verá afectada por el medio y no sólo por el medio sino por la cultura, presentando diferencias interculturales las cuales son el resultado de un proceso de aprendizaje que rige bajo las actitudes y expectativas relacionadas con necesidades intereses y deseos intereses. En el análisis de Viqueira al igual que para Goodenough y Ponty la creación de formas se da tanto por fuerzas internas y externas, no sólo aquellas que suceden en el polo sensorial sino también originadas por las condiciones internas (Viqueira, 109, 1977).

Un punto que cabe resaltar en este proceso de aprendizaje en el que Viqueira se enfoca de la misma forma que Goodenough y posteriormente Sperber es la experiencia. A través de una comparación de pruebas de agudeza sensorial sustenta que la supuesta superioridad en la percepción de los “primitivos” se debe a efectos de la experiencia, puesto que en el aprendizaje la conducta se modifica a partir de la primera. Esto integra las bases del conocimiento puesto que sin la captación de percepciones por parte de algún pionero el conocimiento no se pudo haber consolidado en técnicas y herramientas, sin la acumulación de conocimientos que permite el aprendizaje de las percepciones.

El estudio de la percepción de Carmen Viqueira toma en cuenta las sensaciones, pero no reduce a estas la percepción, sino toma en cuenta el proceso de aprendizaje, y de las experiencias de que depende. Esa postura también la

encontramos en Vargas Melgarejo para quien la percepción es biocultural, porque mientras encontramos que depende de los estímulos físicos, la información debe de ser organizada entonces es cultural porque “Las experiencias sensoriales se interpretan y adquieren significado moldeadas por pautas culturales e ideológicas específicas aprendidas en la infancia” (Vargas, 1994: 47)

Para Vargas sin lugar a duda la percepción sirve en la elaboración de juicios pues permite la interpretación y significación de los estímulos, y como para Ponty en la percepción el objeto y el sujeto no juegan un papel pasivo pues entre ellos existe una serie de procesos en donde existe interacción entre la sociedad y el individuo. Procesos en el que interfiere referentes culturales e ideológicos que se aplican a los estímulos para ordenar y transformar las experiencias. Para ello antes el individuo debió de haber convertido las experiencias en “eventos reconocibles”. El reconocimiento de las experiencias implica la evocación de las experiencias y conocimientos previamente adquiridos comparándolas con las nuevas experiencias, con finalidad de interactuar con el entorno. Por ello con el reconocimiento de las características de los objetos se construyen y reproducen modelos culturales que explican la realidad, ordenándola en sistemas de categorías (Vargas, 1994 48-49).

Por esta razón para Vargas la percepción desde la antropología

... es entendida como la forma de conducta que comprende el proceso de selección y elaboración simbólica de la experiencia sensible [...y que] a través de la vivencia la percepción atribuye características cualitativas a los objetos o circunstancias del entorno que se elaboran desde sistemas culturales... (Vargas, 1994, 50)

Para Vargas Melgarejo autora por tanto las percepciones comprenden solo representaciones parciales del entorno, y por ello las sociedades crean sus propias clasificaciones a través de la selección, codificación y valoración de sus percepciones. Entonces las percepciones están restringidas por las demarcaciones sociales, dando significado y valor (mediante pautas culturales) a las sensaciones, dando forma a la realidad.

Los sentidos en la percepción son quizá los que otorgan la materia prima a ser interpretada y de esa manera se traduce en las autoras anteriores, pues la percepción interpreta los estímulos del medio gracias a la experiencia que ha obtenido del grupo en el que se inscriben. De acuerdo con Le Breton el cuerpo es el principal medio por el que el hombre se instauro en el mundo por la sensación del medio y de los estados internos del hombre, en donde los sentidos están destinados a dotar de sentido a para configurar conceptos que vuelven inteligible el mundo, con ayuda de la percepción que interpreta lo captado por el cuerpo.

De acuerdo con esta perspectiva las percepciones “forman un prisma de significados sobre el mundo, son modeladas por la educación y se ponen en juego según la historia personal” y aunque pueden variar los significados personales entre los individuos se conservan lógicas de humanidad alrededor de la sensibilidad del mundo de una comunidad a otra. Las percepciones entonces nos permiten decodificar el mundo transformándolo en un entorno familiar y coherente.

Pero para que lo percibido obtenga algún sentido es necesario de la actividad simbólica, que impone los límites a la captación perceptiva, puesto que el hombre al estar en el mundo con posesión de un cuerpo solo elige de los cientos de estímulos aquellos que le son más significativos. En consecuencia, el ser humano

... Interpreta su entorno y actúa sobre él en función de las orientaciones interiorizadas por la educación o la costumbre [...] La percepción es una toma de posesión simbólica del mundo un desciframiento del mundo que sitúa al hombre en posición de comprensión respecto de él. (Le Breton, 2006: 23, 25).

Entonces la percepción es la forma en que el hombre siente e interpreta su realidad. Si el hombre desea compartir sus experiencias entonces este deberá de recurrir al lenguaje, para Le Breton éste proporciona las etiquetas necesarias para nombrar las experiencias, y así posibilitar el aprendizaje mediante la experiencia acumulada que se comparte con otros. Para que la experiencia sea compartida es necesaria la utilización de signos que regulan la comunicación, y ordenan los datos recibidos por parte del cuerpo, y entonces la educación consiste “en volver

discreto lo que parece continuo a quienes no poseen claves para comprender su sentido, en declinar lo que se presentaba en un primer abordaje como lleno de innumerables diferencias” (Le Breton, 2006)

2.2 Antropología y Enfermedad.

En este apartado expondré la relación entre los estudios de la enfermedad y la antropología y diferentes perspectivas mediante las cuales se han hecho los estudios.

Partiré desde el argumento que sostiene que la enfermedad está indisociablemente relacionada con la salud para su análisis; exponiendo el contexto del concepto, así como su abordaje desde la disciplina de la antropología. Posteriormente abordaremos la enfermedad y la enfermedad mental como conceptos utilizados en la antropología social.

2.2.1 La salud para entender la enfermedad.

Para hablar de enfermedad siempre es necesario analizar lo que se entiende por salud, pues son dos conceptos indisociables, que no se explican por si mismos sino en oposición el uno del otro.

La representación de la concepción de la enfermedad en sociedades occidentales, se inicia con los griegos, para quienes la forma de representar y explicar la realidad se establece con palabras, para Boixareu la palabra “*logos*” es la piedra angular del pensamiento griego, pues ella es la explicación de la realidad, su representación y recreación, ya que da forma a la realidad a través del lenguaje, por ello con el *logos* (característica humana) el ser humano se establece como el ser que conoce, y en el pensamiento griego la ciudad ideal que conoce es el mundo reglado, ordenado y en donde hay equilibrio, en donde el cuerpo humano a su vez representa un cosmos pequeño, que pone en escena el papel de la salud solo cuando se ha expuesto el cuerpo a la enfermedad, del desorden y desequilibrio (Boixareu, 2012: 79).

La salud se transforma dentro del fenómeno de la enfermedad como algo que se ha perdido y que debe de ser recuperado, y para tal tarea es necesario un

conocimiento para restituir, convirtiendo tal conocimiento en técnicas que se aprende y mejoran, por tanto, experimentar la enfermedad es vivir la salud como pérdida (Boixareu, 2012: 81).

Posteriormente el cristianismo con los precedentes para entender el fenómeno de la enfermedad y la salud desarrolló estrategias de asistencia social, comprendiendo la salud como oportunidades de salvación espiritual reflejando en la realidad social a través de la construcción de hospederías adjunto al edificio monacal.

No es sino hasta el siglo XVIII con la industrialización en que las condiciones de vida se deterioran en las clases sociales bajas principalmente de las que dependen de la fabricas, aunque la misma industrialización supone una preocupación por parte del estado en la generación de servicios en las urbes, iniciando las políticas de salud pública, considerando como motor causas político económicas. La preocupación por la medicalización se da en albores del siglo XVIII con la biomedicina, caracterizada por la irrupción de los saberes de y de las prácticas en el día a día culminando en el siglo XX con la invención de la quimioterapia (Boixareu, 2012: 94).

Después de ese breve pasaje histórico sobre el concepto de salud, se prosigue para hablar del concepto en términos que corresponden a la antropología social, eso es en términos culturales. Como lo dijimos en el capítulo anterior el autor español Pedro Lain es quien abordó a la enfermedad como algo que no solo se reduce a la biología sino también a estructuras sociales e históricas por lo que la salud al igual se conforma a través de tales estructuras al tratarse de términos indisociables.

Para Lain el ser humano es una estructura cuya realidad está expuesta a la dinámica y entendiendo la salud y la enfermedad como estados por los que el hombre pasa, el ser humano es un sujeto potencialmente enfermable.

Para Lain la salud debe de tener en cuenta diferentes criterios mediante los cuales se identifique lo que llamaremos perfecta salud. Los criterios objetivos son: el

“morfológico” en donde el organismo no presenta alguna deformación perceptible. “Etiológico” cuando el sujeto no presenta agentes patógenos de forma genética, “funcional”. Cuando las actividades orgánicas se encuentran cualitativa y cuantitativamente dentro de los límites de la norma funcional, “utilitario” cuando el rendimiento vital específico a desempeñar diferentes funciones no se ve interrumpido o afectado por estados morbosos. Y finalmente el “conductual” donde la norma juega un papel fundamental (no solo para la presente investigación, sino para explicación de la salud y la enfermedad), ya que lo “sano” también significa “integrado”, está sano quien se haya socialmente integrado (Lain,1985: 176).

Lain asegura que el encontrarse sano va más allá de los criterios morfológicos. El individuo debe de cumplir con un rol cumpliendo con un conjunto de expectativas institucionalizadas, la suma de los hábitos que la sociedad espera se ejecute. Es sano el sujeto que por tanto se atiene a reglas sociales a veces atribuido también a la correcta ejecución morfológica y de las funciones. (Lain. 1985: 178- 189)

El concepto de “salud” en su criterio y dimensión subjetiva encuentra expresión en el sentimiento de estar sano, que se sustenta en la experiencia corporal, así como en los límites que impone, pues si se está sano y si se quiere “uno puede hacer”. Así como un sentimiento de bienestar, que no es necesariamente uno absoluto, sino que puede verse como un silencio de los órganos (en palabras del autor), lo que proporciona una seguridad básica de poder seguir viviendo o de la inexistencia de una amenaza vital pero consciente de la fragilidad humana. Todo esto implica que el cuerpo se mueva con una libertad pues el estar sano no nos obliga a prestar atención en el mismo cuerpo ni tampoco de la actividad del mismo, esto le otorga al ser humano la capacidad básica de identificarse como semejante a los demás, de no ser anómalo y finalmente esta semejanza le posibilita la elección de la soledad y la compañía. Quien no está sano está en cierta medida obligado a vivir sólo. (Lain. 1985: 192- 195).

Este estado de salud “en que coinciden el sentimiento de bienestar con una morfología, una limpieza etiológica una actividad funcional y a la vez, un

rendimiento vital a la vez unitario y biográfico y una conducta social manifiestamente normal” (Lain, 1985: 198).

Para Rosa Boixareu al igual que para Lain es importante tener en cuenta el proceso cultural que atraviesa la relación enfermedad – salud. Por un lado, tenemos el conjunto de prácticas familiares, que dan origen a los saberes enraizados en los grupos, y por otro el conjunto de ideas respecto de estos que provocan un conjunto de prácticas. En toda sociedad estructuralmente intervienen factores en la manera de entender la salud: la distribución de la salud y la enfermedad, que supone que ambas nunca están homogeneizadas, la diferencia entre salud y enfermedad siempre generará desigualdad (aunque no siempre una distinción peyorativa), y los sistemas de atención a la salud, siendo las respuestas de la sociedad a la necesidad, los sistemas son una visión del mundo reflejada en la atención (Boixareu: 2012).

Debemos de agregar que para la autora salud es: la vida, el vivir y el existir, para ella la vida es el lugar donde se pueden desarrollar habilidades y capacidades, por ello la vida es la condición necesaria para que exista salud. Esto es que le otorga una conciencia y finalmente existir en el sentido de la relación entre la realidad y nosotros, una realidad que podemos decir que es (por el acto de conciencia que nos permite ubicarla en un espacio y tiempo). Se puede decir que salud es un modo de experimentar la vida de manera consiente y que está conectada con la realidad de tal forma que da cuenta de su existencia (quizá con más evidencia cuando proviene del sentimiento de su ausencia) (Boixareu 2012).

Por esta razón la autora enmarca la salud solo al ser humano que es capaz de vivirla de un modo personal, en la cual se distingue el aspecto de la interioridad, lugar donde se lleva la primera experiencia y se comprende la salud, el aspecto de la corporeidad, el cuerpo es donde sucede una red de como ubicaciones interpersonales y finalmente el aspecto de la racionalidad, que nos permite reconocer tres círculos que se afectan: el inmediato (familia) el cercano (ocio/vecindad) y el entorno personal concerniente a las actitudes indicativas de salud que impone la cultura.

Con estas reflexiones la autora señala que la supervivencia es la condición obligatoria para hablar de salud, y siendo requisito para ello el contemplar diferentes aspectos como lo son la salud- cuerpo, la salud - relaciones y la salud – sentido. Todas ellas atravesadas por el marco cultural en que se inscriban los sujetos.

Para ambos autores el termino salud aparece solo cuando presenciamos la enfermedad como oposición a ella, caracterizándose por representar aquel estado en que la persona se encuentra libre de malestar, permitiéndole cumplir con sus funciones específicas no solo al cuerpo, sino al ser humano dentro de su grupo, por ello el estar sano implica estar integrado al sistema de normas, que le permite al sujeto mantener relaciones sociales “normales” o bien que le permiten tener un sentido dentro del sistema cultural al que se adscriba.

Langdon parte del entendido de que la cultura es compartida y estandarizada al como expusimos en el subcapítulo anterior, para la autora la cultura provee una visión a las personas que la comparten “orientando sus conocimientos, prácticas y actitudes, la cuestión de la salud y de la enfermedad está contenida en esta visión del mundo y praxis social” (Langdon, 2010: 182). Por esta razón el sistema de salud es entendido como un modelo conceptual y de análisis y no como una realidad objetiva, pero que ayuda a la sistematización y comprensión de los fenómenos experimentados en lo cotidiano. Para la autora el sistema de salud por ello puede dividirse en dos el sistema cultural de salud y el sistema social, el primero se enfoca en la dimensión simbólica, abarcando, conocimientos percepciones y cogniciones para explicar la salud y enfermedad, permitiendo su clasificación. Y el sistema social para Langdon es el que comprende las instituciones de atención que guardan profesionales y reglas de operación, así como técnicas (Langdon, 2010:183).

La anterior sirva como punto de partida para el siguiente apartado pues vemos que para comprender la salud es necesario también hablar de enfermedad, ya que ambos son el resultado de un proceso histórico y cultural. En lo posterior hablaremos de la enfermedad desde la perspectiva cultural como Langdon lo

menciona; a través de la cultura que comprende, las formas de conocer, percibir y experimentar y actuar sobre ella, siempre en relación a las concepciones que se tienen de “buena salud”.

2.2.2 La salud mental.

La salud mental desde la OMS es considerada en conjunto con la definición general salud, como “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (Oms; 2017) y se encuentra relacionada con la promoción de prevención, tratamiento y rehabilitación de los trastornos mentales.

Este término de la OMS como lo indica Subundhi se refiere a un estado donde el ser humano puede ser funcional consigo mismo y con su comunidad, la diferencia principal entre salud mental y enfermedad mental es la misma que, entre enfermedad y salud, normal, implicando que la salud mental es algo positivo que indica la ausencia de enfermedad mental, pero la ausencia de enfermedad mental no indica salud mental (Subundhi, 2014, 134).

Se puede decir que la salud en términos generales contiene a la salud mental pues no se puede estar sano si se tiene una condición mental inestable, por el contrario, el estar enfermo no implica tener la presencia de una enfermedad mental.

Para que la sociedad asuma a una persona como “sano” o “normal” es necesario que éste se encuentre integrado a las normas que le dicta su grupo, si este es incapaz de seguirlas, será considerado anormal y probablemente sea la señal de partida para diagnosticarlo a través de profesionales de la salud. Y es en este punto donde el profesional indicará si se trata de una enfermedad mental o si es solo un episodio que representa un conflicto emocional en el individuo, ocasionado por cambios.

Como indica Kleinman aquí nos enfrentamos con la distinción que realiza entre el sufrimiento social y los trastornos psiquiátricos. El primero enfatiza en las experiencias dolorosas que se presentan en la vida social ordinaria, y que se

puede reflejar en un sufrimiento colectivo y que por ello lo localiza en el polo de la normalidad. Mientras que los trastornos psiquiátricos se refieren a aquellas condiciones que se pueden identificar como “enfermedades” (*illness*), y que puede ser identificada por la medicina (Kleinman. 2017, 180).

Al respecto de lo que consideramos como enfermedad y enfermedad mental hemos destinado el posterior apartado. En el presente apartado intentamos definir aquello que podemos identificar como salud mental, término que se revise de todas las características que anteriormente se han tratado en el apartado destinado a la “Salud”.

2.2.3 Antecedentes del concepto enfermedad

Para dar inicio al presente apartado se debe de abordar lo que se ha entendido como enfermedad a través del paso de la historia. La concepción sobre enfermedad en la medicina oficial (y salud) se remite hasta los griegos en las prácticas de Galeno en 1311 A.C pues este rechaza la participación de los dioses en el proceso de enfermar devenido del naturalismo hipocrático precedente (Vergara, 2007: 44). Pero fue hasta el siglo XVII en que la concepción de la enfermedad obtuvo un carácter organicista a raíz de la invención del microscopio y la teoría microbiana, así como la revolución industrial y el soporte teórico de los pensadores de la época por ejemplo Descartes. Quien a través de la dislocación entre objeto y el sujeto, planteando a la par la separación entre el mundo de los objetos que pueden ser “sometidos a observaciones, experimentaciones y manipulaciones. Por la otra, un mundo de sujetos que se plantean problemas de existencia, de conciencia, de comunicación, de valores, de sentido”. (Viniestra, 2008: 529). Idea que aisló a la enfermedad como propio al organismo y por ello ajeno al usuario, así como un reduccionismo de entender a la enfermedad por sí misma. Consolidándose a través de tales consideraciones una postura biologicista en cuanto a la concepción de la enfermedad.

Por el contrario, para John Arrizabalaga la enfermedad es un hecho biológico y también un repertorio de constructos verbales que siempre está conectado con la historia intelectual de la medicina. Para el autor la enfermedad se ha construido a

través de un proceso histórico cuyas raíces se encuentran fuertemente relacionadas con el desarrollo de las ciencias médicas en el siglo XIX, al haber sido instaurado esas como portadoras de verdad legítima, cuyas representaciones devenían de un proceso histórico que gradualmente había perfeccionado las técnicas y conocimientos sobre la realidad natural. Hallando su mayor exponente del siglo con Pasteur y las teorías bacteriológicas que exponían a la enfermedad ocasionada por agentes diferentes al usuario y que podían ser atacados y estudiados desde un laboratorio (Arrizabalaga, 2000: 35).

Para Arrizabalaga es con la segunda guerra mundial con la que se pasa a considerar a la medicina y ciencias occidentales como pertenecientes a una historia sociocultural particular, y en la década cuarenta se incrementa el número de trabajos que abordaban la historia de las enfermedades, presentando la especificidad sociocultural de las enfermedades humanas. Para los años sesenta surgen estudios donde las enfermedades no sólo contemplan su etiología biológica sino también a su contexto histórico y sociocultural y que por ende algunas de ellas solo pueden ser comprensibles dentro de coordenadas específicas, partiendo de teorías constructivistas que subrayan el carácter dual de la enfermedad. Propuesta que considera al desarrollo de las enfermedades según los contextos. Finalmente, desde los años ochenta se ha vivido en una ofensiva hacia las posturas antes mencionadas, caracterizada por un crecimiento mediático de las enfermedades humana con raíces biológica.

Actualmente si nos referimos a la salud es imposible no referirnos a la consideración de la OMS, cuyo significado de salud se refiere al bienestar total de los individuos no solo en su nivel biológico, sino en el individual y social. Tal postura proviene de las diferentes discusiones desde múltiples campos, y que considera la salud como un estado óptimo del ser humano.

2.2.4 La enfermedad en antropología social.

En el capítulo anterior se expuso de manera breve el recorrido del concepto enfermedad hasta las actuales consideraciones, en el presente se pretende

exponer las diferentes posturas que se pueden tomar en antropología social cuando se habla de enfermedad.

Laplantine en su obra "Antropología de la enfermedad" centra su análisis en la enfermedad explicándola a través de modelos rigen las diferentes interpretaciones etiológicas de la enfermedad, así como las curaciones. Parte del entendido de que los modelos son sistemas de representaciones y en ellos se pueden agrupar las diferentes formas de entender la enfermedad de las diferentes culturas, por lo que pueden coexistir diferentes modelos de entender la enfermedad en los grupos, pero que siempre habrá predominio de uno sobre otro, y estos por el proceso histórico en el desarrollo de la medicina, estos podrán transformarse de un modelo a otro.

Estos se dividen en dos modelos principales de los que derivan el resto (o que se transforman conforme el desarrollo de la medicina): el modelo ontológico y el relacional. El modelo ontológico confiere un "ser", una existencia propia. Que corresponde a la concepción de la enfermedad como una entidad mórbida con características esenciales que les permite ser catalogadas y aisladas. El modelo también puede centrarse en las dolencias ya que considera que cualquier síntoma está acompañado por una lesión, y finalmente se encarga de encontrar la causa precisa del ser de la enfermedad que provoca las lesiones para así restituir lo que el enfermo perdió. Pese a estas diferencias al abordar la etiología de enfermedad, las tres pertenecen al modelo de la ontología al considerar que el estudio de las enfermedades se efectúe de manera topológica a través de las diferentes regiones del cuerpo o de las especificidades causales, convirtiendo esto en un estudio geográfico que otorgan al profesional y al paciente una consideración de la enfermedad como un mal en sí (*Cfr.* Laplantine, 1970: 57-61).

El modelo relacional o funcional se piensa como el paso del equilibrio al desequilibrio, por ello se sustituye lo espacial por lo temporal. De las características que podemos destacar de este modelo para la investigación son, que desde la medicina de Hipócrates se considera que la salud es una justa proporción del cuerpo, la enfermedad es el desequilibrio del cuerpo. Por su parte la

fisiopatología ofrece al modelo que la enfermedad no está en las partes del cuerpo sino en su funciones, y traduce las enfermedades como un esfuerzo del propio organismo para combatir un agente patógeno, y la lesión no implica la etiología de la enfermedad sino que es resultado de un desorden funcional que le antecede, esto abre la diferencia entre el modelo de la ontología y el funcional, pues abandona la idea del agente externo por la de la disfunción del mismo cuerpo, (Cfr. Laplantine, 1970: 64-76).

El modelo exógeno corresponde a visión de la enfermedad como “un accidente debido a la acción de un elemento (real o simbólico) extraño al enfermo que proveniente del exterior, que se abate sobre él” (Laplantine, 1970, 79). Este modelo puede observarse a través de dos grupos de significaciones uno es la personalista, donde la enfermedad tiene origen en una fuerza antropomorfizada y un grupo naturalista donde la enfermedad se da por un agente nocivo pero concebido como natural.

En el modelo endógeno la enfermedad se origina en el interior del individuo, y que se presenta en dos variante, una genética que descuida la personalidad y que resulta de una explicación de fatalidad y destino pues la enfermedad está en mi pero para nada soy yo, y la variante psicológica que sitúa más en el enfermo que en la enfermedad lo que se orienta a la libertad y culpabilidad, puesto que la enfermedad está en mi porque lo he querido o lo he deseado inconscientemente Al igual que en el modelo anterior este puede retomar elementos exógenos que intervienen en el génesis de una enfermedad, con la variante de que en tal modelo el responsable principal será la consunción interna de la enfermedad, por ejemplo el caso del cáncer (1970: 92 -102)

Aunque estos dos grupos de modelos etiológicos siempre están acompañados de representaciones morales: que el enfermo no sea responsable de su enfermedad y si la sociedad requiera justificación este no será culpable, o el paciente es responsable de su enfermedad, y la tercera posibilidad donde la enfermedad proviene de fuera del enfermo, pero este la provocó (Cfr. Laplantine, 1970: 105).

La tercera pareja de modelos es la Aditiva / sustractiva, el modelo sustractivo se caracteriza por la comprensión de la enfermedad como una presencia que se alojó en el cuerpo (1970, 112). De tal forma se establece la relación entre la ontología, la exterioridad y la aditividad. Sin embargo, esto no debe ocultarnos el caso de una ontogenia aditiva sobre un modelo endógeno o que nos lleva al caso de una patología por sustracción debido a un agente externo. El modelo sustractivo se basa en la ausencia de una cosa en el cuerpo y cuya terapéutica consistirá en ser restituida.

La dupla maléfica y benéfica se sitúa en el nivel del “sentido” y del “sinsentido”, ya sea como una entidad negativa o positiva a razón de sistemas interpretativos precedentes lo que nos permite observar que la enfermedad no es una experiencia en bruto al igual es una experiencia aprehendida por el polo del profesional y el del enfermo, la salud y la enfermedad no son hechos objetivos, pues están cargados de juicios de valor, y de significaciones morales, económicas, políticas, y religiosas, pero toda sociedad tiene su idea de normalidad que se acompaña por una normatividad del comportamiento, por tanto cada enfrentamiento de la enfermedad tiene presencia de significaciones múltiples que canalizan interpretaciones normativas (1970:119).

El modelo maléfico de la enfermedad tiene por lógica que esta es un mal absoluto ya se trate por una agresión del exterior, por una disfunción del organismo o por la personalidad. La enfermedad no es sólo biológica sino en la social, pues el enfermo es percibido por él y otros como socialmente devaluado, sentimiento que se acompaña por la privación de sentido, donde nada la puede justificar.

El modelo benéfico por su parte no puede ubicarse en un lado opuesto a la interpretación maléfica de la enfermedad, sino en uno de ambivalencia porque “el síntoma es un mensaje que debe de ser escuchado y no una aberración a suprimirse, la enfermedad es por tanto una reacción que aunque carece de valor al menos tiene un sentido al considerarse un intento de restauración del equilibrio perturbado o bien como un episodio que enaltece”, con lo que al respecto existen cinco posiciones, la primera es donde la enfermedad es una gratificación pues

permite escapar de las restricciones sociales al que la padece, la segunda toma a la enfermedad como hazaña: el individuo ofrece una prueba de voluntad excepcional, pues por medio de una incapacidad patológica lleva más allá de los límites sus virtudes propias, y que probablemente no hubiera desarrollado sin la revelación de la enfermedad, la enfermedad como curación, donde las manifestaciones patológicas constituyen el incentivo para la curación al ofrecer información. La enfermedad salvación; es experiencia de mayor significación pues exalta y enriquece al que la padece, donde hay una entidad (sagrada) que agrade y salva simultáneamente, pero con un sentido claro donde una deidad ha elegido al paciente para vivir esta experiencia. Y finalmente la enfermedad – libertad en donde el paciente tiene la elección de y el derecho de enfermar. La dupla Maléfico/benéfico es la que se aparta del resto pues no es derivación de cualquiera de los modelos anteriores y en la mayoría de los casos esta se superpone a los otros modelos (Laplantine, 1970).

Así como en las diferentes épocas por las que ha pasado la humanidad existen diferentes modelos de entender la enfermedad también existe una serie de respuestas (que aparecen como eficaces) que pueden agruparse a su vez en modelos de curación. La primera pareja está compuesta por el modelo alopático y homeopático. Centrados en la correspondencia que existe entre la enfermedad y los remedios terapéuticos ya sea por afinidades o por contrariedades; el modelo alopático intenta anular los síntomas mediante los contrarios, y el homeopático reactiva los síntomas, desatando la crisis y tratándola en el mismo sentido. Por ende, el modelo alopático es una terapéutica contra naturaleza que se encarga de extirpar el agente patógeno considerado de raíz y para que no vuelva a producirse (tratándolo como un mal absoluto). El modelo homeopático se basa en un doble principio: el de la semejanza donde pretende que se induzca la cura por medio de lo mismo que la causa, y el segundo principio el de la infinitesimalidad que consiste en aplicar aquello que causa la enfermedad, pero en dosis pequeñas con fin de sensibilizar al organismo de la enfermedad que podría contraer a fin de darle los medios para defender en caso de ellos (Laplantine.1970: 187 -191).

Como en las representaciones etiológicas de la enfermedad que se perciben como la penetración o extracción elementos, a estas corresponderán terapéuticas opuestas, que se agruparán en modelos de curación aditivo o sustractivo. El modelo sustractivo se basa en la eliminación de elementos en el cuerpo. (Laplantine, 1970: 206). El modelo aditivo no busca actuar por exteriorización sino por absorción.

Los modelos exorcista y adorcista que respectivamente la terapéutica consiste ya sea en expulsar la enfermedad del cuerpo, mientras el otro modelo el terapeuta se convierte en iniciador y asistente del enfermo. Laplantine centra su análisis en este último pues el modelo exorcista es el modelo más extendido en nuestra cultura ya que “a las asociaciones de mal – desdicha / enfermedad – maldición que apelan a una medicación o un ritual se oponen de modo perfectamente polar a las de la enfermedad elección, que apelan a una acción de domesticación de iniciación, de entronización pero siempre de sacralización por adición” (Laplantine, 1970: 216) esto parte de los postulados etiológicos de la enfermedad como un valor o como un sentido.

Los últimos modelos de curación son el modelo sedante y excitante, que suceden respectivamente cuando los mecanismos de defensa son excesivos y tratará de moderar este exceso mediante una intervención sedante, o bien si los mecanismos de defensa son insuficientes se estimulará la carencia fisiológica.

Los párrafos anteriores expusieron los modelos de Laplantine correspondientes a la enfermedad y la terapéutica en el segundo apartado de la presente tesis los casos se analizarán los testimonios de los cuidadores primarios a la luz de lo escrito, añadiendo al análisis la perspectiva de autores posteriores.

En párrafos anteriores se estableció que acuerdo a Lain la realidad del ser humano se ordena acorde a la “estructura y la dinámica”, y es esta última la que nos hace pasar de un estado vital a otro, teniendo en cuenta que la salud es solo un estado vital en el que el hombre se encuentra puede pasar a otro que es la enfermedad. (Lain, 1985, 204).

Para Lain la enfermedad se da en las diferentes especies, tanto en vegetales como en animales y humanos, diferenciadas por el modo en que viven. Esto entonces demuestra que cada cual está en posibilidad de enfermar de acuerdo a su especie, pero ¿Qué es lo que hace humana a la enfermedad? el ser humano se enferma acorde a su estructura, pues donde quiera que sea el ser humano es cuerpo, y este cuerpo (como realidad objetiva) para otros es al mismo tiempo es cuerpo para mí (cuerpo fenoménico) lo que añade a su consideración una dimensión diferente al resto de especies. Así proyectado esto sobre la enfermedad adquiere los rasgos de ser una realidad sensible y cognoscible.

Para el hombre es un sentimiento que vive de modo afectivo y cognoscitivamente real. Sintiendo su enfermedad o la de otro el hombre la entiende y actúa sobre ella. Este conocimiento le permite integrarla biográficamente en el curso de la existencia, como un episodio dotado con significaciones distintas, pero siempre como una experiencia vital. Que es origen de modificación, por ellos la enfermedad poder ser “una acción creadora, es causa y ocasión por tanto de una acción empírica, mágica o técnica susceptible de la tradición” (1985, 220). Tanto suceso biográfico como fuente creadora se constituye siempre como un objeto aparición personal, entremezclados en ello su rechazo o aceptación, pues se sitúa frente a la enfermedad con un sentido y con actos morales.

Ahora visto el modo de enfermar propio al humano, podemos decir que la enfermedad en Lain es un

modo afflictivo y anómalo del vivir personal, reactivo a una alteración del cuerpo físico - orgánicamente determinada, alteración por obra de la cual padecen las funciones y acciones vitales del individuo, afecto y reacción en cuya virtud el enfermo vuelve al estado de salud (enfermedad curable) muere (enfermedad moral) o queda en deficiencia permanente (enfermedad cicatrizal) (1985; 224).

No es una lesión sino un modo de vivir, como el resto es sensible e intelectual y con posibilidad de cambio en el que interfiere la experiencia de cuerpo sea el del propio o ajeno. Está caracterizado por ser afflictivo pues aun cuando la enfermedad pueda tener un buen uso no deja molestar a quien la padece. Es anómala por

interferir con el curso de la vida del individuo y del cómo se siente sano, reactivo porque la enfermedad es siempre respuesta a una alteración del cuerpo, lo que determina la enfermedad en combinación con la psique y el momento histórico y social en que se instala el hombre, pero también es un estado que puede volver a la salud (de manera espontánea o con intervención) o bien terminar en muerte e incluso dejar secuelas (Lain, 1985: 225).

Sin olvidar el enfoque estructural que expusimos al principio, Lain argumenta que en la enfermedad coexisten tres momentos: el Psico orgánico, el social, histórico y personal. Para Lain el primero de ellos representa el más importante pues a través de él se observan y se manifiesta el conjunto de alteraciones del organismo y de la psique que integran la causa inmediata de la enfermedad. La dimensión social de la enfermedad se refiere la influencia que las estructuras psico - orgánicas reciben del modo social de vivir, así como del rol del enfermo procurando cumplir con las expectativas que ello implica, a) el enfermo queda libre de obligaciones sociales, b) el enfermo por mucho que lo desee no puede estar sano por sí mismo c) el enfermo está obligado a querer curarse y d) solicitar ayuda médica. En el momento histórico considera la influencia que la situación histórica tiene sobre la génesis y configuración de un cuadro mórbido, esto se refiere más a los modos de estar enfermos influenciados por la situación histórica del paciente.

Y finalmente la dimensión personal de la enfermedad en la que el individuo se ha apropiado de su enfermedad para integrarla así a su vida, lo que nos permite destacar sus vivencias, la experiencia y también su significado (Laplantine, 1970).

A partir de tales presupuestos que son la experiencia y el papel del entorno histórico y social, Kleiman dota a la enfermedad de su dimensión cultural, mientras que para Lain la enfermedad es principalmente psicoorgánica para el estadounidense es formada por el grupo y la cultura en que se encuentre inscrita la persona, y su interpretación dependerá de tres experiencias, la del profesional, la del enfermo y la de los que lo rodean, por lo que es necesario explorar estas tres perspectivas acotando cada una. Para tal análisis recurre a los términos *illnes*

y *desease*, que en inglés se refieren a la enfermedad, pero en diferentes dimensiones (1988, Kleinman)

De acuerdo a Kleinman el uso de la palabra *illness* es para denominar a la experiencia del sufrimiento y de los síntomas, refiriéndose a como la persona enferma, los miembros de la familia, y la sociedad, percibe, viven con, y responden a los síntomas y la discapacidad, así como la categorización y explicación en formas accesibles a todas las personas del grupo, y finalmente las formas de angustia causada por el proceso pato-fisiológico.

Las diferentes maneras en que entendemos y tratamos la *illness* están organizadas entonces por la cultura local, bajo las formas en que hemos aprendido a pensar y actuar proyectando en el mundo la estructura del mismo. Si hemos entendido bien, para Kleinman la experiencia de la *illness* está culturalmente formada. La cultura nos provee las correctas formas de estar enfermo – en este momento podemos destacar los elementos que el enfermo debe de cumplir según Laine y la forma en que alteran y modifican las relaciones sociales.

Las quejas de los pacientes y de los familiares permiten que el practicante pueda entender la *illness* en el primer encuentro creando un terreno en común para ambas partes. Esto sin olvidar que el practicante ha sido socializado en una experiencia colectiva de la *illness*. Esta perspectiva del practicante es lo que se denomina *Desease*, en otras palabras, es lo que los practicantes han aprendido a ver a través de la teoría, pues han sido preparados para interpretar las experiencias en términos de desorden. Esta perspectiva del practicante exclusivamente bio-médica y la *desease* es reconfigurada como una alteración en la estructura biológica o su funcionamiento y en el acto del practicante la experiencia de la *illness* se pierde pues no representa materia concerniente al médico. Y finalmente la *sickness* es la comprensión del desorden por toda una población en relación con factores macro-sociales como la política y la economía. Por su parte la *chronic illness* es más que la suma de eventos ocurridos en ella; es una recíproca relación entre la instancia y el curso de lo crónico, esto supone su asimilación en el curso de la vida,

contribuyendo al desarrollo de una vida enferma que se hace inseparable de la historia de vida (Kleinman, 1988)

Sin duda alguna a través de estos autores vemos que la enfermedad es entendida como una experiencia humana que se integra a la vida del ser humano. Para Rosa Boixareu la enfermedad es un fenómeno vital que se define como un conflicto, como una amenaza contra la vida. El enfermar supone sentirlo y sufrirlo. Para Boixareu al igual que para Lain la enfermedad se integra en la biografía del hombre, como una representación objetiva o subjetiva, de un malestar o una presencia que no es deseada. El paso biográfico del ser humano se caracteriza por la prevención, este reconocimiento de la enfermedad como dañina nos obliga a evitarla, frenando el avance de la enfermedad o su contagio. Y también es un suceso polifacético, pues puede ser biológico y biográfica, y por ello será reflejo de sus situación geográfica, política y económico, por las influencias que el humano recibe (Boixareu, 2012; 187).

La enfermedad se puede manifestar en lo individual y lo social. Es individual por que la enfermedad es siempre un fenómeno físico, psíquico y espiritual que afecta a la persona, lo crea una persona enferma, que la vive y la convive de forma individual y es a partir de esta realidad que quien la padece habla de ella como suya mientras que para el resto es la “enfermedad del otro” existiendo un desnivel en la apropiación del conocimiento, a razón de que el enfermo sabe algo de la enfermedad a través de su vivencia y que es perspectiva el otro ignora. Se vuelve social cuando sus causas son por el grupo o bien cuando la enfermedad tiene consecuencias sociales, debido a que los factores socioculturales influyen en tanto en el desarrollo de determinadas enfermedades (estilo de vida) o bien que estas también repercuten en la interpretación de los sentimientos del enfermo y de los que lo rodean.

Acorde con Boixareu la experiencia es la vida vivida, evocada y narrada que permite el conocimiento y la valoración del mundo. La enfermedad se instaura como proceso en la vida, como una posibilidad a la que todos están expuestos y

puede afectar al ser humano y que por ende esta siempre será sufrida por alguien interfiriendo con el curso de la vida, y afectando al resto del entorno.

La enfermedad como se abordó en párrafos anteriores se integra biográficamente a la vida del ser humano, eso es permitido gracias a la experiencia adquirida, eso suele suceder principalmente a través de la experiencia del propio individuo, y de la experiencia narrada por otros. Para Boixareu la enfermedad se integra al curso de la vida como una experiencia que turba el desarrollo de la misma, debido al sufrimiento que esta provoca en las personas. Esta perturbación que es la enfermedad no solo ocupa un espacio y tiempo en la biografía de quien la padece sino también en la historicidad del grupo, pues se vuelve una presencia para los otros en cuanto es compartida en forma de narraciones, que le permiten ser aprendida por otros.

Cabe resaltar que para la autora la enfermedad se puede experimentar desde la cronicidad, la hospitalización, y la convalecencia. El primero se refiere a un proceso de larga duración, extendiéndose a “toda la vida”, y pese, aunque alguna de la situación que presentan cronicidad no son mortales, sí son experiencias a las que las personas deben de adaptarse con la finalidad de vivir con ellas. Cabe decir que en la cronicidad se contemplan ambiguos los términos de normalidad, pues lo que puede entenderse como anormalidad en relación con otros, para el paciente crónico estas experiencias pasan al lado de la normalidad. Finalmente es necesario decir que el enfermo se enfrenta a la incertidumbre por el curso de la enfermedad, las secuelas del proceso crónico, y el coste de la enfermedad. A un nivel social la cronicidad afecta al que la padece marginándolo.

El hospital ocupa un lugar privilegiado en la experiencia de la enfermedad, pues en este lugar se vive la enfermedad y al mismo tiempo se aplica la práctica profesional. Lugar que cuenta con relaciones sociales características entre los pacientes los familiares y los profesionales, todo mediatizado por el conocimiento científico y donde el paciente transforma su “ser” pues pasa a ocupar un papel pasivo. Y finalmente la convalecencia se refiere a “un momento de aprendizaje: se

miden las fuerzas; lo que las recupera, lo que las resta y lo que conviene” (Boixareu, 2012: 221).

Quizá una de las constantes que encontramos cuando se habla de enfermedad es el sufrimiento dentro de la experiencia de la enfermedad, puesto que ésta siempre representa una molestia. Para Boixareu el dolor se emplea para lo que afecta al cuerpo, lo que lo hace mensurable y puede ser controlado. Mientras que el sufrimiento surge al interior de las personas y su evaluación es subjetiva. Estos dos términos para la autora encajan con el sentimiento de vulnerabilidad de los seres humanos, y esta vulnerabilidad hace consiente al ser humano de su sensibilidad, puesto que uno reconoce la capacidad de volverse afectado por la realidad propia y del entorno. Encontrando en la enfermedad uno de los momentos donde la vulnerabilidad se hace manifiesta, y en la que se revela la proximidad del otro y de la necesidad y dependencia, así como la capacidad de transformación en el sentido de la vida (Boixareu, 2012: 261).

Es en este momento del sentido transformador que tiene la enfermedad cuando se expresa que la experiencia del dolor y del sufrimiento no solo es corporal, es cultural, pues, aunque el dolor y el sufrimiento se materializa en el cuerpo, este constituye la experiencia que propicia la modificación de la conciencia y de las perspectivas de la vida y del mundo. La construcción de este mundo cultural es en parte favorecido por la narración de la experiencia, se dibuja por un lado como subjetivo en cuanto quien experimenta el dolor y a la par objetivo para quien la escucha, y también supone el paso de la subjetividad a la intersubjetividad pues implica al oyente de la narración en la propia vida (Boixareu, 2012: 267).

Cabe mencionar que la enfermedad transforma la vida en diferentes aspectos de su desenvolvimiento y uno de los más tocados es el tiempo. El dolor y el sufrimiento colapsan el tiempo personal; no importa el pasado ni el presente sino el futuro, pues el que lo padece constantemente pregunta cuándo terminará. También el dolor es un tiempo perdido, ya que protagoniza todo, desde los proyectos hasta las expectativas, es por ello que es un tiempo no deseado dentro de la vida. Para la autora el dolor tiene un profundo carácter educativo, por la

manera en que uno comprende y enfrenta la enfermedad se ha aprendido a lo largo de la vida. Es la familia quien tiene influencia en cómo el sujeto desarrollara su sensibilidad en el padecimiento. Por ejemplo, para el enfermo crónico establece vínculos de acuerdo a lo aprendido, aunque al igual puede aprender nuevas técnicas que le permitan sobrellevar la aflicción. (Boixareu, 2012:269)

Desde Laplantine observamos que la enfermedad es algo que inevitablemente provoca malestar, y que para Lain interfiere con el curso de la vida al igual que para Kleiman en el que posee una habilidad de transformación por la experiencia de la discapacidad que con Boixareu se encuentran expresados en el sufrimiento y el dolor. Estos elementos marcan una diferencia entre aquellos que están sanos y quienes no lo están, diferencia que es expresada en el tabú y en el estigma.

De acuerdo Wierciński el tabú puede considerarse desde una perspectiva que dista de la religiosa, el tabú no es solo una prohibición sobre la que existe un enigma. En la medicina se presenta con significados centrados en disimular, evitar y estigmatizar las condiciones médicas (Wierciński, 2015: 6). El tabú conduce entonces a la exclusión de los entornos locales y públicos, y afecta las narrativas si se asume a estas como estar activo, fomentando su domesticación y contención. Mediante el tabú las sociedades constituyen conjuntos de estereotipos, y prácticas que marcan la diferenciación en torno a las personas sufrientes, y dichas prácticas componen el fenómeno llamado estigma, surgido del miedo y disgusto centrado en el cuerpo enfermo (Wierciński, 2015: 7).

Sin embargo, encuentra el estigma incrustado no solo en el cuerpo afligido, sino en la red de relaciones sociales, ubicando la causa de las prácticas estigmatizantes y el estigma, en las relaciones de un individuo debilitado con la compleja red de relaciones, que son las personas que su posición parece resultado de experiencias inestables que incluyen exclusión limitación y marginación. Es por esta razón que las personas enfermas carecen de autoridad y su relación en la red de relaciones se ve afectada, siendo temporal o permanentemente menos activas; marginadas y solitarias, experiencias que

conducen a juicios morales y relaciones asimétricas de poder (Wierciński, 2015, 8).

En el análisis del tabú y el estigma debe de realizarse considerando las metáforas que intervienen en las experiencias de los autores al ser evocadas y narradas. Para el autor las metáforas son formas de organizar y expresar la vida cotidiana, y son claves para los órdenes simbólicos y sociales; como portales para la cultura que explican las experiencias, siendo por medio de ellas que el individuo conecta aquellas partes de su vida que parecen contradictorias. (Wierciński, 2015, 11).

Las metáforas se sitúan en medio de la experiencia encarnada, las narrativas y las experiencias verbales, cuyo mensaje se encuentra oculto y que puede ser decodificado solo en su propio contexto cultural. La vida en general está compuesta por un complejo conjunto de metáforas, aunque la gente acostumbra a dar un carácter más metafórico a unas experiencias que a otras, creando historias metafóricas, cuando se encuentra con eventos que no pudieron haber sido previstos o controlados cuyo objetivo es ordenar y dar significado a relaciones impredecibles y a veces indeseables como en el caso de la enfermedad y cuyo caso de estudio en Wierciński es el cáncer (2015: 13).

En su estudio de caso Wierciński sobre personas que padecen cáncer en Polonia dice que los enfermos en sus historias sobre tabú y estigma reflejan la necesidad de participar en un grupo donde las emociones relacionadas con la enfermedad no serán tratadas como una carga (Wierciński, 2015; 16). Este último punto no siempre se logra dentro del núcleo familiar, pues es aquí donde en más de una ocasión se guardó silencio al respecto del tema (2015; 16). Finalmente asume a la enfermedad (el cáncer) como una discapacidad no sólo física o mental, sino que lleva a la persona a la estigmatización y auto estigmatización y auto ocultación y auto exclusión al cumplir los roles culturales y sociales de víctima enferma dentro de la familia (2015; 17). Lo que en muchas ocasiones conduce a los enfermos a buscar nuevos caminos para reconstruir sus vidas destrozadas (2015; 23).

Estos puntos se enlazan con la presente investigación al tratarse de una enfermedad crónica el estudio de caso de Wierciński, y por tal razón con la que se debe de tratar de manera diaria transformando las relaciones con el entorno especialmente con la familia, y como las narrativas de estos presentan de la misma forma ocultación con el tabú y el estigma. De la misma forma que muestra como los estudios de la enfermedad pueden ser tratados lejos de campos como la religión, e inclusive demuestra que las enfermedades definidas a través de la biomedicina no están lejos de ser atravesadas por procesos culturales.

2.2.5 Antropología y enfermedad mental.

Aunque la antropología desde Rivers tuvo alguna relación con la psicología especialmente la corriente Freudiana y que posteriormente encontró más desarrollo en la fase de cultura y personalidad con autores como Benedict o Mead. Pero no fue sino hasta después de la segunda guerra mundial (como se expuso en párrafos anteriores) que las enfermedades incluyendo las enfermedades mentales aparecían como resultado de procesos sociales o históricos.

El sociólogo Erving Goffman quizá fue uno de los iniciadores, en considerar la enfermedad mental atravesada por un contexto social, enfocando su estudio principalmente a lo que él llamo una institución total que son aquellos espacios donde las barreras se rompen y que por ellos los sujetos que las habitan realizan todas sus actividades (residencia, trabajo, descanso) aislados de la sociedad y donde se comparte una rutina diaria administrada y programada. Al interior los grupos están organizados en el personal y los internos (Goffman, 1985, 19). Cuando la persona llega a la institución posee una cultura de presentación que proviene de su anterior vida habitual, aquí no ocurre una sustitución de la cultura del interno sino una des-culturalización derivada de la eliminación de ciertas opciones de comportamiento, así como la eliminación del resto de roles que desempeñaba el interno (Goffman 1985: 26). El personal se caracteriza por las obligaciones que debe de cumplir y que lo colocan en una situación de poder respecto de los internos, sometiéndolos a la obediencia.

Por parte de la psiquiatría surgieron autores que contemplaban esta dimensión social en la enfermedad mental, así como los roles que desempeñaban los médicos y la influencia que se tenía del contexto para definir los trastornos. Ejemplo de esto es Ronald Laing quien desde la psicología, en su libro “cordura, locura y familia” el autor estudia a la esquizofrenia no como algo neuronalmente definido, ni como esta influye en el entorno familiar, sino el padecimiento como una manifestación social, puesto que las personas no son realidades independientes los unos de otros, sino que al compartir entre unos y otros se obtienen experiencias dependientes a estas relaciones, por ello su estudio se centra en analizar los nexos entre la familia y la forma de desempeñar diferentes roles aun con la enfermedad presente. (Laing, Esterson, 1995).

Desde el mismo polo de la psiquiatría David Cooper considera la dimensión social de la enfermedad mental y analiza el proceso por el que se llega a determinar a una persona como esquizofrénica, el autor considera que en nuestra sociedad existen diferentes técnicas para señalar a las minorías, siendo en este caso la ciencia médica, centrando su estudio en la violencia en la práctica psiquiátrica al responder a labor de señalar, y de refractar, condensar y dirigir hacia sus pacientes la violencia sutil de la sociedad. (Cooper, 1976)

Finalmente, desde la rama de la psicología fue George Devereaux quien estableció esbozó una relación entre cultura y enfermedad mental. Fundador de la etnopsiquiatría, en sus estudios nos ofrece lo que llama “desordenes étnicos” aquellos trastornos que no están integrados al sobrenaturalismo, como el caso de los chamanes. Para esos casos los grupos Tienen teorías explicativas de las causas, síntomas y evolución, por esta razón si un desorden llega a representar un riesgo público, se toman medidas especiales para controlarlo y explotarlo en beneficio del grupo. La misma cultura proporciona al individuo indicaciones del modo de empleo de los desórdenes (Devereaux, 1973: 5).

Dentro del mismo campo quien orientó la etnopsiquiatría a una postura cultural fue Laplantine. Oponiéndose a la idea de que los enfermos mentales se encuentran en ruptura con la cultura, y partiendo de Devereaux para quien la enfermedad está

marcada por obligaciones y roles que deben de cumplirse al interior del grupo, por ello mismo la locura es una construcción colectiva a partir de un mito. Para el autor la enfermedad mental surge de una paradoja que ofrece la cultura, puesto que mientras nos arrebatata todo con la aculturación es decir nos moldea de una forma condicionándonos y de la misma forma limitando las oportunidades a conseguir aquello que la misma nos ha ofrecido (la felicidad absoluta), el hombre jamás se recupera de tal traumatismo por lo que la cultura ofrece “válvulas de escape” que intentan remediar lo que ella misma ocasionó, entonces la cultura pone al alcance de los individuos una serie de defensas, como reprimir deseos o pulsiones y expresar otros abiertamente, para expulsar tensión(Laplantine, 1973).

La enfermedad mental puede ser ocasionada por tres causas posibles 1) que la cultura proporciona medios insuficientes para hacer frente a las exigencias sociales, 2) en toda sociedad hay individuos que por disposiciones innatas están incapacitados para adaptarse a las normas sociales vigentes, que desemboca en la muerte de determinados tipos de comportamiento y los obliga a llevar un vida subterránea, y finalmente 3) el individuo se integra a una sociedad que no ofrece el mismo sistema de protección que del que es originario.(Laplantine, 1973, 62).

Para Laplantine la enfermedad mental está aculturada al igual que el resto de los aspectos de la vida. La cultura determina la personalidad de repuesto que se tomará después de la perdida ocasionada por los trastornos. Los enfermos mentales sólo son anormales en la medida en que las personas se alejan de las normas socialmente compartidas por un grupo para tomar otras normas que constituyen también parte del sistema total que proporciona los modelos de comportamiento que incluye aquellos que son marginales (Laplantine, 1973:75).

Desde Goffman pasando por Devereaux y hasta Laplantine se observa que un papel fundamental dentro de las enfermedades mentales o aquello que podemos denominar como tales, son las obligaciones y los roles que en un momento se dejan de cumplir lo que marca la diferencia entre “los normales” y los “patológicos” (de la misma forma en que para Lain el estar sano es estar dentro de la norma) pero también la existencia de los nuevos roles que se deben de asumir al

desempeñar el rol de “enfermo” respondiendo a la situación histórica y cultural del grupo, por lo que cada sociedad definirá sus propios modos de estar sano y de enfermar.

Aunque para los dos últimos autores mencionados debía de existir una relación entre antropología y la psiquiatría, principalmente si consideramos que Laplantine perseguía era establecer leyes a las que respondieran todos los trastornos o desordenes de los diferentes grupos, postura ilustrada en la atribución de la causa de la enfermedad mental a la cultura como una deficiencia de medios para responder al mismo medio social, inclusive en la etiología innata que le atribuye a los sujetos que la padecen.

Pero la diferencia entre la antropología y la psiquiatría referida al abordaje de la enfermedad mental es demasiado acentuada por la identificación de cada cultura de los enfermos y de los sanos, siendo su medida “los signos” y “los síntomas”. Mientras que los signos se pueden entender como las evidencias objetivas que son perceptibles por los profesionales, el síntoma responde a la percepción del propio paciente. En la psiquiatría se considera a los signos como señales naturales de la enfermedad, y el síntoma es la percepción subjetiva esta última es importante para el antropólogo como una interpretación del paciente sobre sus sensaciones corporales y psíquicas, que responde a las necesidades expresivas del emisor (Martínez, 1998: 45).

El síntoma responde a la interpretación cultural, con éste el sufriente intenta que su malestar coincida con el espacio que genera la expectativa sociocultural sobre el significado y el sentido del dolor o del malestar (Tapan, 2000: 2). Para entender un síntoma entonces es necesario considerar el orden cultural, social, histórico, además de las formas legales que establecen instituciones y profesionales (Tapan, 2000:13).

De acuerdo con Hernáez Los antropólogos se encargan entonces de buscar significados y los psiquiatras entidades fisiopatológicas (convirtiendo los síntomas en signos). Mientras que para el psiquiatra los síntomas se pueden definir como

significantes para el antropólogo son significados, para el primero “el contexto de sentido viene dado por una conciencia médica y, por esta razón, el síntoma es una especie de significante natural cuyo significado depende del destinatario.” (Martínez, 1998: 47). La antropología lo importante es la significación original del síntoma como expresión de aflicción, colocándolo en la comprensión de su sentido, en relación a su contexto biográfico, cultural e histórico.

Por tal razón aun cuando la medicina alópata de tipo biológico logra imponerse frente al resto de concepciones de la enfermedad, el conocimiento previo del grupo también ejerce influencia en la manera en que se percibe y entiende la enfermedad mental, así como su respuesta, moldeando los síntomas, la interpretación y la asistencia (Berenzon, Hernández, Saavedra, 2001; 2). La enfermedad mental no es un concepto universal, cambia acorde al tiempo y a los espacios en que se desarrollen los individuos, la cultura brinda la forma a los síntomas emocionales, cognoscitivos y de comportamiento (Márquez, 2010: 5).

Finalmente cabe resaltar que a la representación biológica de la enfermedad dentro de la práctica médica se agrega la representación de la enfermedad como sufrimiento. Es un alejamiento del biologismo a través de dos variantes del sentido subjetivo que una persona le da a su malestar, el grado de sufrimiento se define por una red de significaciones que dependen del grupo y de la persona. La segunda variante hace referencia a las relaciones sociales en que se encuentra inmerso el sujeto pues el “grado de sufrimiento depende del grado de conflicto relacional de un individuo, y viceversa” (Vázquez, Saal. 2007: 164). Respecto del grupo de representaciones en que se puede interpretar la enfermedad mental no es necesario ocupar mayor espacio pues a los grupos mediante los que se puede interpretar los abarcamos previamente en el apartado de enfermedad con los modelos que ofrece Laplantine.

Como hemos escrito en los párrafos anteriores la enfermedad no solo es una entidad biológica, tiene una dimensión cultural de interpretación, la cual está conformada de significaciones en las que está incluida a la enfermedad mental, la cual se da en el ámbito de las sensaciones e interpretaciones tanto del

profesional, el paciente y su círculo social más cercano, lo que permite hablar de enfermedad mental y cultura.

2.2.6 La esquizofrenia y la cultura.

La esquizofrenia es quizá una de las enfermedades de las que más se ha hablado, y que probablemente en la actualidad cuando alguien se refiere a locura, nos remitimos a los síntomas que se creen característicos de la primera. La locura en muchos casos es sinónimo de esquizofrenia.

La esquizofrenia desde la biomedicina ofrece diferentes parámetros para su diagnóstico a través del DSM V y el CIE 10, en los que se presenta un catálogo de diferentes síntomas que caracterizan este trastorno. Aún con estos catálogos no existe una definición sobre la naturaleza de la esquizofrenia, razón por la que el nombre que encontramos en manuales de diagnóstico como el DSM el nombre de “espectro de la esquizofrenia”. Esta denominación proviene de la indefinición exacta de la esquizofrenia, y de la gran variedad de síntomas que pueden presentar las personas afectadas pero que por presentar varios de los síntomas entran en la categoría de espectro de esquizofrenia.

Laing fue en su libro de “Locura, razón y familia” expuso el papel que juega el entorno social y principalmente no solo en el desarrollo de la enfermedad, sino como factor que influye para su diagnóstico. Exponiendo que la esquizofrenia (desde la perspectiva psiquiátrica) es una enfermedad sobre la que no existe una etiología identificada, y que los síntomas son tan variados por lo que dificulta la diagnosis. La esquizofrenia puede (o podía) ser considerada como la presencia de alucinaciones o la desobediencia de un hijo hacia su padre.

Laing expone que la esquizofrenia es una enfermedad de la que se desconocía demasiado, por lo que los diagnósticos apresurados eran frecuentes, y que en la mayor de las ocasiones lo que los psiquiatras y familias llamaban como esquizofrenia, eran cuadros de desobediencia o de incumplimiento con las normas de la familia.

Martínez sobre el origen de este trastorno confirma su “indefinición”, mientras algunas investigaciones arrojan que es de corte biológico-cerebral, y que las causas que inciden en su origen pueden ser, neuroquímico, genético, lesionar, hormonal, o vírico. Hernández considera que para abordar el concepto esquizofrenia (por su complejidad) se debe de hacer a través de los conceptos *disease*, *illness*, y *sickness*, para abarcar las diferentes dimensiones de la enfermedad, la biológica la cultural y la social (Martínez, 1998).

Las posturas que biológicas comprenden, el argumento dopaminérgico relacionado con el exceso en la producción de dopaminas, responsable de la presencia de alucinaciones, la estructural – lesional, donde las esquizofrenias más agudas son producto de atrofiaciones neuronales, la teoría vírica que defiende que es el padecimiento es resultado de la acción paulatina de un virus que produce modificaciones metabólicas cerebrales, y finalmente la teoría genética que sostiene que la enfermedad se encuentra en la información genética (Martínez, 1998, 14). Pero al respecto no podemos encontrar un acuerdo común sobre el origen de la enfermedad y en la mayoría de las ocasiones por ejemplo el DSM V se ofrece un catálogo de las “manifestaciones externas” que comprenden sus signos y síntomas (Martínez, 1998, 17).

Esta clasificación que ofrece el DSM V (IV) hace referencia a los síntomas clásicos, informa sobre la disfunción social y laboral del sujeto y finalmente y especifica la duración o pronóstico del trastorno. Y el problema principal de esa clasificación radica en el segundo criterio, pues nos puede conducir hacia una confusión entre lo que la moral dicta que puede ser considerado como un “inadaptado” y un “loco”, partiendo de la idea de que el DSM indica que la esquizofrenia puede ser entendida como la “alteración de la capacidad adaptativa del individuo a su entorno” (Martínez, 1998, 20) esto parece ser tomado en cuenta por el DSM IV (y posteriores) y en páginas del índice enfatiza en la importancia de relativizar sobre el contexto en el que se desarrollen, y señalando que solo serán considerados enfermos aquellas personas cuya conducta desviada sea síntoma de una disfunción. Martínez Hernández apunta que este argumento nos lleva a una

ambigüedad en la que la ausencia del conocimiento etiológico de la esquizofrenia dificulta identificar si la desviación es, síntoma, causa, consecuencia o el problema en sí (Martínez, 1998, 21).

Estos argumentos son los que sostiene la biomedicina frente a la esquizofrenia, su indefinición, por evitar el sustento social, aunque con esto Martínez no pretende que la esquizofrenia sea una simple metáfora del conocimiento científico, pero sí que en gran medida esta tiene una dimensión social y cultural.

Quizá la teoría social se ha colocado en un punto radicalmente opuesto, la enfermedad mental como construcción social de su propia cultura y época. Eso nos conduce a dos posturas la primera donde la “locura existe en una sociedad solo porque es en sí una representación social. y en un segundo argumento más matizado donde la enfermedad mental es social y cultural (por que “todo” lo es) debido a que está atravesada por el lenguaje y los hábitos culturales del conocimiento (Martínez, 1998: 23).

De acuerdo con Martínez Hernández ambas posturas se convierten en una son una misma porque se sitúa en un polo culturalista extremo. Para este autor se utiliza el lenguaje o lo simbólico como un velo que impide el contacto directo con la realidad, pero no impide que las formas de lo real modifiquen este velo del lenguaje. Por tanto la locura aunque pueda ser una construcción social y un símbolo de las contradicciones sociales, no escapa de la real, porque es una forma de sufrimiento que incapacita a gran parte de población mundial y que sacude lo simbólico, y en el caso específico de la esquizofrenia actúa en un doble sentido debido a que es dada como una realidad que esa al margen de las catalogaciones, simbolizaciones y representaciones que se puedan generar de ella y porque afecta la propia producción de los simbólico mediante las alucinaciones (Martínez, 1998, 24).

Para Martínez el problema de la esquizofrenia es el mismo que con otras enfermedades respecto de su ontogenia. Aunque las enfermedades puedan actuar como “metáforas del orden social y del *ethos* de un determinado tiempo” y pese a

que al igual la biomedicina responde a esas metáforas, no quiere decir que la enfermedad son solo representaciones, sino también fenómenos biológicos y político- económico. Finalmente, la dimensión social de la enfermedad se refiere más al estudio de las relaciones sociales y a las estructuras político- económicas que son inherentes a toda enfermedad.

Martínez Hernández considera estas dimensiones para analizar la esquizofrenia porque, así como es una “realidad” (o como expresaría en otro texto a través de Turner. la enfermedad tiene un polo sensible y uno ideológico) también tiene una dimensión cultural y social donde intervienen representaciones de la enfermedad, y factores económicos y políticos que inciden en el desarrollo de la enfermedad.

2.2.7 La enfermedad mental en México.

La historia de la enfermedad mental como señala Sacristán aparece unida frecuentemente a las semblanzas de hombres o de instituciones médicas lo que dificulta un seguimiento de la enfermedad anterior a la fundación de los manicomios o asilos. Esta historia comienza con la fundación del “Hospital de San Hipólito de convalecientes y desamparados” en el año de 1567 por Bernardino Álvarez, antiguo soldado español que se vio implicado en un homicidio por lo que tuvo que huir de la cárcel hacia Perú donde formó una gran fortuna y arrepentido de sus actos comenzó a trabajar como enfermero en el Hospital del Marques del Valle de la Ciudad de México lugar en que los enfermos abandonaban el hospital sin estar restablecidos, lo que lo motivó a fundar el Hospital San Hipólito, así como una red de hospitales México - Veracruz y México – Acapulco (Sacristán, 2005: 13).

En 1687 fue fundado otro hospital por un carpintero que tras cuidar a una prima de su esposa comenzó a cuidar más mujeres en su casa, y al no poder albergar más obtuvo el patrocinio del arzobispo de México para construir un hospital que quedó a cargo de la congregación jesuita del divino salvador por lo que se le llamó el “hospital del Divino Salvador” (Sacristán, 2005: 16).

Ambos hospitales funcionaron hasta la creación del Manicomio General La Castañeda en 1910 por el Gobierno de Porfirio Díaz como parte de la celebración

del centenario de la independencia. La Castañeda representó la modernización del país en materia de atención psiquiátrica no solo por la cantidad de internos que podía albergar, la cual era de 800 en su inauguración y con una planeación de extenderse hasta el confinamiento de 1300 personas, sino porque al interior de esta institución se preparaban profesionalmente psiquiatras, neurólogos, enfermeras, psicómetras y trabajadores sociales (Ríos, Sacristán, Ordorika, 2016: 2).

De acuerdo con Ríos la historia de “La Castañeda” se caracteriza por tres momentos, el decrecimiento, el crecimiento y la estabilidad. El primero abarca desde la década de 1910 hasta 1919, inaugurado a la par del inicio de la revolución, el manicomio experimentó una crisis que se caracterizó por el constante cambio en los titulares, ya que de los 98 médicos que ingresaron en sus inicios para 1921, 89 habían abandonado sus cargos, al igual que a partir del año de 1915 el manicomio sufrió una disminución en los ingresos de internos debido a una escases de agua, existencia de epidemias, sin embargo para el año de 1921 los ingresos de pacientes aumentaron incremento que se detuvo hasta el año de 1944, esto resultado del crecimiento poblacional y las campañas posrevolucionarias contra la mendicidad en donde se recogían a las personas que no pudieran identificar un domicilio y eran remitidos a las diferentes instituciones asistenciales entre ellas “la Castañeda”(Ríos, 2016: 4).

Finalmente, la etapa de estabilidad sucedió hasta 1944 con la descentralización y creación de nuevas instituciones a lo largo del país, como la “granja para enfermos mentales” en San Pedro del Monte, Guanajuato en 1945. Con la finalidad de reducir la cantidad de internos de la Castañeda, este proyecto fue conocido como “Operación Castañeda”. Esta tuvo como resultado la creación de seis hospitales-granja, tres hospitales campestres, un albergue y dos hospitales psiquiátricos agudos y en 1964 se inauguró el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía, esto representó el punto de partida para el cierre de “La Castañeda” que culminó en el año de 1968 (Ríos, Sacristán, Ordorika, 2016: 6).

De acuerdo al mismo autor, la Castañeda no solo adquiere importancia por el impacto a nivel estadístico de pacientes atendidos, o porque se formaron profesionales de la salud mental en su interior. La relevancia de La Castañeda en la investigación de acuerdo a Ríos proviene de los diferentes testimonios de los pacientes recabados por los médicos en sus reportes. Porque por medio de estos se tiene acceso a la perspectiva no institucional sino de los pacientes y médicos, por lo que para Ríos (2010) la Castañeda representa un punto cumbre para entender la conceptualización de locura en México (posrevolucionario) a través de tres espacios de saber poder que sirvieron para justificar el encierro de personas consideradas como amenazas a la sociedad.

En el primero, el discurso científico estructuró la conceptualización de locura, basado en modelos interpretativos provenientes de Europa, que no estaban divorciadas del contexto burgués, por lo que la locura se definía en relación con concepciones de clase y de género, ejemplo de ello fue la clasificación de las mujeres internadas de acuerdo la obediencia, la sumisión y respeto. El segundo espacio fueron las instituciones con potestades jurídicas reprimieron a aquellos individuos cuya locura se aproximaba a la criminalidad. Y en tercer lugar la conciencia colectiva cambió ayudó en dictaminar que conductas podían ser consideradas como consecuencia de la locura (Ríos, 2010; 74).

Los argumentos anteriores nos colocan en una posición de poder que provienen de una situación de dominación, pero para el autor los diferentes expedientes y cartas revelan la perspectiva de los internos. En los diferentes textos de los internos se exponen las diferentes formas de control que autoridades y sociedad tenían con los llamados “locos”, y las diferentes valoraciones que se tomaban en consideración para que las personas fueran conducidas al manicomio.

Las personas internadas llegaban por diferentes causas entre ellas las políticas o las morales. Ríos nos presenta las cartas en las que un hombre es encerrado en la Castañeda porque era acusado de atentar contra el gobernador de san Luis Potosí, quien propuso al director del manicomio sustentar los gastos del interno para que ese se quedara por tiempo indefinido en su interior. Este caso es

representativo de los múltiples testimonios en que los internos expresaban el conocimiento de que habían cometido alguna falta y que habían sido encerrados en forma de castigo, pero no concebían que fuesen tratados de la misma forma que los enfermos mentales (Ríos, 2010, 79).

Bajo lo antes escrito los médicos se esforzaron por crear un sistema en el que los diferentes internos fueran clasificados respecto de las diferentes enfermedades mentales de la época. Y es a partir de las teorías evolucionistas con las que se explicaba la etiología de la “locura”. El término que se acuñó para identificar la causa de “locura” fue degeneración, que se traducía como el ingreso de elementos malignos que eran transmitidos a la descendencia, conductas como el alcoholismo. La masturbación o las tendencias suicidas, provocarían hijos epilépticos “imbéciles” o estériles. Los médicos realizaban por tanto las historias clínicas de los pacientes para identificar en ellos las diferentes conductas que los habían llevado a ser considerados como “locos” (Ríos, 2010, 85).

En México la enfermedad mental se ha revestido de diferentes valoraciones, pasando por métodos asistenciales en su “tratamiento” por la iglesia católica a la incursión del gobierno con instituciones psiquiátricas en las nuevas ciencias psiquiátricas. Los escritos de los internos demuestran las diferentes valoraciones que en un tiempo y espacio determinado se hacían sobre los denominados “locos”. La mayor parte de los diagnósticos eran guiados por lo que se consideraban conductas inmorales o bien conductas peligrosas.

2.2.8 Familia y enfermedad.

En los subcapítulos precedentes se escribió sobre la relación que existe entre enfermedad mental y cultura. En el presente abordamos de manera breve la relevancia que tiene la familia dentro de la enfermedad, tanto para dar explicaciones como para dar atención a los miembros que las padecen.

La familia es la institución de parentesco básica por medio de la que se adquieren los elementos necesarios para que las personas se integren al grupo gracias a las relaciones socialmente construidas en su interior, y aun cuando estas puedan

diferir en forma siempre tienen un papel ideológico y una importancia educativa en la socialización (De la Cuesta, 1995, 21).

Se pueden identificar diferentes tipos de familia, pero en las sociedades industriales las más comunes son la familia nuclear y la familia extensa. La familia nuclear está integrada por padres e hijos, dividiéndose en dos familias de orientación, donde uno nace y se cría y la familia de procreación formada cuando uno se une con su cónyuge y donde se procrea (Kottak, 2010: 159), cuando en un lugar habitan más personas que las que corresponden a la familia nuclear se trata de grupo doméstico de familia expandida, principalmente cuando incluye familiares no nucleares, en caso de que estos grupos domésticos se extiendan a tres generaciones diferentes tratamos con una familia extensa (Kottak, 2010:161).

Ahora la importancia de la familia en la cultura como rescata Luis Duch se da porque esta es la estructura de acogida primaria. Para Duch el hombre es un ser desvalido, porque no tiene puntos de referencia fijos ni un lenguaje que le permita instalarse en el mundo, para que el hombre pueda situarse en su entorno necesita “empalabrarlo”, para hacerlo suyo, mediante estructuras de acogida, y de procesos educativos que le den la competencia gramatical que le permitan orientarse dentro de la vida para enfrentar la contingencia. Las estructuras de acogida son aquellas que permiten al ser humano aprender y poner en práctica las concepciones del mundo, y con ello “instaurar en medio de la provisionalidad y novedad de la vida cotidiana diversas praxis de la dominación de contingencia” (Duch, 2002: 13).

Las estructuras de acogida han servido para la transmisión de conocimiento que convierten a los humanos en seres culturales, en donde el acervo de tradiciones que configuran la vida colectiva e individual constituye el fundamento para que el ser humano y los grupos sociales puedan tomar posesión del mundo, lo cultiven y lo humanicen (Duch, 2002;16). Pero estas estructuras no solo tienen una capacidad transmisora sino que permiten que el ser humano integre a su existencia lo que aún no había sido experimentado, aligerando el peso de las indeterminaciones, así su misión es la colocación y descolocación, colocación cuando se somete a lo

desconocido y puede hacer frente a ello, y descolocación para que pueda experimentar y comunicar todo lo nuevo.

La continua colocación y descolocación, nos indica que el acogimiento y reconocimiento del ser humano nunca son definitivos y siempre es necesario rehacerlos o contextualizarlos, por lo que no se puede prescindir de los procesos de transmisión condicionado por el deseo de anticipar lo que anhela (Duch, 2002, 19). Para Duch las estructuras de acogida encaminan sus acciones transmisoras para la dominación de la contingencia que debe de rehacerse en función del contexto.

Las tres estructuras de acogida que se encargan de esa tarea son la condescendencia (familia), la co-residencia (ciudad) y la co-trascendencia (religión), siendo la principal la familia. En ésta se adquiere la lengua materna con la que se es capaz de ir tomando posesión del mundo, a través las significaciones de vocablos y modismos que utiliza el humano para instalarse en la vida cotidiana. La ciudad (co-residencia) donde el ser humano se convierte en un ser político donde los individuos ejercen responsabilidades en la vida pública. La co-trascendencia (Religión) en la que el ser humano hace posible (mediante el acogimiento y reconocimiento) se agrupan acorde a un mismo cuerpo de creencias y practicas simbólicas (Duch, 2002; 32).

Para Duch la transmisión de conocimientos es posible por los símbolos que están en juego en el proceso educativo. Duch considera que los símbolos permiten el paso del hombre de un mundo sin sentido a un mundo con sentido, formando relaciones no solo entre individuos sino con todo el cosmos, evidenciando que “los símbolos se encuentran relacionados con la situación específica de la consciencia del hombre concreto y por el otro con la configuración estructural que es propia de cada sociedad” (Duch, 2001: 246). Siendo su principal labor la de transmitir (en las estructuras de acogida) conductas y proceso que pueden ser descritos con símbolos.

La relevancia de la familia, para Duch, Radica en el proceso de adquisición de una cultura determinada, la familia es el lugar donde se transmiten los conceptos necesarios para poseer el mundo, pero eso no sería posible sin la simbolización, encargada de decodificar las experiencias en procesos inteligibles para el resto de la sociedad.

Ahora de manera más rápida (para finalizar el presente capítulo) se aborda la relación entre familia cultura y enfermedad. Asumiendo que la familia es responsable de otorgar las bases con las cuales el ser humano pasa a poseer el mundo a través de palabras, los modos de entender la enfermedad al igual se aprenden en familia y se transmiten en formas de conceptos.

Para Eduardo Menéndez la enfermedad (dentro del proceso salud-enfermedad-atención) y la familia puede ser analizada a través de tres ejes, 1) la familia o grupo doméstico como unidad de descripción y de análisis de proceso de S/E/A, 2) la familia o grupo como explicativa de dichos procesos y 3) finalmente como unidad de acción.

En el primero se parte de que el usuario de un servicio de salud es miembro y expresión de un conjunto social, por lo que su sistema representación deviene de su inserción en esos grupos, entonces el usuario al pensar un padecimiento actúa como parte de una estructura mayor (Menéndez, 1998, 135).

Para Menéndez al igual que para Duch la enfermedad guarda un papel muy importante en cuanto a elaboración y transmisión de representaciones con las que se entiende y se actúa. Para Menéndez no todos los grupos que comprenden el grupo familia se encargan de la atención de los enfermos, en la mayoría de los casos es la mujer (independiente del lugar que tenga en la familia) la que se encarga de esta labor que incluye la búsqueda de ayuda, la toma de decisiones y como asistente al tratamiento, por lo que se consolida como principal informante al médico, en tanto que el varón se caracteriza por la ausencia (y en algunos casos como explicación de la patología) a razón de la existencia de una marcada división del trabajo, donde por lo regular la mujer queda a cargo de las labores de casa.

La familia como unidad de explicación se refiere a las posturas que consideran la familia como el lugar donde se desarrollan las diferentes enfermedades, no solo las enfermedades mentales, sino también las infecto-contagiosas e incluso el fomento de situaciones de riesgo médico como el caso de la automedicación. Y finalmente el tercero se refiere a la participación de la familia dentro del proceso, principalmente encaminado a la prevención y a la atención de las enfermedades, para lograr una mayor participación social, promovida principalmente por las ONG.

La presente investigación se centra principalmente en el primer eje en el que la familia sirve para el análisis y descripción de la enfermedad mental, considerando que en esta “estructura de acogida” se aprenden y transmiten los sistemas de representaciones con las que el hombre se enfrentará a las contingencias de la vida diaria, y por tanto las formas de enfermar como lo diría en su momento Lain están determinadas en gran medida por la cultura (Lain, 1984). Se considera en la presente que no solo el paciente y el médico tienen percepciones y concepciones diferentes de lo que es la enfermedad sino también la familia.

De acuerdo con García y Rodríguez (García, Rodríguez. 2005) las formas en que se conducen las crisis están formadas por el sistema social y la forma en que reciben ayuda de sus relaciones, por lo que la forma en que afrontan la enfermedad al igual que esa es condicionada por el contexto. Para los autores el término afrontar se refiere al “conjunto de esfuerzos cognitivos y conductuales, que adecúan y modifican según las demandas de las experiencias abrumadoras. Esta situación obliga a la familia a

... evaluar la situación enfrentándose a la enfermedad redefiniendo sus roles, y modificando sus metas a corto o largo plazo, asumiendo la alteración, temporal o no, de sus relaciones con el enfermo, adoptando una actitud práctica, flexible y aprendiendo a detectar y resolver los problemas, según se presenten en la vida y en el desarrollo de la enfermedad del miembro enfermo de la familia (García, Rodríguez. 2005, 46).

Tal evaluación es lo que los autores llaman estilo conductual lo que genera una situación de adaptación de los sujetos abarcando desde sus roles hasta sus

percepciones. Los estilos conductuales que configuran la enfermedad, son a) lucha activa, es el esfuerzo por reducir los efectos de la enfermedad mental sobre la capacidad funcional b) referida al paciente la capitulación se caracteriza por la pasividad y dependencia hacia los demás, (situación que provoca el disgusto en el personal médico). Finalmente, la evitación se refiere a la liberación de la obligación que implica la aceptación de la enfermedad (García, Rodríguez. 2005).

Para los autores Solano y Vásquez en la familia se regulan las relaciones sociales primarias, en las que se tejen se mantienen o transforman las normas y valores de crianza, así como deberes y obligaciones que evidencian las representaciones sociales vigentes ((Solano, Vásquez: 2014).

Las representaciones de la enfermedad mental están relacionadas con ideas de peligrosidad que se extienden a los familiares en actitudes de discriminación, rechazo y ocultamiento, el estudio de estas representaciones permite un acercamiento a los significados y las relaciones que se establecen al interior después de que la enfermedad mental irrumpe en la institución familiar, cabe mencionar que tales representaciones son un producto histórico que se transmiten como valores y creencias que dan forma a la “memoria colectiva” ese contexto mayor los familiares se mueven entre el afecto, la obligación y la culpa (Solano, Vásquez: 2014, 195) teniendo “anclaje” con las prácticas sociales, el espacio familiar recurre a los valores, creencias y normas para dar respuesta económica afectiva a la confusión que genera la enfermedad (roles antes ocupados), ubicado en ese contexto la familia se mueve entre el afecto, la obligación y la culpa (Solano, Vásquez: 2014, 195).

Para los autores una de las principales evidencias de que las representaciones sociales de la enfermedad afectan las relaciones sociales al interior, es la apropiación del lenguaje médico, que se integran en las experiencias y narrativas cotidianas.

El inicio del quiebre en las relaciones sociales al interior de la familia se da con el resultado del diagnóstico, debido a que “valida objetivamente” los síntomas,

otorgando un nombre a la conducta, y señalando al paciente como diferente al resto de los miembros de la familia, lo que asusta y avergüenza a los familiares, que iniciará la ocultación del padecimiento. Esta diferencia puede presentar, resistencias al dictamen, resignación preocupación o angustia. Entonces la salud se definirá como lo normal, lo normal es no estar enfermo, asociando la enfermedad con la ruptura de la norma social y la salud con su efectiva integración a ella (Solano, Vásquez: 2014, 198).

Lo anterior implica que la enfermedad “borra, pero subraya” esto es señala (temporalmente) “lo que era, pero ya no es” integrando en algunas ocasiones las experiencias de la conducta anterior a la enfermedad exaltándola y exponiendo a contraposición la conducta actual que tiene el paciente, e inclusive esto puede extenderse no solo al familiar sino en las descripciones de la situación familiar. Este cambio puede también traer consigo la infantilización de los pacientes, ya que estos han abandonado sus roles, colocándose en una situación de irresponsabilidad sobre sus propios cuidados (Solano, Vásquez: 2014, 199).

Circunstancia que genera una situación de “carga” sobre las personas que asumen los cuidados, principalmente sostenida por la relación afectiva, aunque en algunos casos estos mismos lazos afectivos pueden trascender la tragedia. La carga no solo se visualiza en la concentración de actividades, también es una presencia permanente sobre los enfermos, que juzgan a ese o a sus miembros exigiéndoles atenciones y cuidados.

Capítulo III. La enfermedad mental de pacientes esquizofrénicos: El caso de AFAPE, en Pachuca de Soto, Hidalgo.

En el presente capítulo se presenta un breve panorama sobre el lugar en que fue desarrollada la investigación, para entender el contexto del grupo de AFAPE Pachuca y las familias que lo integran. Primero expondré los antecedentes de la salud mental en Hidalgo posteriormente pasa a la historia de la consolidación del grupo y una exposición de las familias al interior del grupo.

3.1 Antecedentes.

Las enfermedades mentales son un problema de salud que actualmente a nivel global tiene el 13% de la carga de enfermedad, (OMS. 2011) siendo una de las tres primeras causas de muerte en las personas de edades de entre 15 a 35 años de edad. En México actualmente se estima que en los habitantes de entre 18 y 65 años uno de cada cuatro ha padecido alguna enfermedad mental apuntando un total de 15% o 18% de la población total en México, de los que solo uno de cada cinco recibe atención. Del porcentaje anterior solo el 1.05% padecen una probable esquizofrenia (Sandoval De Escurdia, Richard, 2017: 15). En el estado de Hidalgo la población afectada por este trastorno es del uno por ciento de su población total aproximadamente 28 mil 784 personas. (Jiménez, 2015).

Actualmente el país de México cuenta con 46 hospitales psiquiátricos de los que 13 son privados. El estado de Hidalgo tiene para atender a su población un hospital psiquiátrico localizado en el Municipio de Tolcayuca llamado “Villa Ocaranza”.

3.1.1 Breve historia de la atención a la salud mental en Pachuca de Soto: El Hospital Psiquiátrico Villa Ocaranza

Para atender el problema de las enfermedades mentales México cuenta con hospitales psiquiátricos desde 1566 con la fundación del hospital San Hipólito por Fray Bernardino Álvarez en la ciudad de México, en este periodo los hospitales estaban a cargo de la iglesia católica y fue hasta el siglo XIX que los hospitales se integraron al Estado con las políticas liberales del Presidente Benito Juárez en el

año 1861, en que se decreta que las instituciones de salud transferían sus operaciones del manejo de la iglesia católica al manejo de la administración pública (Xavier,2008; 93).

En los años subsecuentes se fundaron más hospitales, en los diferentes estados entre ellos Veracruz, Mérida y Puebla. Es hasta 1910 cuando se funda en terrenos de la ex hacienda la Castañeda, el “Manicomio General Castañeda” que carecía de los elementos terapéuticos, en el que a los pacientes se les mantenía en un completo aislamiento, y en condiciones sanitarias casi inexistentes debido a su sobrepoblación al interior (secretaria de salud, 2002).

Ante tales situaciones se tomó la medida de construir más hospitales psiquiátricos para vincular a las personas que se encontraban en el hospital Castañeda, a este proyecto se le conoce como “operación Castañeda”. Con la operación Castañeda el Manicomio es cerrado y se abren seis recintos más en los que se moviliza a los pacientes a otras instituciones. El hospital Fernando Ocaranza se fundó el 21 de junio de 1921 como resultado de dicho plan gubernamental, que operaba conforme a la misma lógica que el Manicomio General Castañeda, en donde se mantenía bajo aislamiento a los pacientes.

Actualmente el Hospital Fernando Ocaranza ha cerrado y en sustitución se abrió el Hospital Psiquiátrico Villa Ocaranza, bajo el nuevo modelo de salud llamado Modelo Hidalgo de Salud Mental, en donde tienen por misión la reinserción de los usuarios a la sociedad, se ha abandonado el sistema tradicional, basado en la estadía casi permanente de los usuarios, por una donde el tiempo máximo de su estadía tiene que ser dos semanas⁵.

. La construcción de las nuevas instalaciones que fue diseñado junto al Modelo hidalgo se dio tras la visita de autoridades de la Organización Mundial de la Salud, en la que identificaron la infraestructura del antiguo Hospital Fernando Ocaranza, como vieja, y disfuncional, con la construcción de la Villa Ocaranza, se trasladaron a 32 residentes a dos casas, más de 100 fueron enviados diferentes instituciones

⁵ Información de Campo: Psicóloga Karina Sánchez Pereira, noviembre de 2014.

en el estado de México, para después terminar con la construcción de las 12 casas totales que integran la Villa Ocaranza, a las que se trasladaron a más de 144 personas. (Rosenthal, Erinjehn, 2010).

En el momento de la realización de la presente tesis en Hidalgo existen independientes al Hospital “Villa Ocaranza” dos unidades de atención a la salud mental, una localizada en Pachuca y otra en Mineral de la Reforma que tienen los nombres de “Abraham Kanan” y “Unidad de Atención a la Salud Mental de Pachuquilla” la que tiene un grupo de ayuda mutua que sesiona por las mañanas en horario de 9 a 11. Estos dos últimos se encargan de tratar trastornos afectivos principalmente depresión, mientras que el Hospital psiquiátrico también engloba situaciones neurológicas mayores como la esquizofrenia.

3.2. Amigos y familiares de enfermos con esquizofrenia.

En México la atención a las enfermedades mentales es llevada en su mayoría por parte del Estado a través de los hospitales psiquiátricos públicos, sin embargo, son los familiares quienes se encargan del cuidado primario, atendiendo las diferentes necesidades de los pacientes, lo que a veces incluye la modificación de una rutina y del medio físico en el que se desarrollan.

El cambio en la rutina de las personas con enfermedades mentales se da desde el diagnóstico, que se caracteriza en la mayoría de los casos que aquí se tratan por una búsqueda exhaustiva de información, para posteriormente tomar las medidas terapéuticas correspondientes. Esto a veces ocasiona roces entre los diferentes familiares que no se logran habituar a la situación. Los familiares entrevistados creen que para evitar estas situaciones es necesario difundir información acerca de los diferentes trastornos mentales que afectan a parte de la población, así como concientizar sobre el papel que los familiares poseen dentro de la recuperación de los enfermos.

En las entrevistas los familiares comentan que la enfermedad logra afectar al resto de los miembros que comparten con ella debido al desgaste emocional, físico y económico que contraen los cuidadores, por estas razones es por la que algunos

familiares buscan ayuda en redes o grupos de apoyo por ejemplo AFAPE y ATREA.

Al interior de estos grupos existe una organización autónoma respecto de centros de salud u hospitales psiquiátricos, aunque pueden guardar algún nexo con ellos en caso de que alguna persona requiera de canalización. Cada institución se organiza para realizar semanas de información, terapias grupales a familiares, canalización de los familiares con psicólogos. Finalmente dirigen talleres ocupacionales para los pacientes, por ejemplo, pintura, elaboración de piñatas o joyería de fantasía.

3.2.1 Asociación de Familiares y Amigos de Pacientes Esquizofrénicos (AFAPE) en México

La Asociación de Familiares y Amigos de Pacientes Esquizofrénicos es una institución que actualmente tiene filiales diferentes estados de la república mexicana, por ejemplo, Nuevo León, Aguascalientes Veracruz o Hidalgo, pero se originó en el Estado de México por la Sra. Margarita Saucedo.

La asociación surge por la necesidad de la Sra. Margarita Saucedo de entender el trastorno que padecía su hijo. En 1985 se da origen a la organización por ser el año en que la salud mental de su hijo se veía más deteriorada, obligada a recurrir a diferentes centros para el tratamiento a las adicciones porque su hijo aparentaba atravesar un cuadro de abuso de drogas.

Obteniendo nulos resultados en los centros para adicciones, los incidentes con el hijo de la señora Margarita Saucedo aumentaron hasta el incidente que la señora marca como desencadenante para entender lo que era la esquizofrenia. En una mañana su hijo la despertó bajo la noticia de que algunos ladrones se habían metido a robar, historia que momentos más tarde cambiaría, en donde los policías tenían vigilada la casa, durante tales momentos la señora Saucedo jamás dudo, y una tercera etapa en la historia parecía confirmar las sospechas del abuso de estupefacientes, cuando el hijo de la mujer mencionó que aquellos que esperaban afuera del inmueble eran narcotraficantes.

La mujer que no pudo dormir a la mañana siguiente habló por teléfono a una psicóloga, quien agenda una cita. Al estar en el consultorio y tras algunas evaluaciones, la psicóloga dio el diagnóstico de esquizofrenia. Una enfermedad que Margarita no entendía del todo y a la que tuvo que habituarse. Tras el conocimiento de la enfermedad, así como su respectiva preparación en la atención a su hijo, fundó de manera oficial AFAPE A.C el 16 de abril de 1994.

Actualmente AFAPE es una asociación que se centra en el trato con familiares de pacientes. Una de los objetivos es otorgar a estos los elementos que los cuidadores primarios necesitan para enfrentar las diferentes contingencias a las que se podrían enfrentar. Dicha labor la llevan a cabo implementando talleres de información impartidos por profesionales de la salud por ejemplo psiquiatras, neurólogos o psicólogos, en donde se dan breves exposiciones abordando las causas de la esquizofrenia, los síntomas distinguiendo entre síntomas positivos y negativos, siendo los primeros aquellos que se presentan como elementos nuevos y agregados a la conducta, y que nos son observado en las personas “sanas” como las alucinaciones, agitaciones, delirios o los pensamientos desorganizados y los síntomas negativos son los que implican empobrecimiento en los hábitos y conductas, por ejemplo la apatía, depresión y el “aplanamiento emocional”.

Dentro de estas juntas de información se abordan las probables complicaciones, así como algunas propuestas para enfrentar las situaciones a las que se puede enfrentar el cuidador primario, que van desde conflictos con el paciente por la negativa a ingerir sus medicaciones, o las diferentes situaciones en que se pueden presentar los síntomas positivos y negativos, y que se pueden manifestar como agresiones o incluso como indisposición para llevar a cabo las tareas del hogar. En algunos casos se ayuda identificar los síntomas del esquizofrénico de simples molestias cotidianas.

Entre las complicaciones que con más frecuencia se tratan son aquellas en donde el cuidador padece de depresiones. El acompañamiento en estos últimos casos se realiza con la vinculación del cuidador ante un psicólogo o un psiquiatra para suministrarle antidepresivos, o terapias que le ayuden a aceptar la nueva

condición de vida a la que su familiar está sometido y que en la mayoría de los casos se extiende a la discapacidad que acarrearán los síntomas, y con la discapacidad la continua vigilancia y cuidado.

Dentro de las actividades que desarrolla AFAPE están lo que llaman “talleres ocupacionales” en donde realizan diferentes actividades encaminadas a la realización de productos que puedan ser comercializados, como pinturas, o elaboración de piñatas. En estas actividades se busca la participación de cuidadores primarios y de pacientes para obtener un acercamiento de ambos intentando enfrentar los síntomas negativos de los pacientes y obtener una participación activa del paciente dentro de su recuperación.

Se busca que el paciente se haga participe de su recuperación, para procurar en un futuro que este no necesite la vigilancia y cuidados de un familiar en caso de la muerte de quien se hace cargo de ellos. Por esta misma razón se busca que las diferentes actividades que realizan dentro del centro proporcionen algún ingreso para los pacientes.

En AFAPE no solo se dirigen los talleres al paciente sino a los familiares, para que estos mejoren sus relaciones con el enfermo y consigo mismos, empezando por “comprender” que la esquizofrenia es una enfermedad que no tiene cura, por lo que los familiares deben de habituarse a las diferentes manifestaciones de la enfermedad. Al igual se busca “enseñar” a los familiares que no están solos, que hay otras personas que “entienden” y que son personas en las que se puede encontrar apoyo, así como procurar el bienestar del familiar encargado de los cuidados por que el bienestar del paciente es proporcional al de su cuidador.

Aunque la asociación está destinada a los familiares muchas de sus actividades están dirigidas a proyectarse en una mejora de las personas afectadas por esquizofrenia.

3.2.2 AFAPE en Pachuca

La filial de AFAPE en Pachuca fue fundada en el año 2008 contando apenas con 7 años de trayectoria. Fundada por la Sra. Guadalupe Torrescano y su Esposo

Raymundo. La fundación de AFAPE Pachuca está relacionada con el diagnóstico y tratamiento del hijo de los fundadores.

La señora Guadalupe y el señor Raymundo descubrieron el padecimiento cuando su hijo asistía al nivel medio superior de educación, comenzando con un bajo rendimiento escolar y que de manera progresiva alcanzo las alucinaciones, donde creía que era agredido por las personas que convivían con él, por ejemplo, su hermano menor, sumad al alcoholismo que creían que su hijo padecía.

Por estas razones el señor Raymundo y la señora Guadalupe lo canalizaron con psicólogos, siendo uno de ellos quien les dio el diagnóstico inicial, pero de manera apresurada porque “él no era médico y no podía decir (nos) con certeza si era esquizofrenia”, esta situación condujo a la pareja a la búsqueda de un segundo diagnostico con una psicóloga que los canalizó con un psiquiatra quien brindó el diagnóstico definitivo y que confirmaba las sospechas del padecimiento.

Recibido el diagnóstico los padres del joven comenzaron con su tratamiento farmacológico y aunque en un principio pensaron que harían “todo por los hijos sin importar lo que cueste” pero al cabo de unos meses el tratamiento médico se reflejó en un gasto económico elevado, debido a las terapias y los fármacos.

Los precios de los medicamentos representaron un problema económico que llevó a la pareja buscar alternativas que ayudaran a la recuperación de su familiar, pero que esta representará un costo menor a las medidas hasta ahora practicadas. Por ello en una noche en que la pareja veía televisión encontraron en la programación una entrevista realizada a Margarita Saucedo Presidenta general de AFAPE México, con la que se pusieron en contacto, y comenzaron a acudir a las juntas realizadas en la Ciudad de México.

Después de un tiempo transcurrido de asistencias en AFAPE le recomendaron iniciar una filial en Pachuca, pero el señor Raymundo en un principio se negó debido al gasto que le representaría. Posteriormente durante la búsqueda de empleo del señor R dentro de la secretaria de salud (debido a que había trabajado con anterioridad en la construcción de clínicas en la huasteca), en una

conversación con una de las secretarías, ella le sugirió ayuda para realizar una junta de información en el salón excelencia para iniciar el proceso y otorgar información sobre la labor de AFAPE.

Quien se hizo cargo de los asuntos jurídicos para fundar una asociación civil fue un amigo del Sr. R a quien con anterioridad le había hablado sobre el padecimiento de su hijo, razón por la que le recomendó ir con un notario público que realizaría la protocolización para que el grupo se constituyera legalmente. Y así fue como en el año del 2008 se fundó AFAPE Pachuca.

Posteriormente a su fundación y ya con miembros dentro de la asociación, el señor “R” o propuso instaurar un grupo de ayuda mutua, a razón de que él había pertenecido con anterioridad a un grupo de Alcohólicos Anónimos. El grupo de ayuda mutua se encargaría de que los miembros aceptaran y reconocieran el padecimiento de sus familiares, porque muchos “lo atribuyen a la brujería, lo atribuyen a que será una situación pasajera, porque está muy jovencito o está en la edad de la punzada, y al no aceptarlo los pacientes no reciben atención psicológica y no pueden mejorar”⁶. Actualmente la filial de AFAPE en Pachuca es la única en contar con un grupo de autoayuda.

En su comienzo la filial ocupaba un espacio en la biblioteca de la Fundación Arturo Herrera cabañas, pero posteriormente el DIF Hidalgo los ayudo a reubicar sus instalaciones en la calle Javier Mina frente al Museo de minería de Pachuca, dicho establecimiento cuenta con oficina de atención y una sala para sesionar el grupo de autoayuda, y es compartido con la fundación “Smiles”.

En AFAPE Pachuca se han realizado al igual talleres ocupacionales, pero con menor frecuencia, debido que quienes los imparten dejan de acudir para cumplir con otras responsabilidades laborales. La mayor parte de las funciones con las que cumple AFAPE Pachuca es, con la canalización de las personas a las diferentes instituciones del estado encargadas de la salud mental.

⁶ Información de Campo: 2 de abril del 2016

La canalización de las personas esquizofrénicas o con algún otro trastorno confundido con esquizofrenia que pudiera ser causado un diagnóstico erróneo, se logra a través de lo que la presidenta llama “redes de apoyo”. Estas redes de apoyo son las conexiones y vínculos que la presidenta ha creado con diferentes instituciones, hospitales y organizaciones no gubernamentales. Buscando que exista asesoría y acompañamiento a las personas que tienen familiares que padecen trastornos mentales.

Tales redes se extienden incluso entre los miembros no solo en el acompañamiento emocional por parte del grupo de autoayuda. Entre los miembros existe apoyo con la consecución de medicamentos, en caso de que alguno de los participantes necesite un fármaco y no tenga las posibilidades económicas de comprarlo, uno de los miembros se los puede otorgar, quizá porque a su familiar no le funcionaron, o porque tenía alguno de sobra.

Al igual otorgan información cada primer sábado de cada mes en el auditorio de “La Salle” de Pachuca, donde usualmente reparten trípticos con información para la identificación de los síntomas, también se reproducen videos de las diferentes conferencias del “DR. Sabiña” al interior de AFAPE México, con la finalidad de difundir la información que se genera desde la asociación general de AFAPE, para que los miembros tengan el deseo de asistir a las diferentes que conferencias que se imparten en el D.F.

Las reuniones en ocasiones son con la finalidad de programar actividades, como el aseo, reuniones en casas de los diferentes miembros realizando pequeños convivios donde cada persona lleva un alimento para compartir. Aunque en su mayoría las reuniones son desinadas al grupo de autoayuda los miembros se organizan para diferentes actividades en las que se pueden delegar tareas a los integrantes y el siguiente apartado está destinado a la organización del grupo.

3.2.3 Organización del grupo.

AFAPE Pachuca al interior es completamente autónoma respecto de AFAPE México, por esta misma razón cuenta con un organigrama establecido por los

miembros del grupo. En este organigrama solo existen tres puestos oficiales: la presidenta, el tesorero y el secretario. El primer cargo lo ocupa la Sra. Guadalupe, su principal función es la toma de decisiones sobre las actividades desde su planeación, calendarización y ejecución, al igual es esta persona quien efectúa los enlaces con las instituciones médicas y sus representantes, así como médicos y en ocasiones quien establece vínculos con la nacional de AFAPE para los distintos eventos por ejemplo los de la semana de la salud mental en que se organizan conferencias de diferentes expositores.

Cualquier actividad planteada por la presidenta se pondrá en marcha, aunque siempre es discutida por los integrantes de AFAPE en las reuniones grupales de los sábados decidiendo de manera grupal el cronograma de las reuniones en casas de las personas del grupo, o sobre las semanas de información e incluso la cancelación de las reuniones.

El cargo de tesorero es efectuado por el señor Raymundo esposo de la presidenta, dicho cargo se centra en el control de gastos y registro de ingresos obtenidos por las donaciones voluntarias⁷ con la finalidad de realizar los pagos de los diferentes servicios. El tesorero se encarga también de llevar un seguimiento de los productos vendidos, que en su mayoría son discos compactos con audios de conferencias o algunos sonidos ambientales, o bien la venta de materiales audiovisuales que apoyan para el pago de servicios. En las conferencias en la semana de la salud se ponen a la venta alimentos como pasteles, emparedados, tortas gelatinas o bebidas como café y atole, del ingreso obtenido la presidenta y el tesorero pagan los servicios como agua, electricidad, y algunos productos como café y vasos desechables para el consumo de los miembros del grupo.

El puesto de secretario que es ostentado por el Sr. Félix, tiene la función de redactar los informes de las conferencias, y tener copias audiovisuales de ellas. Una de las funciones es tener un contacto continuo con la nacional de AFAPE

⁷ En los grupos de ayuda mutua el apoyo voluntario se denomina “séptima” pues en Alcohólicos anónimos la séptima tradición

para que estos los apoyen en la realización de algunos eventos importantes principalmente a finales de año.

El resto de miembros no tiene ningún cargo dentro de la organización, puesto que los cargos no son rotativos ni obligatorios, son voluntarios, de acuerdo con los fundadores de AFAPE Pachuca esto se debe a que ninguno de los miembros puede tener el tiempo para fungir como tesorero o secretario, debido a que ser un cuidador primario de pacientes con esquizofrenia demanda demasiado tiempo, razón por la que difícil disponer de su tiempo.

Esta situación ha conducido en algunas ocasiones a que los fundadores y administrativos, no puedan realizar todas las labores en el tiempo establecido o incluso que exista una acumulación de trabajo en los miembros fundadores principalmente en la presidenta. La nula delegación de labores en ocasiones dificulta o atrasa las reuniones, pues solo la presidenta puede abrir las instalaciones o el secretario.

La participación de los miembros en AFAPE se da en las fechas destinadas al cierre de año y en ceremonias con las conferencias de la semana de la salud. Las labores de los diferentes miembros son asignadas por la propia elección en reuniones previas. Las principales tareas con las que deben de cumplir los participantes son: la venta y preparación de alimentos, el acomodo y limpieza del establecimiento, el registro de los asistentes a las conferencias y finalmente la repartición de propaganda, aunque esto último es labor de la presidenta y el tesorero.

Finalmente, el programa de autoayuda, aunque está basado en “Alcohólicos anónimos” en la organización no guarda conexión alguna, los cargos no son rotativos, y tienen un organigrama específico con un presidente a cargo del grupo. Y al interior de la sesión no se mantienen los doce pasos y las doce tradiciones, ni existe una tribuna en donde tengan que participar, según los testimonios de los fundadores, procuraron adecuar el ambiente de autoayuda a la aceptación de la

esquizofrenia en sus familiares, y en donde no existe una tribuna para que no se sientan expuestos.

Al respecto el grupo de autoayuda se destina el siguiente apartado, en el que se abordará de manera de más profunda las características de la autoayuda adaptada del programa de A.A, a los familiares de pacientes esquizofrénicos.

3.2.4 la autoayuda en AFAPE Pachuca.

El grupo de ayuda mutua de AFAPE que tiene fundamento en Alcohólicos Anónimos encuentra su origen en los señores Raymundo y Félix, quienes habían pertenecido con anterioridad a grupos de “doble A”.

Después de observar que en los familiares de enfermos esquizofrénicos existía renuencia en la aceptación de la enfermedad se fundó el grupo de autoayuda para poder aceptar la enfermedad. De acuerdo con el señor Raymundo lo que aprendió estando en A.A es que es necesaria la aceptación del padecimiento de la enfermedad del alcoholismo para poder dejar de beber para que inicie la recuperación. Se debe de aceptar también que la enfermedad del alcoholismo es para siempre y que no existe cura solo una mejora en el estado de salud.

Para el Sr. Raymundo estos puntos eran importantes para una mejora en los estados anímicos de los familiares. La mayoría de los familiares en el momento de enfrentarse a los primeros síntomas visibles, no contemplan las posibilidades de una enfermedad mental, y cuando reciben el diagnóstico muchos no lo aceptan con tanta facilidad, dificultando el tratamiento de su paciente. Por ello como en A.A es necesario que exista una aceptación del padecimiento sino por parte del paciente si por sus familiares cercanos quienes le brindaran las atenciones para su tratamiento. Aceptando que es una enfermedad que no tiene cura pero que no por ello es intratable, y al igual que el alcoholismo se lograra una recuperación paulatina, “aceptando las conductas que no puede cambiar el paciente” y que con anterioridad causaban conflicto con sus cuidadores.

Se basa por tanto en el primer paso de alcohólicos anónimos “la aceptación”⁸ que permite la recuperación de los participantes del grupo. De acuerdo a la presidenta, con la aceptación se procura que en los familiares que en su mayoría son padres, no exista culpabilidad sobre el padecimiento de sus hijos.

Al igual que en Alcohólicos Anónimos en AFAPE se trabaja en la auto observación. La autoobservación en estos grupos de autoayuda se refiere al conocimiento sobre las diferentes actitudes que se tienen como cuidadores primarios, principalmente en aquellos hábitos que se pueden cambiar con respecto a la relación que mantienen con los enfermos, y “reconociendo” las conductas que los pacientes no pueden cambiar debido a las discapacidades que en ocasiones presentan.

El autoconocimiento (y el conocimiento del familiar) en AFAPE conduce a la aceptación del familiar con esquizofrenia, “antes me molestaba con él cuando usaba playeras rotas... ahora prefiero verlo con playeras rotas, pero bien...antes tenía muchos prejuicios, pero con el conocimiento aprendí de los síntomas de mi hijo y de lo importante que es la aceptación de él como es”⁹.

Aun cuando el programa de autoayuda sea dirigido a familiares para aceptar al familiar como esquizofrénico los fundadores aseguran que el programa es diferente a “al Anon”¹⁰ de alcohólicos anónimos, donde se acepta el alcoholismo de un familiar como una enfermedad. La principal diferencia es que en AFAPE se procura Hablar “de uno mismo” y en lo menos del paciente porque este grupo es destinado a que los familiares “saquen lo que llevan dentro”.

En lo que se refiere a las sesiones estas son dirigidas en ocasiones por el Sr. Félix o por el Sr. Raymundo, inician al toque de una campana e inician con “el salmo de la serenidad”, para posteriormente brindar un minuto de silencio para los que quieran seguir orando. Posteriormente a eso se solicita a los diferentes miembros

⁸ La aceptación de la enfermedad se acostumbra en los grupos de ayuda mutua como el primer paso hacia la recuperación, para AFAPE es la aceptación de la enfermedad par que se inicie un tratamiento.

⁹ Información de campo obtenida: 16 de abril del 2016

¹⁰ Al Anon es una división de A.A en la que asisten los familiares de alcohólicos anónimos para compartir experiencias.

que tengan participación hablando sobre su semana y el desenvolvimiento de esta referida a las emociones y acontecimientos experimentados respecto del trato con sus familiares que padecen esquizofrenia. Esto con la finalidad de que los integrantes puedan expresar sus emociones en un lugar donde podrá ser comprendido, porque las experiencias de los familiares solo pueden ser entendidas por alguien más que comparta el mismo problema.

La mayor parte de las reuniones son finalizadas con un toque de campana y una última oración. Existe en algunas ocasiones en que alguno de los miembros está enfermo y se realizan al término de las sesiones, cadenas de oración, en donde sujetados de las manos se realizan oraciones con la finalidad de “darle fuerza” a las personas afectadas para que salgan de sus diferentes enfermedades o dificultades.

En el siguiente capítulo hablaremos sobre la composición de las familias, así como aspectos generales, como posición económica laboral, de los familiares, que clase de familiares son los que integran a los cuidadores primarios, y como es el trato entre estos y los pacientes.

3.3 Familias en AFAPE

Las familias que comprenden el grupo de AFAPE son nucleares y monoparentales. Existen cinco familias nucleares, de las cuales cuatro están integradas por padre, madre y un hijo, una familia está integrada por dos hermanos. Las familias monoparentales se componen por madre e hijo, existiendo dos familias de este tipo.

La mayor parte de los integrantes cuentan con educación de nivel superior, de los cuales la única que no ejerce su carrera es la Presidenta. Solo una de las personas asistentes del grupo no cuenta con estudios, dedicándose a las labores del hogar. Las profesiones que ejercen los miembros de AFAPE son: derecho, docencia, ingeniería y arquitectura.

Como se ha expresado con anterioridad la totalidad de los integrantes del grupo de AFAPE son los familiares que se encargan de los cuidados de los enfermos

esquizofrénicos. Frecuentemente quienes asisten son las madres de los enfermos, así como dos parejas de padres, y una familia compuesta por dos hermanos. Solo en dos de las familias existe un cuidado constante para el familiar por parte de los padres de los pacientes, y que comprenden las dos únicas parejas que asisten a las sesiones.

En el caso de una de las familias el padre no asiste a las juntas debido al gasto que representa viajar a Pachuca pues la pareja es de San Agustín Tlaxiaca. Sin embargo, la señora “s” es quien se encarga del cuidado de su hija, porque al quedarse a cargo de las labores domésticas, el tiempo que comparte con su hija es mayor, al que comparte su marido quien trabaja y llega por las tardes o noches y comparte un menor tiempo. Razón por la que los cuidados primarios son realizados por la madre.

En el par de hermanos que asisten a AFAPE los cuidados recaen principalmente en la hermana del “señor E”. Anteriormente estos eran realizados por la madre de ambos, situación de corta duración debido su fallecimiento un año posterior al descubrimiento del padecimiento. Cabe resaltar que la esquizofrenia del señor “e” se presentó con síntomas hace apenas 5 años, tiempo en que el sujeto trabajaba como docente, y se hacía cargo de su madre invidente. Después del diagnóstico el señor “E” abandonó sus labores y no las retomó por sentirse incapaz. En un inicio de la enfermedad el señor solía salir de su casa sin rumbo por lo que su madre lo tenía vigilado. Posterior al fallecimiento su hermana se encargó de los gastos del medicamento, así como de la vigilancia. No obstante, el señor enrique para evitar el compro de los fármacos tramitó su afiliación al “Seguro popular”. Este tratamiento lo mantiene estable por lo que su hermana asegura que ahora ya no es necesario vigilarlo como en un principio, pero declara aún tener “miedo” cuando sale y tarda en regresar.

En el caso de las tres familias monoparentales la madre de los pacientes es la que cubre los cuidados. En una de estas familias por presentarse la enfermedad hasta una edad adulta la señora comenta que no es necesaria una constante vigilancia, exceptuando en el consumo de medicamentos, pero esta labor es llevada a cabo

con ayuda de su “ex nuera”. Finalmente, uno de los problemas de mayor importancia es la consecución de empleo, porque su hijo constantemente los abandona para no tener nuevos episodios debido al stress que le ocasionan sus empleos.

En las dos familias monoparentales restantes el cuidado se lleva por las madres de manera constante. La labor encargada de la vigilancia es la que absorbe todo su tiempo sin posibilidad de delegar responsabilidades en el cuidado. Esto las ha llevado en ocasiones en complicaciones de salud, por lo que el grupo les recomienda “estar bien para que sus pacientes estén bien”.

En las diferentes familias la vigilancia es la labor más importante de los cuidados, puesto de que de esta dependerá que el resto de actividades. Dicha tarea se relaciona con la observación del cambio en las conductas de los pacientes y el conocimiento de mejoras o decaimientos en el estado de salud de sus familiares.

Finalmente, en los cuidados existe en la mayoría de los casos una manutención absoluta de los pacientes, razón por la que sus familiares (en su totalidad padres) se “preocupa” pues “no vivirán para siempre” por lo que no podrán proporcionarles los cuidados y manutención. Esta es quizá la mayor preocupación expresada por los diferentes familiares, puesto que “si no tiene empleo ¿Cómo comprará sus medicamentos?”¹¹.

En la mayoría de las familias entrevistadas existe un alejamiento con aquellos familiares que no comparten la misma unidad doméstica. Esto se debe principalmente a que los cuidadores se alejan para evitar comentarios en donde se cuestiona sobre la conducta de sus hijos, e incluso se comenta que tal se debe a una flexibilidad en las reglas que los padres han puesto. En algunas ocasiones más como en el caso de la señora “s” son sus familiares los que se alejan o no la “invitan a fiestas”.

En el caso del señor “E” existe un alejamiento con sus sobrinos debido a que una de sus hermanas con la que ya no vive, considera que el Señor no es capaz de

¹¹ Información de campo obtenida: 28 de mayo de 2016

cuidarlos como lo hacía hasta antes de la aparición de la esquizofrenia. Esta situación se ha extendido a la hermana con la que comparte casa, principalmente porque ahora ella tampoco guarda mucha relación con sus sobrinos exceptuando esporádicas visitas que les realizan.

Sin embargo, tal alejamiento no implica que con aquellos familiares que están enterados del estado de salud de los afectados exista una mala relación y en varias ocasiones pudimos escuchar comentarios como “a los que les hemos explicado sobre lo que tiene mi hijo lo tratan bien”¹².

En algunos casos tienen relación con el resto de familiares, pero sus “hijos” son quienes se muestran indispuestos a mantener una relación más estrecha, por ejemplo el ejemplo de la señora “P” exponía que su hijo se sentía incómodo en reuniones y no salía de su habitación o en lugares que no eran su casa este se encerraba en el auto, y solo convivía con muy pocas personas “a veces en las fiestas regresa al carro porque quiere que nos vayamos, pero le digo que se espere, y me pide las llaves del carro...” “en las fiestas de la familia está siempre con sus primos, principalmente cuando se juntan para tocar”¹³.

La familia en un trastorno mental como la esquizofrenia al igual se ve afectada en sus relaciones, e incluso en su dinámica interior, esto por los cuidados que debe recibir una persona esquizofrénica. Esto frecuentemente está cargado de representaciones culturales, desde su surgimiento y durante el desarrollo. Al respecto se abordará en el capítulo posterior.

¹² Información de campo obtenida: 23 de abril del 2016

¹³ Información de campo obtenida el 7 de mayo de 2016.

Capitulo IV Cultura y Enfermedad Mental: el caso AFAPE.

En el presente capítulo se aborda la forma en que la cultura se inserta en las interpretaciones que los familiares de personas que padecen esquizofrenia otorgan a ésta, así como sus conceptualizaciones.

A la cultura le dedicamos parte del segundo capítulo en la que se abarcó diferentes autores que intentaron delimitar lo que denominamos cultura. La cultura se integra por lo artefactos, pero con mayor importancia de las ideas, valores que los acompañan, que son aprendidos y enseñados. De acuerdo a los autores la cultura depende del proceso de simbolización, y del lenguaje que hace entendible las diferentes representaciones que se tienen de los diferentes acontecimientos. Se puede decir entonces que decir que la cultura contiene las diferentes categorías con las que se organizan las experiencias humanas.

Esta definición de cultura se relaciona con la salud y la enfermedad mental porque estas se presentan como acontecimientos a lo largo de la vida humana, como estados a los que el ser humano se encuentra obligado a experimentar. Dichos estados no están libres de representaciones a partir de las cuales serán interpretadas y organizadas las experiencias de salud y enfermedad.

Se sostiene que las personas interpretan la salud - enfermedad (entendida como estados o parte del proceso S-E-A) mediante el contexto en el que se desarrollan los individuos, ese contexto es el que otorga las representaciones del grupo como pautas para percibir y conceptualizar las experiencias en torno a dicho proceso.

La enfermedad mental es interpretada a través de lo que conocemos o denominamos como Modelo Médico hegemónico que se transmite a través de la relación médico-paciente, pero que podemos ver también interpretada por las personas cercanas a los pacientes, especialmente a los cuidadores primarios que son en mayoría familiares. Estos últimos por lo tanto conceptualizaran la enfermedad desde dicho modelo, con intervención del modelo alternativo y de autoatención. Por tal razón proseguimos con el estudio de caso en el que se expone las conceptualizaciones que un grupo de familiares agrupados en un

grupo de ayuda mutua elaboran al respecto de la enfermedad mental (esquizofrenia).

4.1 El concepto salud en los Familiares de esquizofrénicos.

En capítulos anteriores se abordó lo que se puede considerar salud, y salud mental. En el presente apartado se considera la concepción que tienen los familiares de enfermos esquizofrénicos de AFAPE sobre la salud y su relación con la experiencia de la enfermedad. Se considera que la enfermedad conceptualizada por los miembros de AFAPE no puede comprenderse sin el análisis de lo que se considera como salud y bienestar.

En el caso de los familiares existe un cambio en ambas conceptualizaciones y sus relaciones, posterior al diagnóstico, que indica el carácter crónico de la esquizofrenia. La enfermedad es una experiencia permanente, y en donde la salud queda excluida, como un estado que no puede ser restablecido.

4.1.1 Relación salud-bienestar

Cuando se aborda el concepto de “enfermedad” o de “esquizofrenia” al interior de del grupo de AFAPE, estos son acompañados por una ubicación cronológica de los síntomas y del diagnóstico, señalando un antes y un después de la enfermedad. Mediante esta localización se establece una relación temporal entre lo que representa, la “salud” y lo “sano” y aquello que representa “enfermedad” y “enfermo”.

Los diferentes familiares realizan este tipo de conexiones mediante sus relatos en donde exponen una diferencia conductual entre el “cómo era” antes de la esquizofrenia “como es” y “cómo fue” durante los episodios en que la enfermedad muestra sus diferentes síntomas, y el “como es” durante los periodos de estabilidad. Esto es expuesto en diferentes testimonios como el de la señora “S” donde expone de manera cronológica diferentes estados de salud-enfermedad “antes mi hija era un pan de dios, era de las cien jovencitas la que estaba [en un

internado] perfectamente bien, después cuando salió, no pa' qué, fue lo peor, pero ahorita gracias a dios ya está bien con el tratamiento”¹⁴.

En este testimonio se demuestra la relación que existe entre salud e integración a las normas sociales, pero sobre este tema se abordará en un apartado posterior. Se puede entender a través de la historia anterior que la salud es entendida como el estado anterior a la enfermedad, pero que solo puede ser considerada en relación a la aparición de la enfermedad. Sin embargo, la salud no vuelve a aparecer en los diferentes relatos, la salud se convierte en aquello “que fue” y lo que está sucediendo es la enfermedad, y aquello a que se aspira es estabilidad.

De manera cronológica se ha pasado de un estado saludable a uno de enfermedad constante, fenómeno continuo sobre el que los familiares deben de construir un nuevo bienestar basado en la “estabilidad” y control.

En la mayoría de los relatos parece que el estado de salud caracterizado por el bienestar absoluto ha sido sustituido por un estado de “estabilidad”. Este último término es ocupado debido a la relación que se establece entre Salud - bienestar y Estabilidad – bienestar. La diferencia radica en que la primera se refiere a un bienestar absoluto o al menos a la integración funcional de los sujetos a su entorno, lo que implica que desempeñaran los diferentes roles que ostentan de manera efectiva.

La segunda se refiere a un estado que los informantes saben que no permanente, el bienestar absoluto se sustituye por un bienestar relativo. Para los familiares de enfermos esquizofrénicos la estabilidad es el límite de bienestar alcanzado por los afectados. “...por el momento se encuentra estable con el tratamiento... en un futuro esperaré que su problema no avance, espero que pasando los 40 años no haya tenido alguna recaída porque después de los 40 la enfermedad no avanza más”¹⁵.

¹⁴ Información de campo obtenida: 14 de mayo de 2016

¹⁵ Información de campo obtenida: 30 de abril de 2016

En los testimonios de los familiares como el anterior se expresa que el bienestar – estabilidad es relativo, se caracteriza no en la ausencia de la enfermedad y en la completa integración del sujeto al entorno social, sino en una presencia controlable de la enfermedad, y la integración parcial de los sujetos con su medio. La estabilidad a la que se remiten los informantes es un estado de bienestar relativo en donde la enfermedad está controlada.

En ocasiones los familiares aseguran que mientras la enfermedad está controlada los pacientes se comportan de una manera que permite una relación afectiva entre los miembros de la familia. “cuando él está bien procuro abrazarlo y decirle las cosas que en sus crisis no puedo... y aunque se muestra renuente a tomar sus medicamentos parece que no ha recaído aunque sí nos preocupa que pueda tener algún episodio por la falta de medicamentos”¹⁶... “creo que los medicamentos si le funcionan ahora mi hija lava los trastes, hace el que hacer, incluso entiende a su papá, le da de comer, le pregunta qué quiere... y antes no”¹⁷.

Para los informantes cuando la enfermedad está controlada los síntomas no se presentan lo que permite plantear el bienestar. Podemos afirmar que una enfermedad controlada es aquella que está presente permanentemente y que dificulta realizar actividades o lo imposibilita, no obstante, no presenta síntomas que le dificulten el socializar con los miembros inmediatos de su grupo familiar y se dice que está controlada a razón de que la ausencia de síntomas es debido al tratamiento que reciben.

La ausencia de síntomas es acompañada por un seguimiento de las reglas que les permiten mantener una relación cordial con su familia, pero se refirió con anterioridad que es una integración parcial debido a que la integración a las normas sociales es solo a las internas dentro de su grupo familiar y no con otros grupos, lo que les dificulta incorporarse y ser incorporados. “¿qué me importa más una playera o mi hijo? y mientras él esté bien lo que los demás puedan decir de él me vale” u otras aseveraciones hacen visible ese punto “él está bien, aunque aún

¹⁶ Información obtenida el 11 de junio del 2016

¹⁷ Información obtenida el 14 de mayo de 2016

no puede conseguir un trabajo porque como quiere controlar todo se estresa y es cuando entra en crisis”¹⁸.

En los argumentos anteriores los familiares también enfatizan que las reglas que han aprendido a seguir los pacientes son eficientes en el círculo familiar pero no en lo exterior, principalmente porque los familiares han “cedido” al respecto de determinadas obligaciones, por ejemplo, el aseo personal o sus impedimentos para integrarse al ámbito laboral, mientras que el resto de personas con las que deben de tratar exigen de ellos una aceptación total de las normas.

Para finalizar cabe resaltar que la salud – bienestar es un estado natural a diferencia de la salud estabilidad. El primero es el estado en el que se encuentra originalmente la persona y su organismo dentro del curso de la vida, este estado se irrumpe en ocasiones por la enfermedad, pero puede ser restablecido de acuerdo a la diagnosis que se haga del fenómeno.

En el caso de la esquizofrenia como en muchos otros trastornos mentales el mismo diagnostico indica que la salud no puede ser restablecida, y se debe de vivir con la enfermedad porque “es para siempre” como también indican los familiares. “La primera pregunta que le hice al médico fue ¿Cuándo se va a curar mi hijo? Y el médico me dijo: esto no tiene cura, pero con unos medicamentos que le recetaremos puede estar bien”¹⁹.

Los informantes se refieren a la enfermedad como algo que es para siempre y por ello las personas que rodean a los enfermos deben de posibilitar su control. “nosotros como principales cuidadores de nuestros pacientitos debemos procurar que estén bien dándoles sus medicamentos” acompañando a argumentos como el anterior los familiares de pacientes esquizofrénicos muestran preocupación por que sus “pacientes” se relacionen con otras personas para evitar el “aplanamiento emocional”²⁰ y asegurar que se integren de manera paulatina con otros grupos o personas. Para ello realizan reuniones donde los integrantes de AFAPE participen

¹⁸ Información de capo obtenida el 16 de abril de 2016

¹⁹ Información de campo obtenida el 16 de abril de 2016

²⁰ Término utilizado para referirse al aislamiento que los enfermos tienen respecto de su grupo.

junto con sus hijos o hermanos, haciendo de las casas lugares en que “los pacientitos se puedan relacionar con otras personas que compartan su condición” estos espacios adquieren la característica de ser neutros porque al ser un lugar donde sólo hay personas que comparten experiencias están “libres de juicios” y quienes padecen la enfermedad pueden integrarse de manera paulatina con otras personas.

El asegurar un espacio neutro se da incluso al interior de los hogares, esto gracias a tomar acciones encaminadas a la “aceptación de las diferencias” conductuales que pueden manifestar las personas integrantes de la familia que padecen esquizofrenia. Esto se refleja en argumento como los expuestos con anterioridad donde las personas se muestran dispuestas a no “obligar” a sus familiares a realizar diferentes actividades como el vestirse de con algún tipo determinado de ropa o tomar empleos que lo pueden hacer recaer en sus estados de crisis. “cuando mi hijo no quiere hacer una tarea, simplemente le digo que está bien, aunque él haga lo que le digo después”, comentarios similares son los que reflejan que los cuidadores realizan del hogar un espacio libre de factores que puedan influir en las recaídas, y es un espacio de acuerdos, donde los cuidadores “aceptan la condición” de los pacientes y estos últimos deben de realizar actividades que permitan una “buena relación” con las personas que integran la familia.

Se busca que la estabilidad sea un estado que los mismos pacientes puedan mantener. Aunque los informantes saben que la enfermedad es un estado permanente se persigue que la estabilidad se imponga y que pueda ser conservada (posterior al fallecimiento de los cuidadores primarios) por los mismos pacientes: “lo que más me preocupa es que cuando ni yo, ni su papá estemos él no pueda encontrar un trabajo y por ello no pueda pagar sus medicamentos” “pensamos que debemos de hacer algo, un negocio o cualquier cosa de la que él pueda hacerse cargo para pagar sus medicamentos”²¹ “en AFAPE nos gustaría que existiera de manera legal algo que les permita a nuestros pacientes integrarse

²¹ Información de campo obtenida el 30 de abril de 2016

en algún trabajo para pagar sus medicamentos”²² “nosotros les debemos decir y enseñar que deben de tomar sus medicamentos para que “cuando nadie les diga se los tomen solos”.²³

La estabilidad - bienestar se presenta como un estado impuesto, es un estado artificial que se sitúa sobre el estado constante de enfermedad. La estabilidad es por tanto un estado que no existe en el organismo o en el actual curso de la vida sin la influencia de alguien, que puede ser el medico la familia o el paciente. Mientras que la salud – bienestar es un estado que existe sin la intervención de algún factor externo al propio curso de la vida. La estabilidad - bienestar es un estado que debe de ser impuesta sobre un estado de enfermedad continua y que necesita condiciones específicas del entorno, que se traducen en acuerdos entre el paciente y el cuidador.

Finalmente, los familiares identifican la salud a lo que llaman como normalidad (en relación con la enfermedad que es definida como la anormalidad), está normalidad está revestida de diferentes manifestaciones de acuerdo al contexto cultural, debido a que se relaciona principalmente con las pautas sociales que los individuos deben de seguir.

4.1.2 Normalidad y bienestar

Previo a abordar la relación que se establece entre normalidad y bienestar, trataremos el concepto de normalidad que los integrantes de AFAPE manejan, en el presente apartado no profundizaremos en el concepto de anormalidad y su relación con enfermedad que será posteriormente considerado.

La normalidad es un concepto complicado de abordar sin tocar incluso de manera tangencial sobre la anormalidad, principalmente porque los cuidadores primarios realizan la diferenciación de ambas sólo con la aparición de la enfermedad, y de la comparación entre la conducta de las personas, si el sujeto afectado no actúa de la misma forma que los miembros del mismo grupo etario, o del grupo familiar,

²² Información de campo obtenida el: 13 de agosto de 2016

²³ Información de campo obtenida el 9 de abril de 2016

puede indicar anormalidad y probablemente sea llevado con profesionales de la salud para su diagnóstico²⁴.

A partir de la comparación los miembros establecieron un vínculo entre lo que es “normal” y lo “anormal”. “Ella no tenía amigos siempre andaba con el perro... no como otros de sus compañeritos”²⁵ “...tú sabes que tu hijo tiene un desarrollo normal, que no es inteligente ni super sabio, pero reacciona bien, entonces porque este bajón... yo me ponía a estudiar con él y aun así sacaba puro cero”²⁶ “mi hermano salía de casa en las noches a caminar, o dejo de ir a la iglesia y eso no era normal porque siempre acompañaba a mi mamá”²⁷. Estos testimonios ejemplifican que lo normal se relaciona con el cumplimiento de las expectativas que cada familia tiene para sus familiares.

La normalidad es representada como el seguimiento de las normas del grupo, así como un cumplimiento de sus roles de tal manera que las expectativas que se tienen sobre los integrantes de la familia deben de efectuarse para ser considerados como personas normales y saludables. En los testimonios anteriores se observa que los familiares la salud aparece relacionada con el termino de normalidad, una persona sana puede obtener pareja, o un empleo o asiste con regularidad a la iglesia. Las personas que no asumen sus diferentes roles pueden ser considerados como enfermos o con problemas relacionados a la salud, por ello la constante preocupación de los cuidadores por dirigirlos con profesionales médicos, en cuanto parecen tener determinadas actitudes “fuera de lo normal”.

La normalidad y la anormalidad entonces están marcadas respectivamente por una ausencia y presencia de la enfermedad que se traduce en la “incapacidad” de los sujetos para realizar determinadas actividades y para asumir los roles que le corresponden al interior del grupo familiar.

²⁴ En la mayoría de los sujetos entrevistados se encontró que se percataron de la existencia de algún “problema” con sus familiares porque “no se comportaba como otros chicos de su edad” o “porque quería hacer” o hacía actividades que usualmente no acostumbraba realizar, lo que obligo a los cuidadores a realizar diferentes consultas médicas.

²⁵ Información de campo obtenida: 14 de mayo de 2016.

²⁶ Información de campo obtenida el 4 de junio de 2016

²⁷ información de campo obtenida: 1 de octubre de 2016.

Finalmente la salud aparece dentro de los testimonios de los miembros de AFAPE cuando se refieren a una persona que se comporta de manera diferente al paciente, (y en la mayoría de los casos suelen intercambiar como sinónimos el término salud y normalidad), el concepto de salud normalidad no está ligado al de sus familiares, en la mayor parte de los casos la salud normalidad aparece en aquellos miembros que cumplen los roles, o con personas ajenas al grupo familiar “a veces les pregunto a mis alumnos, ¿si ustedes están bien, no tienen problemas, porque no le echan ganas? ¿o acaso tienen alguna enfermedad, díganme?”²⁸. En este testimonio la señora “P” coloca a sus alumnos en el polo de la salud por el simple hecho de asistir a la escuela y cumplir parcialmente con el rol de estudiante, pero inmediatamente relaciona el incumplimiento de sus obligaciones con la presencia de algún problema o enfermedad. En este testimonio como en los anteriores se aprecia que los familiares consideran que la manifestación de la enfermedad (aunque puedan suceder como fenómenos bioquímicos en el cerebro y los cuidadores manifiestan esta presencia neuronal²⁹) son las conductas que trasgreden las normas y que por ello resultan “anormales”.

La salud y la normalidad aparecen dissociada de los pacientes por el hecho de que viven un estado de enfermedad continua. Por ellos obre la normalidad y bienestar radica uno de los ejes importantes para diferenciar salud y estabilidad. La salud en los familiares y miembros de AFAPE es por antonomasia definición de normalidad, y la estabilidad aun cuando implica bienestar no implica normalidad.

La estabilidad como un estado impuesto sobre la enfermedad permanente conduce a su conceptualización dentro de lo anormal, las conductas que las personas esquizofrénicas presentan son “aceptables” pero no son normales. “Ella, aunque ya no me quiere pegar y ya no se pelea con los vecinos no puede conseguir un novio, a su edad lo normal sería que tuviera un novio” este

²⁸ información de campo obtenida: 4 de junio de 2016

²⁹ en ocasiones los miembros de AFAPE se referían a la esquizofrenia como un fenómeno causado por sustancias químicas en el cerebro “la esquizofrenia es un padecimiento en donde la serotonina es muy alta ” “la esquizofrenia se debe a que los neurotransmisores producen cantidades elevadas de serotonina y esto afecta el sistema perceptivo de las personas” “en las pantallas se veía el cerebro de mi hija y se veía como uno [de los hemisferios] le palpitaba más”, pero en todos los casos en los discursos emitidos, para referirse a la enfermedad se referían a la diferentes manifestaciones conductuales que pueden tener.

testimonio ejemplifica a la perfección el punto que tratamos. La Señora “S” comenta que su hija está estable, pero que no tiene una conducta normal, dentro de los estándares de la familia, y en comparación con su hermana que “ya tiene esposo y un hijo”, en diversas ocasiones la señora “S” expresa sus deseos de que su hija con esquizofrenia consiga una pareja para que la cuide cuando la señora ya no viva, aunque siempre es frenada por comentarios, como “y si no un esposo, una amiga, unos amigos... que alguien vea por ella”³⁰. Con argumentos muy similares se señala que los pacientes frente a su estabilidad, continúan comportándose de manera poco habitual o que “no es normal”. Y se establece una diferencia entre la salud- bienestar normalidad en contraste con la estabilidad – bienestar y lo anormal.

En otros testimonios podemos expresar la misma conceptualización de estabilidad- bienestar y no normalidad. “él tenía un comportamiento que no era normal... las pláticas que teníamos eran incongruentes, aún es incongruente... él dice que una cosa es de determinada forma cuando todos sabemos que no”³¹, aquí encontramos que el señor “R” considera que su hijo muestra un continuo en la incongruencia y anormalidad. Este continuo de anormalidad desde el descubrimiento del padecimiento hasta la estabilidad es el que para los familiares refleja el estado permanente de la enfermedad porque es a través de la conducta como se expresa la enfermedad.

La salud es expresada por medio de que las actividades de las personas sean realizadas de manera normal dentro del contexto. Sin embargo el bienestar no está forzosamente conectado con el término de normalidad y salud, porque hemos encontrado que en los miembros de AFAPE, el “estar bien” existe en la estabilidad, que es el control de la enfermedad, pero no su ausencia, lo que resulta que la estabilidad - bienestar sea una expresión misma de anormalidad, debido a que la presencia del padecimiento imposibilita a los individuos cumplir

³⁰ Información de campo obtenida 27 de agosto de 2016

³¹ Información de campo obtenida el 21 de mayo de 2016

con diferentes normas y con sus roles, y los aleje del concepto de normalidad y de salud.

La salud – bienestar es un estado que los familiares no pretenden conseguir a través de la medicación sino la estabilidad – bienestar como estado impuesto, pero esto no quiere decir que la salud pierda en la concepción de los familiares sentido o razón de vida. Los integrantes de AFAPE continuamente buscan mantener “su” salud, aunque los pacientes no pueden conseguir la salud, sus cuidadores deben de “mantenerse sanos” pues son ellos quienes imponen la estabilidad sobre la enfermedad constante de sus allegados, y también conciben la salud como un fenómeno que brinda “seguridad” en el curso de la vida.

4.1.3 La salud como sentido (razón).

La salud – bienestar en los familiares que integran AFAPE en los discursos no aparece en relación con los familiares afectados por la esquizofrenia, ésta siempre aparece relacionada con personas que cumplen con sus diferentes roles asignados.

En este caso los familiares inmediatamente se identifican como aquellas personas que están “sanas” “que están bien”, porque cumplen con el rol de “cuidador”, cuyas funciones se centran en la vigilancia, procurar un ambiente estable (que la familia y los demás espacios se encuentren libre de “presiones”, de actividades que resulten difíciles de conseguir y por resultado lleven al paciente a un estado de “estrés” en el que pueda recaer y presentar síntomas) y esto siempre es acompañado por la ausencia de enfermedad o malestar.

El cumplir con los roles y obligaciones por parte de los familiares entonces marca la diferencia entre los miembros cuidadores y los pacientes. Quien sigue las normas no solo se encargará de su propia conservar su propia salud sino de proveer al paciente los medios necesarios para su estabilidad.

Por esta razón es que la salud (en la perspectiva del cuidador) se vuelve la causante de la estabilidad, recordemos que la segunda no es un estado que existe en los individuos sino hasta la intervención de alguien (en ocasiones de un “poder

superior”), y dicha intervención debe de realizarse desde la salud. Una persona que está mal no puede proporcionar salud a los integrantes esquizofrénicos (y en otras enfermedades) en la familia. “A veces me enojo con otros papás, porque no entienden que sus hijos tienen una enfermedad y deben de estar medicados, o a veces los dejan irse de la casa”³². En este testimonio podemos ver que la responsabilidad de que los pacientes estén estables es de los familiares a través de la realización de los roles y actividades asignadas por el grupo (se trate de la misma familia, del médico, o de un grupo de ayuda mutua). “nosotros tenemos el deber de enseñarle a otras personas que tengan familiares con este padecimiento que es en principio una enfermedad y no otra cosa como brujería, porque si entienden esto después los llevaran con el médico y recibirán el tratamiento que necesitan”³³ en ejemplos como este se reitera la conceptualización que desde la salud se incide en la enfermedad para inducirla a un estado de estabilidad. Se argumenta que se debe de incidir no en los familiares afectados por la enfermedad sino en los cuidadores en los que pueden cumplir el rol de cuidadores, por que estos se sitúan en el polo de la salud. En el primer comentario también se observa que aquellos familiares que no cumplen con el rol y las obligaciones de cuidador son considerados como personas que no están bien o que no actúan de manera correcta, y los miembros de AFAPE buscan influir en el seguimiento de los pacientes porque “en el grupo [han] (hemos) aprendido a través de las experiencias de otros como comportarse con sus familiares para que estén bien”.

El aprender de las experiencias de otros implica no solo en el trato hacia el familiar afectado, y sus cuidados, sino los “autocuidados” que debe de tener el cuidador. Es en este punto donde la salud se convierte una meta alcanzable y que debe de ser sostenida en el cuidador por él mismo. La salud se convierte de nuevo en la razón que los familiares tienen para insertarse en el curso de la vida. “nosotros debemos de entender que debemos de estar bien para que nuestros pacientes también estén bien” tal testimonio se presenta como una máxima del grupo de

³² Información de capo obtenida 4 de junio del 2016

³³ Información de capo obtenida: 13 de agosto de 2016

AFAPE y que, repetido de manera constante en diferentes situaciones, referidas a problemas de salud como depresiones, anemia, dolores musculares, o “estrés”.

Con el testimonio anterior se expone que se pretende intervenir en la forma en como los cuidadores deben de manejar la enfermedad de “sus” pacientes³⁴ a través de su propia salud, por lo que de suma importancia mantenerse sanos a través de diferentes actividades. “yo practico la meditación para no estresarme porque eso igual lo pone a uno mal y entonces ¿cómo cuidaré de mi hijo?”³⁵ “llegué a tomar antidepresivos porque si me afecto la situación”³⁶ “las reuniones en las casas de los demás serán para olvidarnos un poco de los problemas y que nuestros pacientitos convivan”³⁷ “recuerda “C” que debes de estar bien tú también porque si no tu hijo no estará bien, esto tampoco se trata de que te descuides” “primero debemos de cuidarnos nosotros para que podamos cuidar de nuestros pacientes”³⁸.

En estos testimonios se expresa que la razón de los cuidadores es mantenerse sanos con la finalidad de mantener la estabilidad de quienes padecen esquizofrenia, puesto que por sí solos no pueden mantenerla. Y mantener la salud en otros miembros de AFAPE para que no descuiden su rol también adquiere importancia pues la salud parece como la principal razón del grupo ya que ahí “pueden desahogarse y no quedarse con muchos sentimientos que pueden hacer mal y que solo personas con el mismo problema entenderán”³⁹. Esta es una de las razones que los integrantes de AFAPE no pueden asistir acompañados de sus pacientes a las sesiones, porque se propicia un espacio en donde las personas a través del apoyo mutuo puedan mantenerse sanos, espacio en el que los integrantes se encuentran sin el acompañamiento de “sus” enfermos pues el

³⁴ En muchas ocasiones los familiares cuidadores, aseveran que la enfermedad no solo afecta al paciente sino a toda la familia, porque deriva en depresiones, estrés, o fuertes cargas emocionales acompañadas de desgaste físico. En algunas ocasiones la enfermedad aparece representada no solo como pertenencia y responsabilidad del que la padece.

³⁵ Información de capo obtenida 4 de junio de 2016

³⁶ Información de capo obtenida 10 de septiembre de 2016

³⁷ Información de capo obtenida 19 de noviembre de 2016

³⁸ Información de campo obtenida 27 de agosto de 2016

³⁹ Información de capo obtenida 2 de abril de 2016

constante trato representa “desgaste físico y mental”, este alejamiento por algunas horas representa que pueden mantenerse alejados de la enfermedad y conservar la salud para proporcionar los futuros cuidados.

La preocupación por mantener la propia salud no solo se restringe a tratar aquellos problemas derivados del constante trato con el familiar afectado por la esquizofrenia. Los resfriados, dolores musculares, infecciones son problemas que deben de ser atendidos de manera inmediata, por razón de que si estos se complican dificultaran los cuidados. En una conversación entre un miembro y la presidenta está le remarcaba que, aunque fuera una gripa o una fiebre se debería de atender con velocidad porque un día en su hijo no tomase el medicamento era importante. Entonces la salud es una razón para instalarse en el curso de la vida, no se deben de dejar los roles y obligaciones, para permitir que le estabilidad se mantenga en los afectados. La salud y estabilidad se convierten en razón para instalarse en el curso de la vida y otra como resultado de manera respectiva.

La salud como “razón” o sentido de la vida provee seguridad a los cuidadores, otorgándoles certeza sobre el curso de su vida. En los testimonios de los informantes la salud como propiciadora de seguridad se encuentra contenida en las diferentes expectativas que se tienen del desarrollo de la enfermedad y en las comparaciones entre los miembros de la familia.⁴⁰ “espero que posteriormente mi hijo pueda encontrar un trabajo para que compré sus medicamentos, porque aunque su hermano lo ayuda, no me gustaría que dependa de él”... “pues a veces su hermano lo regaña porque no se comporta como él quiere, sin entender que no puede, a veces se pelean por que como sea el otro ya tiene algo más seguro un empleo y una pareja”⁴¹.

En los testimonios anteriores (así como en aquellos de apartados anteriores donde se realizan comparativas entre “anormales y normales”) observamos que el adaptarse a las normas del conjunto, así como la aceptación de los roles

⁴⁰ La comparación entre familiares y como algunos tienen una familia o un trabajo que les asegura un futuro en contraste con quienes no pueden adaptarse a las normas de otros y que por ende su futuro es incierto.

⁴¹ Información de campo obtenida 30 de abril de 2016

implícitamente conlleva a la seguridad. Seguridad debido a que los integrantes de AFAPE consideran esta solo se restringe al seno familiar porque son esos quienes “entienden” el padecimiento de los afectados, alguien distante al trastorno puede incurrir en determinadas actitudes que no beneficien para construir un espacio seguro para los trastornados, quizá de esto proviene la preocupación porque los familiares cercanos traten con “paciencia” al sujeto esquizofrénico.

Por lo anterior, la seguridad al igual que la salud, es transferible al paciente para procurar la estabilidad. En la salud que posee el cuidador existe una “emoción” de seguridad debido a que se confía en que mientras ellos “estén vivos” sus pacientes “estarán bien”, por lo que los cuidadores se asumen como un elemento propiciador de seguridad en el curso de la vida del “esquizofrénico”, puesto que estos son en diversas ocasiones los que asumen las responsabilidades que conllevan los roles no cumplidos por los enfermos.

En caso de faltar estos “elementos” propiciadores de seguridad, es probable que el enfermo no pueda procurarse seguridad, y que se encuentre en “incertidumbre”, aunque dicha “emoción” de incertidumbre es experimentada en los cuidadores y no en los pacientes “a veces cuando le digo a mi hijo que ¿Qué será de ti cuando ya no esté? él me contesta: no te preocupes, yo ya sabré que hacer”⁴². Entonces la seguridad que los cuidadores experimentan, así como su interpretación de ellos mismos como elementos propiciadores de seguridad solo es interpretado de esta manera por ellos mismos y no por el paciente.

Con esto se finaliza la parte destinada a la “salud” vista a través de los familiares que integran el grupo de AFAPE. Este pequeño apartado estuvo destinado a aproximarnos a la interpretación que los familiares dan del proceso “salud-enfermedad-atención”. Se ha abordado la salud como un estado por el que pasa todo ser humano y que en el caso de la esquizofrenia no es restituible, que el bienestar no implica salud, pero que el concepto y sus representaciones siempre estarán relacionados con el de enfermedad. Aunque se ha expuesto el tema de manera independiente se sostiene que es parte de un mismo proceso y que solo

⁴² Información de campo obtenida el 13 de agosto de 2016

puede ser entendido a través de la conexión (por oposición) que existe con la enfermedad. En tal clasificación del entorno también intervienen clasificaciones que quizá para el argumento médico no tienen peso, pero en las representaciones familiares, se atraviesan, expectativas, miedos, organización para el trabajo y cuidados.

4.2 Definir la esquizofrenia, “no te podría decir que es”.

La esquizofrenia caracterizada por su indefinición presenta diferentes interpretaciones, desde la óptica de la biomedicina encabezada por profesionales de la salud hasta las interpretaciones que los enfermos y las familias tienen del trastorno. En la mayoría de los casos la esquizofrenia es reducida a los síntomas que afectan la percepción de quien la padece, principalmente las alucinaciones, esta reducción del trastorno no es solo observado en los cuidadores primarios, también en los médicos.

La indefinición que los profesionales expresan a los cuidadores permite a estos últimos otorgarle al trastorno diferentes características, así como diferentes explicaciones acerca de la etiología de la enfermedad. Encontramos que la perspectiva profesional al respecto del trastorno es reproducida por cada uno de los cuidadores, pero que es matizada por el contexto en que se desarrolló la enfermedad.

4.2.1 El médico El enfermo, El familiar, y el síntoma.

En el discurso médico se integran la mayor parte de argumentos biomédicos que se encuentran contenidos en los manuales como el DSM V y el CIE 10. La indefinición es algo que incluso los profesionales médicos no pueden eliminar de sus discursos. Al referirse a la naturaleza de la esquizofrenia frecuentemente enuncian las diferentes características que afectan el campo perceptivo de las personas que la padecen, principalmente las alucinaciones.

Al igual encontramos que para los profesionales de la salud la esquizofrenia se presenta como una disfunción o daño en los neurotransmisores lo que produce un desequilibrio en las diferentes sustancias químicas que produce el cerebro y de las que dependerán los múltiples signos y manifestaciones que los pacientes

presenten. Las principales causas que los especialistas mencionan son la predisposición genética acompañados de factores externos que sirven como detonantes de la enfermedad.

En la mayoría de los testimonios de los médicos encontramos presente indefinición al respecto de “¿qué es la esquizofrenia?” y del “¿por qué la esquizofrenia?”. No obstante, existe una fuerte presencia biológica en donde la esquizofrenia se localiza en el cerebro y en las sustancias que libera, surgiendo esta enfermedad mental por una producción excesiva de “dopamina” lo que desencadena una organización perceptiva y sensorial “anormal”. Al igual se expresa una conceptualización del cuerpo humano como una entidad con dinámica propia pero dependiente de estímulos externos.

Observamos en los diferentes profesionales el énfasis en los diferentes signos por los que se puede identificar la esquizofrenia, sin embargo, en los familiares cuidadores primarios estas señales se combinan con las diferentes emociones expresadas por los pacientes, principalmente con el sufrimiento propio.

“no sabría decirte que es [la esquizofrenia]... es una enfermedad que hace ver cosas que no son, o decir y comportarse de forma que no es correcta”⁴³. En testimonios muy similares como el expuesto la esquizofrenia aparece identificada con las alucinaciones acompañada con un comportamiento anormal que se basa en conductas que no cumplen con las expectativas del círculo familiar, en argumentos tales observamos combinadas el discurso del profesional que identifica la enfermedad como un daño o disfunción cerebral que afecta el campo perceptivo, pero que es acompañado por la versión familiar en la que el paciente no se apega a las diferentes normas, lo que provoca en los familiares una situación que representa sufrimiento.

“la verdad no sé qué es... es una enfermedad que hace que las personas se comporten de una forma diferente a cómo deberían, mi hija veía cosas, oía que la ofendían, ella me decía muchas groserías, me decía ojala que se muras y no sé

⁴³ Información de capo obtenida 14 de mayo de 2016

qué tanto, y yo lloraba pensé en matarme, porque estar así era muy fuerte y es que hay muchos tipos de esquizofrenia”⁴⁴, en este testimonio se expresa que la esquizofrenia es una entidad completamente desconocida, sin embargo hay muchos tipos de ella lo que la hace una experiencia que representa dificultad en el trato a las personas que padecen dicho trastorno. Aunque se exponen elementos del discurso médico como la indefinición y la “tipología” variada de esquizofrenias que la identifica como un “trastorno del espectro esquizofrénico” (como lo contiene el DSM V), los familiares dan a la esquizofrenia dentro de sus elementos el sufrimiento que implica para los cuidadores por lo que pueden decir frases como “esta enfermedad es para siempre y nosotros debemos de ser fuertes” a la enfermedad y los signos clínicos se añade como un síntoma compartido el “sufrimiento” “la enfermedad no solo afecta al paciente sino que puede enfermar al cuidador”, este sufrimiento se traduce en las depresiones experimentadas por los diferentes familiares, “al principio si me deprimí, y tuve que tomar anti depresivos aun los tomo cuando los necesito”⁴⁵.

Finalmente, para el enfermo la enfermedad es algo que se pasa por alto durante “los estados de crisis” en su mayoría los testimonios de los pacientes que relatan su experiencia confiesan que “todo era color de rosa” o que simplemente no notaban las diferentes conductas en las que incurrían durante los estados exaltados de la esquizofrenia. Algunos de los pacientes relatan que solo se enteraron de las diferentes “faltas” que cometían por medio de sus familiares, amigos o diferentes situaciones que exaltaban tales conductas, por ejemplo un paciente exponía en una conferencia, “estuve a punto de ser demandado por acoso de no ser porque me dijeron que tenía esquizofrenia” y otro paciente durante las entrevistas relataba “mi hermana me decía hasta después todo lo que había hecho, mis primos decían que no me podían controlar y me ponía agresivo”, “yo nunca he sabido si me pongo mal, yo siempre siento que estoy bien hasta después que mi hermana me dice como me puse”. En estos diferentes testimonios se aprecia que las experiencias sobre la esquizofrenia son traspasadas de los

⁴⁴ Información de campo obtenida el 5 de noviembre de 2016

⁴⁵ Información de campo obtenida 30 de abril de 2016

familiares a los pacientes, de manera que las experiencias del padecimiento en los pacientes son en un primer momento la experiencia de sus familiares y con ella el sufrimiento de los cuidadores se traslada hacia los afectados.

La conceptualización del trastorno en los diferentes individuos proviene de lo que los médicos han caracterizado como esquizofrenia, sin embargo, lo que se entiende como los signos de la enfermedad en la perspectiva de los familiares de pacientes los síntomas los signos clínicos se acompañan del sufrimiento. La esquizofrenia es en los familiares por antonomasia sufrimiento, “solo los padres o familiares de alguien con esquizofrenia pueden entender nuestro sufrimiento”⁴⁶ esta es quizá una de la frase donde más explícita se demuestra la relación existente, así como en algunos comentarios donde las personas asistentes a AFAPE indicaban “pobres de los padres que tienen hijos con esquizofrenia”.

Finalmente, la experiencia de sufrimiento que ocasiona la esquizofrenia es traspasada a los pacientes debido a que estos no recuerdan sus experiencias de la esquizofrenia y a partir de las experiencias narradas y las propias construyen un significado de la enfermedad “por lo que dice mi hermana en la esquizofrenia estoy en un sinsentido” “para mí la esquizofrenia es una carta de presentación igual y me sirve para decir que si hago algo que posteriormente no recuerde fue por la esquizofrenia”⁴⁷.

4.2.2 La esquizofrenia: una explicación causal en las familias

El trastorno en los familiares y médicos se caracteriza por su indefinición en etiología, atribuyendo su origen a causas multifactoriales. En varias sesiones de información el grupo de AFAPE observaba conferencias dadas con anterioridad por el “Psicólogo Sabiña” quien exponía que la enfermedad de la esquizofrenia no tiene un origen específico y que se debe a diferentes factores como el nutricional, ambiental, social, por lesiones, y genético. En las entrevistas los informantes exponen que la esquizofrenia puede ser por diferentes causas y que no podrían

⁴⁶ Información de campo obtenida 2 de abril de 2016

⁴⁷ Información de campo obtenida el 5 de octubre de 2016

mencionar alguna específica para el surgimiento de la enfermedad en sus familiares.

Sin embargo, las causas que ellos identifican pueden agruparse de acuerdo a los diferentes modelos etiológicos de la enfermedad. Las narraciones sobre la enfermedad oscilan entre los diferentes modelos, pero existe un predominio de uno sobre otro, y dicho predominio se encuentra en el modelo funcional relacional. En los testimonios de los informantes encontramos elementos característicos, como la existencia de un desequilibrio en el organismo o un problema en las funciones del cuerpo más que una entidad ajena al cuerpo. “es porque su cerebro produce un exceso de dopaminas que lo hace ver visiones”⁴⁸ testimonios cómo estos en su mayoría son enriquecidos porque consideran a la enfermedad como un proceso histórico y por ende relacional.

Los familiares consideran que hay “detonantes” de la enfermedad sin embargo esta se origina en el cuerpo del afectado ya sea por disfunción debido a un traumatismo por genética o por el carácter del mismo individuo, pero están relacionados por lo que al referirse al origen de la enfermedad abarcan el proceso de vida de los pacientes. “mi hijo desde niño era así, era muy callado” “de niño, recuerdo que en la primaria que una maestra siempre lo reprobaba y entonces yo con todo lo de la muerte de mi madre le dije a la maestra óigame de mujer a mujer que trae contra mi hijo, y ella me dijo, no como cree señora, y yo no sí maestra y pues me puse a estudiar con él... luego en la preparatoria reprobó todas sus materias y es normal que vayan mal en una materia pero no en todas y fue entonces cuando lo empezamos a llevar al psicólogo, luego se empezó a salir de noche regresaba hasta el otro día y fue cuando empezó a asumir conductas extrañas”⁴⁹ “a él siempre le gustó tener el control de todo y pues creo que eso contribuyó, junto con su trabajo que le exigía demasiado y fue cuando empezó a

⁴⁸ Información de campo obtenida el 10 de abril de 2016

⁴⁹ Información de campo obtenida el 10 de abril de 2016

decir que lo perseguían”⁵⁰ “el comenzó a consumir marihuana y alcohol por eso lo canalizamos con un psicólogo”⁵¹.

Los informantes expresan que la esquizofrenia tiene una historia de comportamientos “anormales” que culmina en el desarrollo de la enfermedad, y que es la consecución de diferentes episodios o de una actitud específica que se enlaza con un “detonante”. Este puede corresponder a un modelo endógeno u exógeno de la enfermedad.

Para los informantes los pacientes por su historia la esquizofrenia surge como una situación relacional de eventos y que termina en una disfunción o desequilibrio de las personas.

“cuando era niña mi hija nunca tuvo muchos amigos, siempre estaba con el perro y se la pasaba con él, en la primaria no aprendía y entonces una maestra me dijo que me mandarían aquí en Pachuca para que le hicieran exámenes que la escuela me ayudaría con los pasajes aunque nunca me ayudaron la traje y aquí en una maquina con pantallas vi su cerebro y un lado le palpitaba más que otro y me dijeron que era porque no se había oxigenado bien su cerebro, y es que desde niña siempre fue muy enfermiza, y una vez se tragó una moneda de esas de antes de cobre y fui al hospital de Tulancingo porque vivía antes ahí, y me dijeron que no la podían atender, solo me dieron la ficha para que la llevara a una particular y el camillero me ayudo a llevarla a una clínica y ahí el doctor le saco la moneda, pero no me dijo que tenía que volverla a revisar, y según lo que me dijeron en los exámenes eso fue lo que le lastimo la garganta y no permitió que su cerebro le llegara oxígeno, después de eso a metimos a un internado y ahí era muy buena pero cuando salió fue lo peor, porque nos gritaba, nos maldecía le intentó pegar a su hermana ”⁵²

En lo anterior dicho sobre una paciente se ha recreado toda la historia de diferentes sucesos que representan una ruptura con el estado de “salud” y que en

⁵⁰ Información de campo obtenida el 28 de mayo de 2016

⁵¹ Información de campo obtenida 8 de octubre de 2016

⁵² Información de campo obtenida el 26 de noviembre de 2016

el familiar guardan relación con el posterior desarrollo de la enfermedad, y que señalan la disfunción del cuerpo, y finalmente se presentan desencadenantes endógenos con variaciones exógenas de la enfermedad, como la ingesta de una moneda, pero no como causante principal, debido a que la niña “siempre fue así”. Un ejemplo más sobre detonantes externos es la de la señora “M” sobre su hermano quien narra “pues creo que todo eso empezó cuando él fue a jugar *basketball* y le dieron un golpe en la cabeza y cuando llego la traía chueca, aunque hay muchas cosas con las que él ha sido siempre igual, por ejemplo si se ira un poco de agua si no recogemos una basurita, y hasta la fecha solo que con la enfermedad se le incremento pero no creo que esté tan mal, a él siempre le gusto tener control, incluso él es el que cuidaba a mi mamá cuando ella ya no veía”⁵³. En los diferentes ejemplos encontramos que el individuo “ya era así” un evento exterior a él fue el que lo complicó.

En estos testimonios los informantes pueden sufrir un traumatismo que tiene una consunción interna debido al carácter del individuo. En algunos casos más los factores endógenos pueden ser la genética. “en mi familia nunca tuve familia así pero mi suegro en una ocasión me llevo a México a ver a un familiar suyo que tenían en un hospital que se llamaba la Castañeda, así que yo pienso que quizá de ahí viene”⁵⁴ “tuve un hermano que tenía muchos cambios de carácter, y que fue al único que se le desarrolló el síndrome del alcoholismo, tal vez por ahí, también contribuyo que cuando estaba embarazada estaba en una situación emocional muy sensible muy difícil y entonces cualquier cosita me la tomaba muy agresiva hacia mí y eso llego a repercutir”⁵⁵.

La genética indica que la enfermedad surge desde el interior del sujeto y que ese se encuentra predispuesto a las enfermedades mentales sin embargo esa predisposición suele desencadenar la enfermedad por factores externos. Encontramos que los familiares dan a la enfermedad una explicación causal

⁵³ Información de campo obtenida 5 de octubre de 2016

⁵⁴ Información de campo obtenida 21 de mayo de 2016

⁵⁵ Información de campo obtenida 5 de noviembre de 2016

relacional funcional con una variación endógena donde los factores externos son “detonantes”.

La genética aparece en la historia de la enfermedad, así como el carácter del sujeto como factores iniciales y que existen dentro del sujeto, el estrés o traumatismos se conjuntan de manera relacional provocando una disfunción en el cerebro y en la conducta del sujeto y que se proyecta en forma de signos y síntomas. Es endógeno porque aunque tiene factores externos esos solo aparecen en la historia como un accidente que “agudizó las conductas [anormales] (porque nadie es normal solo se agudizan)”, pero la enfermedad debe tener un precedente que nace en el sujeto, y que por ello las situaciones estresantes desarrollan la enfermedad “en algunos y en otros no”, pero esto se une de manera relacional a otros factores creando una disfunción o desequilibrio en el individuo que es lo que originalmente conocemos como esquizofrenia.

En lo anterior se considera que los testimonios dados son interpretaciones de las explicaciones que les dieron los médicos a los diferentes integrantes de AFAPE debido a que la historia de las personas culminaba con el diagnóstico y en todas contemplamos elementos característicos de la biomedicina. Sin embargo, los familiares dan explicaciones correspondientes al modelo benéfico y maléfico de manera independiente a los anteriores.

Sobre la enfermedad los informantes se expresan de una forma ambivalente y corresponden al modelo benéfico. No interpretan la enfermedad como un mal absoluto, pero como lo mencionamos al inicio del capítulo esta tampoco se encuentra en el polo de bienestar o cosa buena.

La enfermedad es algo que sin lugar a dudas causa malestar y sufrimiento, pero que para los integrantes de AFAPE es interpretado como un mensaje o como una situación de la que se obtiene aprendizaje y que debe de ser comunicado hacia otras personas que se “encuentran en la misma situación “. “después de haber entendido que eso era para siempre, y saber que mi hijo no era así porque quería y que yo le pegaba, comprendí que no debía de culparme sino ayudar a otras

personas que tuvieran familiares en esta situación, porque hay algunos que no saben que es la esquizofrenia o cómo enfrentarla”⁵⁶ “nuestra obligación es ir a pasar el mensaje y que sepan que es la esquizofrenia, porque algunos creen que la esquizofrenia se debe a brujería”⁵⁷ “yo me molesto cuando un papá trata mal a sus hijos o no le da seguimiento a su tratamiento, por ejemplo una señora que no le dio tratamiento a su hija aun cuando ya le habíamos dicho que la llevara con el psiquiatra y que debía platicar con el novio de su hija sobre su enfermedad, pero como no nos hizo caso la dejo casarse y como su novio le pegaba mucho ella en una ocasión lo agarró a martillazos y lo mató y ahora está en la cárcel solo porque su mamá no le dio tratamiento a su hija, y ella no debería de estar en la cárcel sino en un lugar donde reciba tratamiento especializado, por eso me enoja cuando los papas no nos quieren escuchar, y ese es nuestro papel transmitirles lo que hemos aprendido en el tiempo que llevamos con nuestro hijo”⁵⁸. Un mensaje que han descifrado y que pueden transmitir a otras personas. “al principio no sabía cómo tratar con mi hijo me desesperaba e intentaba que hiciera todo lo que yo le decía como quería, pero cuando entendí que él era diferente y que debía de aceptarlo como era deje de querer obligarlo y me di cuenta que es mejor que él bien a que se vista como debe y ese es el objetivo de AFAPE⁵⁹”

En las narraciones de los informantes la enfermedad no deja de representar sufrimiento y malestar, pero esa ha sucedido como un mensaje a interpretar y transmitir lo que se conjunta con aquella interpretación de la enfermedad proveniente de la religión y de los grupos de ayuda mutua.

La esquizofrenia tiene una interpretación por parte de los familiares de pacientes que proviene de los diagnósticos médicos y que se conjuntan con las historias de vida de manera relacional, y también una interpretación donde la enfermedad es un mensaje a descifrar posterior al diagnóstico y al trato continuo que deben de transmitir a quienes desconocen cómo enfrentar el padecimiento pero que

⁵⁶ Información de campo obtenida el 30 de abril del 2016

⁵⁷ Información de campo obtenida 23 de abril de 2016.

⁵⁸ Información de campo obtenida el 4 de junio de 2016

⁵⁹ Información de campo obtenida 25 de mayo de 2016.

comparten el sufrimiento porque de lo contrario no podrían entender de lo que se habla al interior de las sesiones.

4.2.3 La enfermedad mental como desobediencia: “él no era normal”

En los apartados anteriores tratamos a la enfermedad en términos de normalidad y anormalidad de acuerdo al contexto, la normalidad se distingue por aceptar el rol que le es asignado al familiar y un funcionamiento al interior del núcleo, por lo tanto, se requiere del cumplimiento de determinadas normas sociales aquel que no las cumple puede ser visto como anormal y posteriormente como enfermo. Pero la desobediencia en los integrantes de AFAPE aparece como el primer síntoma de enfermedad mental.

En páginas anteriores podemos leer en uno de los padres que la razón por la que acudieron con un psicólogo fue el consumo de drogas, esto sumado a la gran cantidad de materias reprobadas en la preparatoria señalaba que su hijo estaba fuera de las normas que se le habían establecido y no cumplía con su rol de estudiante. En este punto la obediencia se vuelve una línea que divide entre lo sano y lo enfermo.

El desobediente “está mal” y requiere atención inclusive sino es la especializada “ella no obedecía ni a su papá, él y mi hijo le pegaban muy duro para que hiciera caso pero ni así... como no obedecía mi señor le contó a su patrona y ella le dijo que probablemente podía deberse a una de estas situaciones [enfermedades mentales] fue como la llevamos con un médico general y después con un psicólogo que nos dijo que era esquizofrenia”⁶⁰. En los diferentes casos se actúa de manera correctiva de las conductas desobedientes, acorde a las expectativas que se tienen del familiar. En la mayoría de los casos se recurre al castigo como primer alternativa (tratándose de los hijos, porque se espera de ellos obediencia al padre) “en un principio le dije que si no se comportaba lo iba a correr de la casa pero nunca me hizo caso” “le llegue a pegar a mi hijo y me prometía que pasaría sus materias pero no pasaba y estuve a punto de sacarlo de la casa”⁶¹ “mi esposo

⁶⁰ Información de campo obtenida el 14 de mayo de 2016

⁶¹ Información de campo obtenida 26 de mayo de 2016.

le pegaba a mi hija con un palo era bien feo pero aun así ella lo ofendía y le decía de cosas”⁶².

La desobediencia se vuelve un indicador de la existencia de un trastorno, aquellos que no siguen las normas del grupo para cumplir con la expectativa del resto de los miembros pueden ser considerados como afectados con un trastorno. “muchos juzgan cómo se comportan nuestros hijos y creen que los consentimos, pero no se dan cuenta que tienen algo, lo hacen por ignorancia, y esto siempre pasa, pero debemos de recordar que eso puede pasarle a cualquiera, nosotros podemos ver a alguien, pero no sabemos lo que realmente le está pasando”⁶³. En este testimonio el informante considera que las personas que aparentemente se comportan de manera “anormal” o en oposición a lo esperado de ellos y desobedecen, pueden padecer de algún trastorno y por esta razón no se puede “juzgar” a las personas sin antes conocer si existe algún trastorno en su historia de vida.

Para los informantes no se pueden realizar “juicios” de otras personas de acuerdo su desobediencia por que los pacientes de esquizofrenia en las narraciones aparecen como personas incapaces de seguir órdenes. “mejor ya ni discuto con él si quiere hacer las cosas las hará en determinado momento” ⁶⁴“uno podía decir que una cosa es verde y ella decía que era rojo y rojo y rojo y no la sacabas de ahí, ahora hace las cosas pero no porque le digamos sino porque sabe que las debe de hacer, si le decimos algo puede volver a lo mismo”⁶⁵ “el ya no puede quedarse en un trabajo porque cuando le exigen demasiado se estresa y eso fue lo que le causo ese problema”⁶⁶.

En lo expresado anteriormente los informantes consideran que en la esquizofrenia existe una incapacidad para obedecer, la enfermedad afecta el comportamiento principalmente porque los familiares afectados no pueden seguir las normas del

⁶² Información de campo obtenida el 6 de mayo de 2016

⁶³ Información de campo 2 de abril del 2016

⁶⁴ Información de campo obtenida: 4 de junio de 2016

⁶⁵ Información de campo obtenida 26 de noviembre de 2016

grupo al que pertenecen. “algunos nos dicen que lo hemos consentido mucho, pero ellos no saben que él tiene un problema y no se puede comportar como los demás”.

Los familiares consideran que esta incapacidad por obedecer es lo que les dificulta a las personas afectadas su inserción a otras esferas, inclusive el trato cercano con otros familiares. “A veces no vamos con sus tíos por que le hacen groserías a mi hija y prefiero decirle que no quiero ir a decirle que no nos invitaron precisamente por lo que tiene”. En esta como en anteriores narraciones donde el hombre afectado se encerraba en el auto encontramos que la conducta “anormal” dificulta el trato con otras personas ajenas al círculo familiar inmediato. Estas narraciones (y las explicaciones benéficas de la enfermedad) se articulan en mensajes codificados por el dolor, debido a que “nadie más puede entender el dolor” “porque no entienden” que las diferencias comportamentales provienen de una incapacidad de obedecer las normas.

4.2.4 La responsabilidad de estar enfermos.

En parte del capitulo anterior se argumentó la existencia de la ruptura del enfermo con sus diferentes roles desde la perspectiva de los familiares en el presente abordamos el rol del enfermo que debe de asumir y que asumen los familiares afectados por la esquizofrenia.

Al interior de los grupos los sujetos, aunque dejen de cumplir con sus roles como trabajadores, estudiantes, cuidadores o cuales sean no dejan de tener expectativas proyectadas sobre él de “enfermo”. Puede decirse que el enfermo queda libre de obligaciones sociales.

En las historias donde los pacientes dejan de trabajar por la enfermedad, en las que dejan las escuelas, o donde su rol de “cabeza” de familia o “líder” queda relegado por el de enfermo. Para los cuidadores primarios el paciente no puede llevar a cabo estas responsabilidades porque: no puede obedecer a las indicaciones y por tanto no cumplen con las expectativas que anteriormente al

diagnóstico se tenían de ellos. “él tiene hasta la preparatoria porque ya no pudo terminar su carrera por lo mismo”

Y en algunos casos más porque está impedido a mantener su propia salud por sí mismo, de modo que no puede tomar alguna otra responsabilidad fuera de su propio estado, esto conlleva un sentimiento de desconfianza y de desvalides. “El antes cuidaba de mi mamá, pero cuando se empezó a poner mal ya no podía cuidar de ella, incluso me daba miedo cuando salía solo porque sentía que se podía perder” “el dejó de trabajar y cuando mi mamá murió yo lo empecé a cuidar”.

En la narración de la señora “M” observamos que él señor “E” aparece como incapacitado para cuidar de su madre, y por ello está exento de tal responsabilidad, así como de trabajar por lo que su hermana se hizo cargo del tratamiento hasta que se dio cuenta el señor y tramitó su “seguro popular.” El mantener en secreto el costo del tratamiento tenía como finalidad no “estresar y preocupar” al señor “E” evitándole la responsabilidad de conseguir el dinero para solventar su tratamiento.

El nuevo papel de “enfermo” también exige de los sujetos una imposibilidad para curarse por sí mismos, su bienestar dependerá de un tratamiento médico y del seguimiento del desarrollo de la enfermedad. “Después de que empezó a tomar su medicamento nos empezó a obedecer ya le daba de comer a su papá hacía la comida su quehacer... hay días en que me dice mamá ya no me quiero tomar mis pastillas, pero le digo: ah no mijita apoco quieres regresar a lo de antes, y me dice: no mami, entonces mijita debes de tomarte tus pastillas para que estés bien⁶⁷”.

En la señora “S” como en otros miembros de AFAPE el enfermo no puede “estar bien” sin la intervención de un médico y de un fármaco que le permita realizar actividades al interior del grupo con las que pueda integrarse. El enfermo por mucho que lo desee y que en ocasiones aparente “estar bien” no lo está sin medicamentos, su incapacidad para adaptarse a las normas les impide estarlo por sí mismos. “pues a veces considero que mi hijo puede estar bien sin pastillas,

⁶⁷ Información de campo obtenida el 26 de noviembre de 2016

porque ha habido ocasiones en donde sin que tome sus pastillas está bien o eso parece, pero mejor se las damos porque no queremos que entré en crisis, y le decimos, aunque parezca que estas bien te las debes de tomar, aunque es muy difícil que se las tome sin que nosotros se los digamos”⁶⁸.

Con el argumento del señor “R” se abre un punto más sobre el enfermo y las obligaciones que tiene por tal papel. Para los integrantes de AFAPE el enfermo debe de querer curarse o en este caso tender hacia la estabilidad. “él debe de entender que sin sus pastillas no puede mejorar o que no estará bien” palabras similares pueden ser repetidas por los miembros de AFAPE que ven como una responsabilidad de los enfermos que estos tengan un deseo y aspiración a la mejora. “me preocupa que mi hijo no tenga trabajo y que solo nos diga que estará bien” “me gustaría que mi hija tuviera un negocio para que ella mejoré y se cuide por sí misma, y ella me dice lo mismo, pero le digo que si no puede contar bien cómo le va a hacer”⁶⁹.

La preocupación de los diferentes familiares por el futuro proviene de la no toma de responsabilidad en cuanto a su tratamiento para la mejora de la salud, aunque en el caso específico de los enfermos con trastornos mentales la mejora se convierte en el mantenimiento de un estado de estabilidad de la enfermedad, pero que debe de ser tomado por el paciente.

Sin embargo, en la mayoría de los testimonios pese a la “preocupación” e “interés” por responsabilizar a los pacientes de manera paradójica, en su rol y su incapacidad por ser enfermo los familiares se responsabilizan del bienestar del paciente. La obligación es deslizada hacia el cuidador “y es que si yo no le doy su medicamento él no se lo tomará” de modo que la enfermedad no solo parece ser “propiedad” del que la padece sino del cuidador.

4.2.5 La posesión de la enfermedad.

La enfermedad incapacita y exime de responsabilidades al portador trasladando las obligaciones a los cuidadores, lo que en los familiares se traduce no solo en

⁶⁸ Información de campo obtenida el 13 de agosto de 2016

⁶⁹ Información de campo obtenida 27 de agosto de 2016

los cuidados sino también en el malestar. "... y es que, si nosotros no nos hacemos responsables de lo que nuestros hijos hagan, quien lo hará, porque ellos no pueden..."⁷⁰ en la mayoría de los casos en AFAPÉ las responsabilidades son trasladadas a los cuidadores, desde la medicación hasta la intervención en la toma de decisiones. En el capítulo anterior expusimos algunas narraciones en donde los familiares se encargan de la toma de medicamentos al grado de ocultarlos en el alimento diario para lograr su consumo. "A veces debemos de esconderle su pastilla en un licuado, o en un sándwich para que se los tome porque por si mismos los pacientes se resisten a tomarla, y nosotros debemos de encontrar la forma para que se los tomen" las diferentes estrategias que los cuidadores desarrollan son parte de las responsabilidades que adquieren porque sus pacientes son incapaces de tomar el cuidado por sí mismos.

En la toma de decisiones los familiares intervienen de manera directa, "cuando él se juntó con una joven, nosotros hablamos con ella sobre el padecimiento que él tenía porque no queríamos que se separaran y dijera que nosotros jamás le comentamos de la enfermedad". Los familiares deciden sobre el curso de la vida por la incapacidad de dirigir sus acciones de manera "coherente", "a veces yo le debo de decir que se controle porque si no se va a meter en problemas, porque le gusta discutir con ese gene siempre y por eso se mete en problemas, o quiere ayudar a todos y yo le digo que no puede". En algunos casos más al no poder controlar (la posesión de la enfermedad se vuelve del cuidador porque se procura ocultar el diagnostica y las recomendaciones otorgadas en la consulta). En algunos casos se experimenta la ocultación del diagnóstico y del seguimiento de la enfermedad a los pacientes recayendo la responsabilidad del control en los cuidadores.

Los cuidadores se vuelven los encargados de conducir la conducta y responsabilizarse de los actos de sus diferentes familiares afectados por la esquizofrenia. Existe una apropiación de la enfermedad por parte de los cuidadores que no solo es asumida por ellos sino también por el profesional "cuando

⁷⁰ Información de campo obtenida 4 de junio de 2016

acudimos a las citas con el psicólogo él se dirige a nosotros para que nosotros podamos llevar el tratamiento y procurar que nuestro hijo esté mejor así si pasa algo malo el igual no los dice a nosotros”. La pérdida de voluntad no solo es asumida por los cuidadores sino por el profesional quien en los relatos de los informantes existe en la historia clínica como un cómplice que ayuda a conducir la enfermedad de los afectados por un tercero “como el psicólogo Sabiña nos dice a veces nos las debemos de ingeniar para que nuestros pacientes se tomen el medicamento”. El medico parece otorgar la responsabilidad y la “carga” de la enfermedad a los cuidadores por lo que esta no solo es posesión de del enfermo sino de su familia.

La voluntad de los pacientes es sustituida por la de sus cuidadores, e intervienen de manera activa en las decisiones que ellos tomen porque no pueden responsabilizarse de sus actos. La carga de responsabilidad que los cuidadores adquieren con los cuidados y a vigilancia crea en ellos una situación que es difícil de sobrellevar debido al tiempo y “energía invertida” en dichas tareas. El desgaste por el exceso de responsabilidades y “el sufrimiento” por la no curación merman la salud de los cuidadores de forma que la enfermedad se expande a los familiares encargados del cuidado. “las enfermedades mentales terminan por enfermar también a la familia porque es la que convive con él y la situación a la que se enfrena es muy desgastante física y emocionalmente entonces a veces nos deprimimos o nos descuidamos”⁷¹.

La enfermedad en esta frase (que repiten los miembros para exponer las dificultades y el desgaste que tienen los cuidadores primarios de las personas con trastornos mentales) es una posesión más que compartida es traspasada del enfermo al cuidador, porque el malestar lo padece el cuidador, el paciente existe ajeno a su propio malestar minimizándolo, porque no se responsabiliza de su propio estado, “cuando nosotros le decimos que qué será de él cuando le faltemos él nos dice ustedes no se preocupen yo estaré bien, y aunque a veces quisiéramos que fuera así no se puede porque no tiene ni un empleo”. El paciente

⁷¹ Información de campo obtenida 2 de abril de 2016

en testimonios de ese tipo aparece como ajeno de su propio padecimiento por lo que no “dimensiona” el desgaste que implica para el cuidador. “a veces le digo mi hija que se debe de conseguir un esposo como los hijos de varios del grupo para que no esté sola y nadie se fije de ella, pero ella me dice hay mamá yo no quiero un esposo que sea como el de mi hermana, mejor sola solo me pones un negocio, pero le digo ay miga debes de pensar en tu futuro... pero parece que no le preocupa”⁷².

La enfermedad aparece como una posesión traspasada del afectado al cuidador no solo por la responsabilidad al igual por el malestar que origina el desgaste de llevar un tratamiento y acompañamiento a una persona que se sabe no se va “a curar” porque “cuando escuchas que es para siempre no sabes cómo reaccionar”. Desgaste que puede originar algunas otras enfermedades, como descompensaciones alimenticias depresiones o enfermedades de índoles “nerviosa”, al ser trasladada la responsabilidad y el desgaste de la enfermedad “la estabilidad bienestar” del enfermo esquizofrénico estará condicionada por la salud del cuidador y de ello la preocupación por mantener esta en el familiar por que la enfermedad es parte de la vida diaria del cuidador y a la que debe de sobreponerse con el mejor estado posible, porque la enfermedad no solo es del paciente.

4.3 La experiencia diaria de la enfermedad.

El apartado anterior terminamos con el desgaste que implica la enfermedad mental porque “es para siempre” y es una experiencia que al no tener cura los cuidadores deben de enfrentar de manera diaria. Es por esta razón de la enfermedad mental como una experiencia diaria que en el presente se aborda como una enfermedad crónica, y que puede ser comparada (en los testimonios y narraciones de los informantes) con un cáncer o diabetes. Así como “el sufrimiento” que implica el trato diario con alguien que padece un trastorno mental como lo es la esquizofrenia. El presente se ocupa de la experiencia de los integrantes de AFAPE en la cronicidad y el sufrimiento, y su papel reestructuraste

⁷² Información de campo obtenida 27 de agosto de 2016

de la cotidianidad de los cuidadores, para enfatizar en el “desgaste” referenciado por los mismos y los mecanismos con los que enfrentan la contingencia diaria.

4.3.1 “Esto es para siempre”: la cronicidad de la enfermedad mental.

A lo largo de las páginas precedentes se ha expuesto que la esquizofrenia en las narraciones de los cuidadores existe como una experiencia que es “para siempre” algo que no “tiene cura” y con lo que deben de convivir no solo el enfermo sino los familiares.

La cronicidad en la perspectiva de los informantes surge con el diagnóstico, debido a que a través de este adquieren la información sobre la condición de por vida que implica la enfermedad. En los diferentes informantes se encontró de manera frecuente que en las historias clínicas existía un periodo de incertidumbre caracterizado por la consulta de médicos y la búsqueda e identificación de la enfermedad que aqueja al sujeto historia que comprende los diferentes episodios que se enfrenó un “problema de salud” o en los que existían conductas que anunciaban una futura enfermedad. “primero llevamos a mi hija con un doctor general cuando la patrona de mi señor le dijo que mi hija probablemente podía tener una enfermedad, y fue cuando la llevamos, pero nos condujeron con un psicólogo y él nos mandó hasta villa Ocaranza que fue donde nos dijeron que tenía esquizofrenia”, “Al principio llevamos a mi hermano con un doctor que nos dijo que podía tener esquizofrenia y nosotros no sabíamos que era entonces llevamos a mi hermano con un neurólogo y él fue el que nos dijo que si tenía esquizofrenia y él fue el que nos explicó lo que era y nos dijo que teníamos que ir al villa Ocaranza para que nos dieran un tratamiento y los medicamentos para mi hermano”⁷³.

En los diferentes testimonios rescatados se presencia una historia clínica de la enfermedad y de la identificación de la enfermedad que provocaba los síntomas, porque la incertidumbre dañaba a los familiares debido a que no sabían cómo reaccionar y tratar las conductas de sus pacientes, esperando que con el diagnóstico se presentara una solución y cura a los diferentes problemas

⁷³ Información de campo obtenida el 5 de octubre de 2016

presentados. ” Lo único que me importaba es que estuviera bien y le dije doctor cuando se va a curar mi hijo y él me dijo no señora esto es para siempre, pero con los medicamentos lo intentaremos poner bien”⁷⁴. ” Vivir con un adolescente la primera etapa del desarrollo de la enfermedad es para los padres muy desconcertante y a veces llegas con personas equivocadas y que son muy mercenarias y no se concretan y entonces dices como que no, no es lo correcto”⁷⁵.

Sin embargo, la forma en que se recibe la noticia de la cronicidad es correspondiente al impacto que tendrá en los padres, en un primer momento de acuerdo a los testimonios el diagnóstico solo puede ser otorgado por un “profesional en medicina” específicamente un psiquiatra, si la noticia es anunciada por un psicólogo es desestimada debido a que no está certificado para diagnosticar enfermedades como la esquizofrenia. “cuando lo llevamos con el psicólogo nos dijo con nuestro hijo ahí presente que tenía esquizofrenia, y pues ella no estaba capacitada para decirnos porque no tiene la carrera de medicina, y después ya cuando íbamos en el carro se quería aventar”⁷⁶. “cuando llevas a un hijo con unas personas que no son las indicadas es muy probable que los diagnósticos sean poco acertados o te lo digan de manera muy impulsiva, siempre es necesario ir con un psiquiatra porque son los únicos que están capacitados para recetar medicamentos, mientras que los psicólogos tratan otras cosas”⁷⁷.

La importancia de la notificación y diagnóstico tiene repercusiones en el curso de la cronicidad en la perspectiva de los cuidadores, porque se articula en el inicio de algo que es para siempre, es el inicio de un nuevo modo de vida, y marca el paso de un estado a otro. Es el instante en el que sucede la revelación sobre la condición permanente de las personas afectadas, así como los cuidados que deben de procurar los familiares, por lo que posterior al diagnóstico los cuidadores buscan información sobre el trastorno principalmente enfocada al tratamiento y estrategias para enfrentar las emociones que provoca una condición que es de por

⁷⁴ Información de campo obtenida 16 de abril del 2016

⁷⁵ Información de campo obtenida 26 de mayo de 2016

⁷⁶ Información de campo obtenida el 30 de abril de 2016

⁷⁷ Información de campo obtenida el 26 de mayo de 2016

vida. “Después de que me dijeron que tenía mi hijo empecé a buscar cómo ayudarlo, y probando que medicamento le quedaba mejor y así que como llegue a AFAPE pero en México y ellos me dijeron que aquí había uno, y fue como llegué con la señora Guadalupe y aquí me ayudaron me dijeron que no era la única y ellos me ha ayudado” “empezamos a buscar opciones, porque aunque uno diga yo por mi hijo hago lo que sea, pues la realidad es el desgaste, incluso en lo económico empieza a pesar, y así fue como llegamos a AFAPE México y con margarita buscando algunas alternativas y ahí nos dijeron que podíamos poner uno en Pachuca”⁷⁸.

Posterior al diagnóstico los cuidadores consideran que deben adaptarse a un estado que es permanente, lo que implican la toma de estrategias para la ingesta de medicamentos, la absorción de responsabilidades y la absolución de obligaciones de los enfermos. Pero en la adaptabilidad a la enfermedad también existe una adaptabilidad de la enfermedad traspasada hacia los cuidadores, a las depresiones, y el “estigma” que representa tener un familiar con un trastorno mental. “yo no lloraba, me iba a hacer ejercicio y lo hacía bien fuerte, bien fuerte, y ya a mi casa llegaba más tranquila, y así podía más con las situaciones de mi esposo que cuando las tiene se notan mucho, y con las de mi hijo que también se le notan, y pues yo soy la que siempre anda ay vamos para aquí o para allá y así evitar que los dos se depriman, el problema es cuando yo me siento mal porque entré a mi esposo con depresión y a mi hijo al mismo tiempo a veces si es difícil, por eso cuando se van los dos les digo. Ay si váyanse y a mi así me dejan un rato sola”⁷⁹. En el presente testimonio existe una adaptabilidad a una doble responsabilidad sobre la carga de responsabilidades y la variabilidad de la conducta no solo del principal afectado sino de en la variabilidad de la conducta de los familiares. “es difícil porque nunca sabes cómo reaccionar con las enfermedades mentales, con un cáncer, sabes que hacer, pero en esto son muchos tipos de esquizofrenia, y no se sabe cómo reaccionar o que hacer ante lo

⁷⁸ Información de campo obtenida 2 de abril del 2016

⁷⁹ Información de campo obtenida el 4 de junio de 2016

que les pasa a nuestros hijos y nunca dejamos de aprender porque siempre puede ser diferente porque hay días que no están bien y otros que sí”⁸⁰.

En los familiares se observa una tendencia a la constante adaptación, para ellos la enfermedad que es para siempre, coloca a los cuidadores en un constante cambio al que deben de adaptarse de lo contrario el paciente puede tener recaídas, La conducta de los familiares enfermos y su capacidad de cambio abruptos es lo que caracteriza la cronicidad específica de las esquizofrenias, pues las experiencias de acuerdo a las entrevistas pueden cambiar de un día a otro.

La adaptación y confrontación de una situación que marca a los familiares y enfermos se convierte en el día a día donde el principal mecanismo para enfrentar el estigma es “el ignorar”. “al principio si me daba vergüenza, porque las personas veían que ella me gritaba me ofendía, al principio le daba importancia ahora ya no, porque sé que está bien, y si alguien dice algo es porque no la conoce” “a menudo las personas hablan de nuestros hijos, o pueden decir que son maleducados o que los sobreprotegemos pero lo dicen porque no saben y hablan desde la ignorancia, en un momento a algunos les daba explicaciones del por qué pero ahora sé que no debo de dar explicaciones y es mejor ignorar a las personas si hablan mal de mi hijo o de mí”⁸¹.

El ignorar “los comentarios” de las personas ajenas al padecimiento se vuelve parte de la experiencia diaria que se integra al curso de la cronicidad, el ignorar es mejor que dar explicaciones debido a que esos consideran que dar explicaciones de la enfermedad es justificar una conducta que existe no por deseo del enfermo sino porque una condición médica lo obliga, los familiares saben que la “desobediencia” es parte de la enfermedad pero el desconocimiento de personas que sirven de observadoras califican la conducta no solo de los individuos afectados sino de los padres donde esos figuran como propiciadores de la desobediencia, y por esta misma razón los familiares cuidadores eligen el ignorar a “los demás” como un mecanismo que les ayuda a sobrellevar la enfermedad.

⁸⁰ Información de campo obtenida el 21 de mayo de 2016

⁸¹ Información de campo obtenida 16 de abril de 2016

Finalmente, en la cronicidad los términos de normalidad y anormalidad son ambiguos. Para los cuidadores sus familiares no son normales porque la conducta que demuestran no se rige bajo las pautas que se han dado al interior de los diferentes grupos en que se pretende se inmersa el sujeto afectado pero la enfermedad ha debilitado en las concepciones la línea entre la normalidad y anormalidad porque todos estamos expuestos, o tenemos predisposición y un detonante nos puede ocasionar una enfermedad mental. “esto le puede ocurrir a cualquiera y es por eso que todos tengan información sobre el padecimiento y como dicen hasta en las mejores familias pasan” “y es que uno cuando se imaginaria que algo así le puede pasar a uno, uno ve a las personas como una niña que tiene la otra enfermedad ¿Cómo se llama? Bueno la tenían amarrada en el patio y solo le llevaban de comer y pues por eso es importante que las personas sepan porque uno nunca sabe que le puede llegar a pasar”⁸². La experiencia evidencia la “enfermabilidad” potencial del ser humano, todos “podemos” enfermarnos independientemente de cuál sea nuestra historia clínica, la línea entre salud y enfermedad puede ser atravesada de manera accidental, mostrando la vulnerabilidad de las personas.

El término de normalidad se ve afectado y en la mayoría de los casos aunque el familiar se sabe que no es normal, el resto de las personas tampoco lo son en su totalidad, “y es que nadie es normal, bueno todos tenemos manías que solo se agudizan” “y es que tú sabes realmente nadie es normal todos tenemos nuestros problemas y nuestros asuntos que no nos dejan estar bien o como quisiéramos” “no podemos decir que alguien es completamente normal porque todos atraviesan diferentes situaciones que nos llevan a deprimirnos o enojarnos por todo”⁸³.

Para los informantes la normalidad es algo que no existe en su totalidad esto porque han aprendido que la enfermedad esa en atraviesa toda la historia de vida de las personas. La enfermedad no deja de ser anormal pero la vida en si es atravesada por esos episodios de anormalidad que no posibilitan una normalidad

⁸² Información de campo obtenida el 27 de agosto de 2016

⁸³ Información de campo obtenida 4 de junio de 2016

absoluta en las personas, pero la diferencia entre los enfermos esquizofrénicos y el resto de las personas es que la situación de cronicidad vuelve la anormalidad una situación de experiencia diaria y no unos lapsos, es una experiencia con la que se debe de vivir.

4.3.2 El “sufrimiento” de los familiares de pacientes esquizofrénicos

Cuando hablamos de sufrimiento en los familiares en el presente apartado no nos referimos a aquella experiencia corporal medible de dolor que puede ser controlada. El sufrimiento se refiere a la evaluación que los cuidadores primarios realizan de la enfermedad y de la discapacidad que provoca. La esquizofrenia es una experiencia de sufrimiento que es para siempre, y es por ende una relación directa “este es un sufrimiento que nosotros debemos de llevar siempre y que debemos de enfrentar”. No es dolor por qué no afecta directamente al cuidador, pero sí de manera relacional, que se expresa en sufrimiento, en una dimensión subjetiva.

La experiencia del dolor y del sufrimiento como lo hemos esbozado anteriormente están relacionados con el sentimiento de vulnerabilidad, “a cualquiera le puede pasar no importa cuántos años tenga a mí me empezó apenas hace 5 años”. La enfermedad nos revela la sensibilidad del cuerpo humano y su capacidad de ser afectado por uno mismo y por el entorno. La indefinición de la esquizofrenia provoca una mayor presencia de la vulnerabilidad, porque la enfermedad surge sin una explicación causal única y que demuestra al afectado y a los que los rodean como cuerpos sensibles y frágiles en un entorno hostil. “un golpe, un trauma, el simple estrés del trabajo la genética puede ser la originaria de la esquizofrenia, no se sabe, por eso es nuestro objetivo es concientizar a las personas sobre el padecimiento y en caso de que tengan un familiar con esta situación tenga la atención que necesita”.⁸⁴

En el anterior testimonio se expresa de la misma forma la necesidad del otro y la capacidad transformadora que tiene el sufrimiento y el dolor. Los cuidadores se concientizan de la necesidad del otro por la discapacidad de la enfermedad, el

⁸⁴ Información de campo obtenida 2 de abril de 2016

carácter crónico de la esquizofrenia enfatiza en la necesidad del otro para procurar el cuidado, sin la existencia del otro no enfermo es muy difícil que el enfermo mantenga la estabilidad – bienestar, “no quiero que le pida ayuda a su hermano, quiero que pueda por si solo y que tenga un trabajo” la preocupación principal es que los enfermos no estén discapacitados en el ámbito laboral para que “no dependan de nadie”, sin embargo muestran interés en que los afectados tengan un apoyo emocional, “me gustaría que mi hija tenga no un esposos pero si amigos”⁸⁵ “la esposa de mi hijo e ayuda demasiado, ella también lo cuida y lo apoya incluso cuando no tiene trabajo”⁸⁶.

Pero la necesidad del otro revelada por la vulnerabilidad, el dolor y sufrimiento no solo es proyectada sobre los pacientes también en los cuidadores quienes se “piensan que están solos” en el padecimiento lo que provoca un sufrimiento por el sentimiento de desolación e incomprensión. “nosotros pensamos que éramos los únicos a los que les pasaba, después nos enteramos que había más como nosotros”, “en un principio me pregunté porque a mí, pero conforme me fui informando fui viendo que no éramos los únicos”. Esta necesidad del otro para sentirse acompañado en el sufrimiento se ve resuelto por el grupo de ayuda mutua ya que este les ofrece una “revelación” de un entorno en el que encuentran “apoyo”. “la principal razón del grupo como en alcohólicos anónimos⁸⁷ es demostrarles a las personas que tienen un familiar con esquizofrenia que no están solo y que hay lugares [hospitales e instituciones médicas] donde se les puede ofrecer ayuda, y que aquí puedan desahogarse con personas que los entendemos porque tenemos el mismo problema y no los podemos juzgar”⁸⁸.

La enfermedad y el sufrimiento revela un punto muy importante no solo el paciente necesita el acompañamiento de otro sino quien cuida. Este último se siente solo debido a no poder compartir su experiencia con el paciente porque este no es consciente de muchos de sus actos, y en algunas ocasiones no es

⁸⁵ Información de campo obtenida 26 de noviembre de 2016

⁸⁶ Información de campo obtenida 16 de abril de 2016

⁸⁸ Información de campo obtenida el 2 de abril de 2016

consciente de su esquizofrenia “casi nunca le podemos decir nada sobre su esquizofrenia porque él dice que está” “a veces se queja y nos dice que porque venimos al grupo, nos dice: ay ustedes ya se van a esa cosa, luego ya creen que tengo todo eso, y nosotros le decimos que no que solo venimos a hablar”, para los cuidadores el enfermo no es un acompañante de la enfermedad porque está ausente de ella, el medico tampoco porque es ajeno a los cuidados diarios, y el resto de las personas no tiene la información necesaria para alcanzar a comprender la experiencia de los cuidadores, por ello los cuidadores solo encuentran un apoyo con personas cuyas experiencias son las mismas sobre la enfermedad.

Al interior del grupo se habla de aquello que no se puede con otras personas ajenas al padecimiento, por lo que las junas se convierten en un espacio prohibido para aquellos que son ajenos al grupo, y la enfermedad pareciera convertirse en un tabú y en un mensaje codificado que solo puede ser oído por los cuidadores y enfermos.

El sufrimiento es transformador porque cambia la rutina de cuidadores y de enfermos, en los capítulos anteriores hemos abordado el cambio de un estado a otro considerando diferentes puntos así como el tiempo, en cuidadores y pacientes colapsa el pasado pues este carece de importancia en el ahora, “ahora ya no importa tanto de parte de que familia viene, y aunque si me paso por la mente la pregunta no le tome importancia porque lo que quería era buscar alternativas para mi hijo” “ahora ya de nada sirve echarnos culpas de si mi esposa o yo o alguien más tuvo la culpa, lo que importaba era mi hijo”⁸⁹.

Quizá este es un punto de escisión entre la enfermedad crónica y la enfermedad, mientras en la enfermedad colapsan el presente y el pasado y solo tiene presencia el futuro por la expectativa de una cura, en la enfermedad crónica la expectativa se ve rota, ya que el futuro es incierto, se sabe que no hay cura y no se sabe si mejorará o si habrá “recaídas”, existe el deseo de una mejora pero no es algo asegurado, el presente es lo único seguro “solo por hoy” para los cuidadores los

⁸⁹ Información de campo obtenida el 30 de abril de 2016

momentos de estabilidad que se experimentan en el presente son los que tienen importancia, por la incertidumbre del futuro, ellos “disfrutan” los momentos donde sus pacientes están bien y viven solo un día “porque mañana solo dios dirá”, los cuidadores solo existe la disposición del día que dios les otorga así sea de estabilidad o de crisis. En una condición permanente no se piensa en el futuro, se enfrenta el día de acuerdo a las diferentes contingencias que esté presente con la enfermedad.

El sufrimiento es un tiempo perdido pues en el no existen las expectativas y no deja cabida para el “goce” de los lapsos de estabilidad, “nosotros con el grupo intentamos que las personas dejen de sufrir por no aceptar el padecimiento de sus familiares y aprendan a disfrutar de sus pacientitos cuando están bien, que los abracen y salgan que convivan con ello para eso son las terapias ocupacionales donde queremos que ambos participen”⁹⁰. es un tiempo no deseado y se enfrenta diariamente por que la enfermedad no acaba, y para evitar el sufrimiento se puede incurrir en la medicación “antes me la pasaba llorando, pero ahora procuro que ya no y prefiero tomar un antidepresivo; un chocho cuando me siento mal”.

Los últimos párrafos abren los posteriores capítulos, porque hablamos de la enfermedad como algo prohibido y que se ha convertido en un tabú y la estigmatización del cuidador y del paciente, así como el papel que tiene la religión y el grupo de ayuda mutua para los cuidadores.

4.4 Tabú y estigma en la familia

A lo largo de las páginas anteriores se ha expuesto sobre el silencio que implica el tener esquizofrenia, la marginación de los cuidadores de diferentes espacios, para procurar un ambiente seguro en los pacientes, así como la auto marginación y autocensura. Las conversaciones y emociones al respecto de la esquizofrenia como mensajes se vuelven cifrados por la experiencia, los miembros de AFAPE Pachuca no comparten sus experiencias al resto de la gente porque estos no entenderán lo expresado en las reuniones, prohibiendo la entrada a las reuniones de personas ajenas al padecimiento.

⁹⁰ Información de campo obtenida el 2 de abril de 2016.

Censuran las explicaciones sobre la enfermedad a las personas ajenas padecimiento, estas se han contenido solo dentro de grupos específicos y en lugares donde queda excluido el que no padece. En los capítulos posteriores la enfermedad es tratada en los términos de tabú, el ocultamiento y lo prohibido de la esquizofrenia en los cuidadores, así como la marginación, el estigma, las marcas de la enfermedad.

4.4.1 Callar el sufrimiento “nadie puede entender”

El sufrimiento es una experiencia no deseada, que en ocasiones se calla o se modifica en diferentes grupos y hacia quienes va dirigido, es una experiencia que no se busca repetir y con un profundo sentido educativo que ha sido aprendido y que a su vez puede ser enseñado. El sufrimiento es observado como un mensaje, que debe de ser descifrado y que no todos pueden entender, solo aquellos que comparen la misma experiencia, por esta razón el sufrimiento es callado en los contextos en que la experiencia no es compartida, los familiares procuran callar el sufrimiento lejos del grupo.

El tabú de la esquizofrenia en los cuidadores primarios es presentado como el silencio y la prohibición de hablar del padecimiento lejos del grupo de ayuda mutua. “preferimos no dar explicaciones de lo que tiene nuestro hijo las personas no entienden y a veces los tratan mal porque no conocen el padecimiento”. El callar implica la prohibición hacia los “otros” a los ajenos al padecimiento el acceso a la información, la experiencia es la que cifra la información, haciendo del padecimiento un mensaje que solo puede ser entendido por aquellos quienes comparten el sufrimiento. “nadie puede entrar a las juntas del grupo de ayuda mutua solo aquellos que tienen un familiar con esquizofrenia o con alguna enfermedad mental porque solo nosotros podemos entender el sufrimiento de gente como nosotros si alguien ajeno a esta situación estuviera no podríamos hablar libremente por miedo a que nos juzguen”.

En los informantes encontramos que el grupo se encamina a la ocultación y contención de las narrativas, las experiencias solo son compartidas entre aquellos que comparten las mismas experiencias de sufrimiento. Las narrativas son

silenciadas fuera del entorno del grupo de ayuda mutua y son “domesticadas” son modificadas en aquellas ocasiones en que se dirigen a las personas que no comparten la misma experiencia, “para las personas que no vienen al grupo de ayuda mutua porque no tienen a nadie con esta situación tenemos las juntas de información que las hacemos el último sábado de cada mes ahí puede entrar cualquier persona y en ella nos dedicamos a dar información sobre el padecimiento, los síntomas donde son tratadas, esto para las personas que apenas han descubierto que tienen un familiar y necesitan saber que es la esquizofrenia”⁹¹. Las narraciones son modificadas de forma que los temas tocados al interior del grupo se enfocan en los síntomas y el sufrimiento causado por la enfermedad en los cuidadores, mientras que en las juntas de información se abordan los signos clínicos, así como las diferentes estrategias para enfrentar la enfermedad.

Al interior del grupo de autoayuda se habla de aquello que no se habla ni con los pacientes, se habla sobre “el cansancio”, la “tristeza”, “depresión”, estos son temas que está prohibido tocar lejos del grupo de autoayuda, si bien en parte porque consideran que nadie más los lograría entender y el temor a ser juzgados, también porque ellos no deben de mostrarse “enfermos” o “mal” frente a sus familiares afectados, porque de esto depende la salud de sus familiares. Al interior del grupo se comentan las conductas que los pacientes tienen y que molestan a los cuidadores, por ello se prohíbe a los cuidadores asistir a las juntas con los pacientes a menos de que estos así lo deseen porque quiere llevar por ellos mismos su tratamiento como el señor “E” quien al ser paciente de esquizofrenia asiste a las juntas del grupo de ayuda mutua.

La esquizofrenia se convierte en aquello de lo que no se puede hablar no solo como afectado sino como cuidador. El cuidador se experimenta como víctima del juicio del grupo social por no tener un familiar “sano”, el grupo social al no compartir la experiencia de la enfermedad desconoce la actual condición del cuidador, y el sufrimiento que este puede tener, por lo que calla al considerarse

⁹¹ Información de campo obtenida 2 de abril de 2016

como no acompañado usualmente se autocensura de la misma familia para no parecer una carga, porque ellos no dependen de nadie pero de ellos depende el paciente esquizofrénico, y es imposible mostrarse afectados por la enfermedad. La esquizofrenia es algo sobre lo se habla, pero no el sufrimiento que implica el cuidar de un familiar, porque si sufren y se ven afectados los cuidadores existirá una repercusión en la salud del paciente.

4.4.2“Siento que me tratan diferente” señalar la diferencia.

Como fue abordada anteriormente la esquizofrenia no es una enfermedad que solo abarca al que la padece sino al cuidador porque “discapacita” y exime de responsabilidades al paciente razón por la que frecuentemente el cuidador se considera como portador de una propia enfermedad o de una marca como cuidador, y que al “cargar” con una enfermedad ajena lo hace con un sufrimiento propio, y este sufrimiento como lo vimos en el apartado anterior lo autocensura y margina y este es el fenómeno conocido como estigma.

El estigma no surge del cuerpo enfermo, surge en las redes de relaciones que se han debilitado. El señor “E” siendo paciente esquizofrénico es un ejemplo del estigma en pacientes esquizofrénicos “a veces siento que ya no me tratan igual en mi familia, antes me dejaban a mis sobrinos y como trabajaba me hacía cargo de muchas cosas en mi casa yo era el cuidó a mi mamá cuando se quedó ciega por la diabetes, después de esa enfermedad sentí que perdí autoridad, ahora ya no me dejan a mis sobrinos, ya los traen una vez a la semana o menos, mi hermana me cuida a varios lados a los que voy, siento que antes era la cabeza de la familia mientras que ahora ya no me consultan para nada”⁹². En la narración del señor “E” el sentir que lo tratan mal se traduce en la pérdida de autoridad, marginación dentro de su propia familia, exponiéndolo a una situación de limitación y soledad.

En este caso el paciente se encuentra marginado por representar un debilitamiento e incumplimiento de los roles establecidos, el señor “E” considera que partir de la pérdida del empleo y de las responsabilidades es marginado y considerado como una persona incapaz de cuidar de otros, se mantiene al

⁹² Información de campo obtenida 17 de septiembre de 2016

afectado en soledad, excluyéndolo de las relaciones sociales que con anterioridad mantenía. Los afectados por el estigma buscan caminos para reconstruir estas relaciones, “yo fui a AFAPE para saber más de la esquizofrenia y saber qué puedo hacer para que no se salga de control y así poder recuperar un poco de la autoridad que tenía, que mi familia me vea como líder especialmente mis sobrinos”⁹³, el señor “E” dirige sus acciones a la restitución de las relaciones y del papel que tenía al interior de su familia, “hubo un tiempo en que me aleje de la iglesia pero volví a ella porque mi familia me preguntaba porque ya no iba y pues si me hacía falta, porque me sentía sin esperanza, pero ahí también encontré gente que me apoyaba con esa situación”⁹⁴. En este testimonio encontramos que el señor “E” no solo se acerca a la religión por petición de sus familiares, sino porque en la iglesia ve reconstruidas las relaciones de amistad y compañerismo que había dejado con la enfermedad.

En los cuidadores el estigma también procede del debilitamiento en las relaciones sociales debido a la autocensura y auto marginación, los cuidadores pueden ser señalados como sobre protectores (de acuerdo a su propia perspectiva), y ser considerados como “malos padres” por no establecer límites para sus hijos “a veces preferimos no tener conversaciones con las personas sobre lo que tiene nuestro hijo porque ellos creerán que solo lo sobre protegemos porque no trabaja”. Esta narración expone que los cuidadores ven constantemente amenazada su autoridad por la muestra de desobediencia de los pacientes y que por ello pueden ser juzgados de permisivos en el caso de los padres. En estos casos el debilitamiento como persona viene por la escisión con las funciones que debe de cumplir un padre con su hijo y esto es la imposición de normas.

Para el caso de los familiares de cuidadores que no son padres (resumiéndose al caso de la señora “M”) la marginación proviene al compartir espacio con una persona afectada por la esquizofrenia “ya no traen a nuestros sobrinos y ni mi hermana viene mucho, quizá tengan miedo de que mi hermano tenga un episodio,

⁹³ Información de campo obtenida el 5 de octubre de 2016.

⁹⁴ Información de campo obtenida 5 de octubre de 2016

pero eso ya no ha pasado desde que inicio con el tratamiento”⁹⁵. Pero es con ese testimonio que observamos que la soledad y el aislamiento se trasladan hacia los cuidadores. “cuando los tíos de mi hija hacen fiesta y no nos invitan le digo que estoy cansada para que ella no se sienta mal y no crea que no nos invitan por su culpa”⁹⁶. Los familiares reducidos a la soledad buscan al igual que los pacientes caminos para reconstruir las relaciones sociales fracturadas.

El grupo de ayuda mutua cumple con un papel importante porque permite a los familiares cuidadores integrarse a un grupo en el que la experiencia de la enfermedad no es vista como una carga. Las emociones como depresión tristeza son expresadas al interior del grupo como experiencias de las que se puede aprender y no como quejas. El grupo sirve a los familiares para establecer nuevas relaciones sociales con personas que comparten la misma experiencia y donde esta no es vista como una carga, porque al interior “el liberar” las emociones permite que no interfieran con el cuidado y la estabilidad del paciente esquizofrénico. “hacemos las reuniones con el fin de que los familiares se olviden de sus problemas y vean que no están solos, porque a veces todos se aíslan y entonces las emociones pueden afectarlos”⁹⁷.

El grupo de ayuda mutua sirve para reconstruir las relaciones sociales dañadas y establecer vínculos nuevos que sustituyan los anteriores, y en donde la experiencia de la enfermedad no es vista como una carga sino como un mensaje que debe de ser compartido de modo que la experiencia sirva como apoyo a las personas que experimentan una situación similar como cuidadores. Al respecto del grupo de ayuda mutua hemos destinado el capítulo posterior.

4.5 Religión, ayuda mutua y esquizofrenia.

Anteriormente se abordó el papel del grupo de ayuda mutua, así como el de la religión en la comprensión de la enfermedad. En el grupo de AFAPE Pachuca ambas están conectadas por haber traspasado el programa de A.A, en donde se

⁹⁵ Información de campo obtenida 5 de octubre del 2016

⁹⁶ Información de campo obtenida 14 de mayo del 2016

⁹⁷ Información de campo obtenida 10 de septiembre de 2016

reconoce a un ser superior como dueño de la voluntad de los integrantes y el reconocimiento de una incapacidad para llevar el control sobre la “enfermedad”.

El grupo surge de la necesidad por compartir narrativas y enfrenar aquellas emociones de “soledad”. Pero las narrativas se han convertido en mensajes que un ser superior ha dado los cuales deben de ser descifrados e interpretados.

Por medio de la experiencia compartida al interior del grupo se puede descifrar el contenido de dicho mensaje, la experiencia de dolor y sufrimiento no dejan de existir pero obtienen un significado “divino” en la que solo “dios sabe porque hace las cosas”, existe por una razón, que en diferentes narraciones se puede asociar a un sufrimiento que reivindica, posterior al diagnóstico y a la experiencia grupal los informantes consideraban que su “deber” u “objetivo” era ayudar a sus familiares enfermos y a aquellas personas que lo necesitaran, y ya no sentir “pena por sí mismos” o “lamentarse”. “cuando no sabía que mi hijo tenía esquizofrenia lo golpeaba y lo iba a correr de mi casa, después de que me dijeron que nada de lo que hacía era su culpa, me empecé a sentir culpable por haberlo tratado de esa forma, después de un tiempo en AFAPE y de hablar con otros compañeros empecé a dejar la culpa y comprendí que mi deber como padre era cuidar de mi hijo y transmitir el mensaje a otras personas que pasaran por la misma situación... aunque a veces aun deseo que mi hijo estuviera mejor o no tuviera esquizofrenia pienso que fue a mí al que le tocó ser su padre y cuidarlo y que mi experiencia sirva a otros”⁹⁸ “cuando llegué a AFAPE me di cuenta que no estábamos solos y que la experiencia de uno puede ayudar a otros, porque muchos llegamos confundidos o deprimidos con la emociones expresadas, y aquí aprendemos a controlar nuestras emociones, aceptando las condiciones de nuestros familiares”⁹⁹.

Esto revela otro punto importante sobre el grupo de ayuda mutua, la aceptación como en AA. Indica el inicio de una etapa nueva, la aceptación de una condición es mediante la que se revela el mensaje a comprender, posterior a la aceptación

⁹⁸ Información de campo obtenida 26 de mayo de 2016

⁹⁹ Información de campo obtenida 4 de junio de 2016

de la condición de sus familiares los informantes se revelan como los portadores de un mensaje que debe de ser compartido, “aceptando a nuestros familiares y aceptando que no es una cuestión que depende de nosotros la situación de nuestros familiares dejamos de culpar y entregarnos a la voluntad de un poder superior”¹⁰⁰.

La aceptación representa una reivindicación de la conducta de los familiares porque “el paciente no tiene la culpa” de sus actos o de su condición y tampoco es por causa de los informantes, aunque estos pueden considerarse “culpables” de conductas que pudieron empeorar la condición de los enfermos esquizofrénicos a su cuidado, con la actual vigilancia y responsabilidad, encuentran redimidas sus conductas anteriores. Encuentran la transmisión de las experiencias como una forma de apoyo y basado en la aceptación, por esta razón es por la que recitan la oración de san francisco (emulando a A.A) en donde se solicita la intervención de un poder superior para “acepar las cosas que no se pueden cambiar” y la obligación de compartir experiencia proviene del grupo de A.A. en el que finalizan las juntas con la máxima del “yo soy responsable”.

Finalmente el integrarse al grupo de ayuda mutua se vive como una experiencia “liberadora” e incluso restauradora “cuando llegué estaba muy mal, no comía no dormía llegue un palito, sólo lloraba ya aquí salgo cantando bailando, yo ya no me he enfermado tanto antes de llegar para mí era una soledad, un amargura una tristeza, me la pasaba llore y llore, da aquí yo le llevo las juntas a mi esposo y a mi hija, aquí saco todo lo que llevo aquí y es que cada padre lleva una piedra muy grande y con unas espinas muy duras”, “las juntas nos sirven para desahogarnos, porque muchos no pueden expresar sus emociones afuera, la tribuna sirve para sacar todo y por eso cuando entran esperamos que con el tiempo ya no estén llorando todo el tiempo sino que aprendan a vivir el hoy, como se dice en alcohólicos anónimos solo por hoy”¹⁰¹.

¹⁰⁰ Información de campo obtenida 17 de junio de 2017

¹⁰¹ Información de campo obtenida 23 de abril del 2016

El grupo de ayuda mutua es el que provee los elementos religiosos con los que se interpreta la enfermedad como un mensaje a descifrar y que debe de ser compartido con las personas. Pese a la interpretación religiosa esta no quiere decir que la actividad médica carezca de sentido posterior a entregar la voluntad de informantes y pacientes a un poder superior, sino que esta también es considerada dentro de la voluntad de “dios” o de un “poder superior”

4.5.1 La labor médica cómo obra de dios

La voluntad de dios es la voluntad de los informantes ellos solo actúan de acuerdo a disposiciones divinas, interpretación que en apariencia margina el papel de los profesionales de la salud, sin embargo, estos aparecen como intermediarios entre el paciente y la voluntad de un ser superior.

En los informantes existe una muy marcada diferencia entre aquellas situaciones a las que se recurrirá con oraciones o meditaciones y las que requieren la ayuda de un profesional de la salud. Para los informantes el entregar su voluntad a un poder superior incluye la consulta con profesionales. La presencia de los profesionales no es fortuita, “dios” ha dispuesto de personas especializadas en la curación, para que los informantes soliciten de su conocimiento, la labor de los médicos es una extensión de la voluntad de dios. “en su voluntad dios ha puesto a las personas como los doctores para ayudar a nuestros hijos”¹⁰² “gracias a dios encontramos al doctor que nos dijo lo que tenía nuestra hija y que nos dijo a donde llevarla porque nosotros nunca habiéramos sabido que hacer con nuestra situación”¹⁰³.

La actividad medica que se centra en la curación de los enfermos, funciona por voluntad de dios, dicha labor es mediadora entre el poder de dios y el enfermo, así como dios ha dado la enfermedad brinda las herramientas “necesarias” para enfrentarla, la figura del médico figura como receptora del poder de dios a través del conocimiento que han adquirido con la preparación profesional.

El apoyo de los cuidadores se complementará con las acciones de los afectados por la esquizofrenia y de sus cuidadores, “sí, nos debemos de entregar a la

¹⁰² Información de campo obtenida 26 de mayo del 2016

¹⁰³ Información de campo obtenida 27 de agosto del 2016

voluntad de dios, pero eso no es que no hagamos nada, a dios orando y con el mazo dando, nosotros debemos de poner de nuestra parte, debemos de hacer que los pacientes se tomen sus medicamentos, o yendo con los doctores no podemos dejar a los pacientes si su tratamiento por que los médicos para eso están para curarlos”¹⁰⁴ “nosotros los padres debemos de llevar a nuestros hijos al doctor y darle sus medicamentos, dios dice ayúdame que yo te ayudaré, nosotros debemos tomar determinadas acciones para que esto funcione”¹⁰⁵.

Para los informantes las condiciones están otorgadas por intervención divina pero las acciones humanas deben de dirigirse hacia tales para la mejora continua. Existe una labor conjunta entre lo divino y las acciones humanas, la voluntad de dios debe de ser reflejada en las actividades que desempeñan los cuidadores, porque la voluntad de dios es enfrentar la enfermedad de manera eficiente utilizando las herramientas que pone a disposición.

4.6 El modelo medico hegemónico en la representación familiar de la enfermedad mental.

A lo largo del texto hemos esbozado la representación familiar de la enfermedad mental. En este análisis se han abarcado puntos como la salud y el bienestar, la enfermedad como un estado que no puede entenderse sin el estudio de la interpretación de estos estados. La perspectiva de los cuidadores contiene la del profesional, así como de espectador que se conjunta en los cuidados y la vigilancia. Sin embargo, en los temas abarcados encontramos al médico revestido de autoridad al interior de las interpretaciones, y es a partir de este del que se construyen las interpretaciones de los informantes. Aun cuando encontramos una fuerte presencia religiosa los cuidadores en las narraciones expresan una tendencia hacia la consideración de la enfermedad como un problema de índole biológica.

En los relatos de los cuidadores el biologismo está siempre presente, principalmente cuando se referían al origen de la enfermedad, y en la localización

¹⁰⁴ Información de campo obtenida 26 de mayo de 2016

¹⁰⁵ Información de campo obtenida 26 de mayo de 2016

de esta, ubicando la enfermedad en el cerebro, o dando responsabilidad del origen a la “genética”, a las sustancias producidas por el cerebro o porque el cuerpo fue un receptor de los problemas con la madre, circunstancias que posteriormente se acentuaron y afectaron el sistema perceptivo de los pacientes.

Lo anterior implica que existe una jerarquización de explicaciones con respecto de las demás, el biologismo no anula otro tipo de explicaciones como la religiosa, pero se coloca en una posición superior respecto de las de origen religioso o aquellas de origen social.

En la perspectiva de los familiares existe una asimetría entre el médico y el paciente y con ellos mismos. Las decisiones tomadas sobre el tratamiento no pueden realizarse sin la previa consulta con los médicos, los psicólogos son excluidos de la consideración familiar como profesionales legítimos de consulta exceptuando aquellos que tienen alguna certificación o especialidad. Es así como los médicos se erigen como personas con un legítimo conocimiento del padecimiento porque esta basa sus estudios en las zonas afectadas del cerebro y logra combatir la enfermedad a través de medicalizaciones. Los cuidadores se colocan en una situación pasiva respecto al combate de la enfermedad por el desconocimiento y la no especialización.

En la interpretación de los cuidadores existe una menor tendencia hacia la asociabilidad y la ahistoricidad, pero el biologismo, el mercantilismo y la asimetría ocupan un lugar importante en los diferentes testimonios y narraciones que hemos expuesto y analizado. Para los informantes la práctica médica conserva sus funciones básicas de acuerdo al Modelo Médico Hegemónico. Para los informantes la medicina cumple con una función curativa, pues solo es con la medicina con la que se puede inducir a un estado de bienestar a las personas afectadas por la esquizofrenia, el principal deber de un médico consiste en propiciar la cura del padecimiento o la mejora.

El modelo medico hegemónico asegura su legitimación a través de esta función y es otorgada por los cuidadores, ellos consideran que no existe mayor eficacia que

la ofrecida por la medicina clínica, porque esta es capaz de ofrecer estabilidad a los pacientes, sin la constante medicación de los pacientes es imposible la estabilidad bienestar, y la única forma de conseguirla es a través de la vigilancia médica.

4.6.1 Un problema “multifactorial” con múltiples respuestas.

En el capítulo anterior analizamos el papel que tiene el MMH en las representaciones de los familiares sobre la enfermedad y a lo largo del texto la enfermedad en los familiares esta revisto de interpretaciones que son derivaciones del MMH y que pertenecen al modelo subordinado y de auto atención.

En las diferentes narraciones de los informantes el modelo hegemónico se ve complementado por derivaciones del mismo, que dan explicación y atención a aquellos problemas que se presentan en el curso de la vida de los cuidadores, y que no puede abarcar el MMH. Lo que es proyectado en el tratamiento de las conductas anormales y la discapacidad en el ámbito laboral, con medios diferentes a la medicación. Las “terapias ocupacionales” en donde los pacientes realizan actividades destinadas a generarles ingresos económicos, constituyen parte de los esfuerzos de los cuidadores, para que los informantes se integren al campo laboral, canalizando las acciones a dirigir la conducta sin la intervención sobre el cuerpo a través de la medicación.

Sin embargo, la presencia del modelo subordinado se presenta más cuando del tratamiento a los malestares del mismo cuidador abordamos. Los cuidadores acuden a terapéuticas basadas en la experiencia sobre diferentes métodos basados en la psicología. “A veces como dice el doctor Sabiña prefiero tomar un respiro y salir, tomar un tiempo para mi” “los psicólogos, aunque no tienen la carrera de medicina ayudan para enfrentar nuestras emociones o incluso dejar las culpas, no tiene nada de malo acudir con un psicólogo cuando nos sentimos mal”¹⁰⁶.

¹⁰⁶ Información de campo obtenida 4 de junio de 2016

En las representaciones del modelo subordinado (dirigido a los pacientes o a los cuidadores) existe sociabilidad e historicidad lo que lo diferencia del MMH. Para los informantes la enfermedad puede acentuarse a través de las relaciones sociales, si existe tensión al interior del grupo familiar esto afectará la estabilidad, de esto proviene la necesidad por mantener control sobre el entorno lo que abarca el grupo social. Al igual encontramos en algunos testimonios a lo largo del texto que las condiciones económicas por las que pasaba la madre del paciente afectaron la salud de la primera y por añadidura del actual afectado de esquizofrenia. Al igual en la representación de la enfermedad los cuidadores consideran a esa como un proceso histórico, como una cadena de episodios de la enfermedad que como consecuencia tienen el estado en el que se encuentran sus pacientes, La historia del paciente guarda estrecha relación con la enfermedad que aqueja a las personas, la enfermedad se vuelve una historia que reúne un determinado número de momentos en los que la enfermedad y la anormalidad eran notorias.

Finalmente, la auto atención es uno de los medios más representativos en cuanto a la terapéutica que los cuidadores llevan en los pacientes esquizofrénicos y sobre sí mismos. Los informantes en diferentes ocasiones han demostrado atención a la enfermedad sin la intervención de un profesional, al interior del grupo con las experiencias los cuidadores comparten argumentos sobre los fármacos que han funcionado de manera más efectiva, o de las dosis, e incluso estos frecuentemente cambian de medicamento. “aquí en el grupo nos apoyamos hasta regalándonos medicamento aunque no sean los mismos si sabemos que nos ha funcionado los pasamos a alguien más, o si no les queda un medicamento que nos dieron pero alguien más lo necesita se lo damos”¹⁰⁷ “a veces los médicos nos recetan dosis que son muy fuertes para nuestros pacientes y entonces nosotros las reducimos, porque a veces solo se quedan durmiendo y eso tampoco está bien”¹⁰⁸.

¹⁰⁷ Información de campo obtenida 2 de abril del 2016

¹⁰⁸ Información de campo obtenida 16 de abril de 2016

El elemento más importante de la autoatención en los cuidadores es el mismo grupo de ayuda mutua, porque es a través de este mediante la que los cuidadores atienden su estado de salud “emocional”. En el grupo la individualidad del MMH es apartada de la concepción de salud porque ésta es afectada por el entorno y en donde el otro tiene una gran importancia para mantenerla, “si nosotros estamos nuestros pacientes estarán bien”. Por lo que el acompañamiento de manera emocional juega un papel decisivo en la salud de pacientes y cuidadores. Antes de conocer a otras personas cuyos familiares compartían el mismo padecimiento, los informantes experimentaban un sentimiento de soledad lo que ocasionaba problemas de salud como depresión, falta de apetito y descompensaciones, posteriormente al ingreso de los informantes al grupo de autoayuda existe una disminución en los problemas de salud (no existe nulidad de estos por el carácter crónico de la enfermedad).

En este último apartado hemos expuesto como todos los elementos en la interpretación de la enfermedad por los cuidadores y que se desarrolló a lo largo del capítulo, son constituidos por el MMH, pero existen particularidades que podemos identificar con el Modelo medico subordinado y de auto- atención, existe una complementariedad entre los modelos y que se proyecta en el trato diario con los enfermos esquizofrénicos y en la interpretación de aquello que llamamos salud y enfermedad.

Conclusiones

En la investigación hemos abordado los elementos que conforman una extensa interpretación de la enfermedad desde la perspectiva de familiares cuidadores primarios y el papel que la cultura y la antropología guardan en relación al estudio de la enfermedad mental. Con la finalidad de analizar la interpretación familiar de la enfermedad mental, a través del estudio de caso de integrantes de la asociación civil, “Amigos y Familiares de Pacientes Esquizofrénicos”. Dicho análisis se realizó teniendo en cuenta diferentes pautas culturales con las que se han construido un concepto de enfermedad y de salud.

La etiología de la enfermedad puede corresponder a diferentes modelos acorde a los planteamientos de Laplantine. Partimos del modelo funcional, en el que aparece una disfunción o desequilibrio en el sistema que provoca o desencadena el surgimiento de la esquizofrenia.

En este modelo existen también representaciones que lo conducen hacia dos variaciones, una endógena y otra exógena. En la primera la disfunción o daño que provoca la esquizofrenia proviene por factores ajenos al organismo, por ejemplo, un golpe, o algún incidente que provocó que el organismo no funcionara de manera adecuada, y que derivo en daños cerebrales que provocan un exceso de dopaminas. En el polo endógeno la esquizofrenia es causada por factores que provienen desde el mismo organismo por ejemplo la carga genética que tiene el individuo, o las características psicológicas que los familiares señalan que pudieron contribuir al padecimiento.

Sin embargo, consideramos que dichos modelos son contenidos en el MMH planteado por E. Menéndez sobre el proceso S-E-A. En las narraciones familiares existe una carga biológica en el surgimiento y desarrollo de la enfermedad, así como una relación jerarquizada entre el médico y el familiar – paciente.

En una posición diferente a los modelos ya planteados los familiares describen la enfermedad como un mensaje a interpretar o le proporcionan un valor transformador a la enfermedad. Estas representaciones son dadas por los

diferentes grupos en los que se insertan los familiares y que podemos clasificar como parte del modelo medico alternativo. Mientras que las representaciones que los cuidados conllevan están dadas por el modelo de auto atención. Las representaciones en donde la enfermedad es ambivalente en la conceptualización de los familiares, es otorgada por la asociación en la que se encuentran insertos.

El grupo de ayuda mutua figura como parte del modelo medico alternativo subordinado. Ofreciendo representaciones al margen del discurso médico y que son derivadas de él. La esquizofrenia no es algo que se desea y aunque tiene una base biológica y que pudiera no tener historia, en los testimonios sobre la enfermedad, ésta aparece como una presencia que se originó a través de eventos que la desencadenaron. Los asistentes se apoyan en médicos y psiquiatras más que en la experiencia misma de los integrantes, por lo que la relación asimétrica entre el profesional y el paciente persiste. Por tanto, consideramos a AFAPE como un lugar en donde se reproducen representaciones derivadas del modelo medico hegemónico y que en gran parte de las ocasiones lo legitimaban.

Incluso cuando los cuidadores primarios padecen episodios de depresión, acuden con profesionales de la salud quienes medican con antidepresivos. El grupo de ayuda mutua figura como el lugar en donde pueden expresar el “sufrimiento” que conlleva el cuidado. El Grupo de ayuda mutua es un complemento de las diferentes terapéuticas que los cuidadores tienen para sí mismos y que son provistas por el modelo MMH.

Esto nos conduce a considerar que la enfermedad mental repercute en la concepción de salud en los cuidadores. La línea que pudiera dividir la enfermedad y la salud y que los coloca como polos opuestos de un proceso se difumina, la enfermedad que es una constante en la cotidianeidad de los familiares de esquizofrénicos expone la potencial enfermedad del cuerpo, Para los familiares la salud es un estado imposible de restablecer por el carácter crónico que adquiere la enfermedad de acuerdo con el diagnóstico médico.

El concepto de salud se desvanece, no solo en su proyección hacia los esquizofrénicos, también en los familiares el concepto salud no existe como una realidad que pueda ser experimentada por ellos. La salud en relación al significado que da la OMS como un estado total de bienestar es sustituido por un “bienestar relativo”, la salud es reemplazada por la estabilidad, una persona que padece esquizofrenia no puede restablecer su salud porque la enfermedad adquiere un carácter crónico, la enfermedad es para siempre y se debe de vivir con ella, como un estado del que se debe de aprender y que tiene una capacidad transformadora, cambiando la manera de experimentar la cotidianeidad.

El constante cuidado y vigilancia que los familiares procuran a los enfermos conlleva un desgaste físico y emocional por ellos expresado, y que les impide mantener un estado de salud total. Por esta razón los cuidadores consideran que la enfermedad afecta no solo al paciente sino al círculo más próximo. La enfermedad se desplaza del paciente al cuidador al ser una experiencia permanente el concepto de estabilidad en sustitución al de salud también es proyectado a la experiencia del cuidador.

La estabilidad – bienestar como concepto que sustituye al de salud – bienestar, debe de mantenerse en el cuidador porque de este depende la estabilidad del enfermo. Encontramos que, así como la enfermedad se desplaza del paciente al cuidador, la estabilidad lo hace en sentido contrario. La relación salud- estabilidad- enfermedad se ve como un continuo entre un estado que fue y dos estados que se traslapan, la estabilidad no es un estado que anule la enfermedad y restablezca el bienestar, es un estado dentro de la experiencia crónica de la enfermedad mental. La enfermedad repercute en el concepto que los familiares cuidadores primarios tienen de la salud, pero el cuidador no asume un papel pasivo en dicha transformación, porque el familiar tiene impacto en la cronicidad a través de la intervención con la vigilancia y el tratamiento médico, dichas acciones se encargan de convertir el mal absoluto en bienestar relativo.

El concepto de salud no es el único que cambia con la existencia y el carácter crónico de la enfermedad, la conceptualización de lo normal y lo anormal también lo hace. La enfermedad interrumpe la cotidianeidad, lo que se había manifestado como normalidad no podrá ser experimentado o restituido posterior al diagnóstico de la enfermedad. A partir de ello los constantes cuidados, así como la vigilancia conforman la nueva cotidianeidad de los cuidadores primarios lo que era anormal paulatinamente comienza a trazarse como normalidad.

Existe aquí una normalidad al interior del grupo por quienes comparten la experiencia, pero ellos son conscientes de que estas son anormales para aquellas personas que no las comparten. La experiencia de cuidados y vigilancia sobre los síntomas cuando son observadas por un tercero son anormales mientras que para los cuidadores son vivencias normales. Encontramos una inversión al interior del grupo donde lo normal es la experiencia de la enfermedad. Razón por la que prohíben a las personas ajenas al padecimiento entrar a las reuniones, por el concepto de anormalidad que se tiene del padecimiento pueden verse juzgados los miembros de AFAPE y la enfermedad al exterior se hace un tema tabú que incluso se puede evitar.

Al igual su experiencia de las personas “externas” al grupo referida a la normalidad se difumina la línea que la divide de la anormalidad. Los cuidadores con frecuencia buscan en las actitudes y hábitos de las personas, signos que pudieran representar un posterior desarrollo en síntomas de esquizofrenia. Para ellos ya no existe normalidad en ningún espacio, porque todas las personas son sucesibles de enfermar.

Bibliografía

- Alarcón, R. (2012) "Contexto histórico y cultural en el estudio de la enfermedad mental: perspectivas latinoamericanas" en Revista Médica Clínica la Condes. Chile.
- Álvarez, Gordillo F. Álvarez Gordillo G. (2011) "Percepción de la practica medica en la región fronteriza de Chiapas" en Andamios. Volumen 8. México.
- Apud, I. (2011) "magia ciencia y religión en antropología social de Tylor a Levi-Strauss" en Nómadas revista de crítica ciencias sociales y jurídicas. Madrid.
- Arrizabalaga, J. (2000) "Cultura e historia de la enfermedad", en Medicina y cultura estudios entre antropología y medicina. España
- Bautista, Aguilar, N. (2014) Tesina: La experiencia del padecimiento. Trastornos mentales en pobladores del Valle Del Mezquital, Hidalgo. Para grado a maestra en ciencias antropológicas. UAM. México
- Benedict, R. (1935) "Anthropology and he abnormal"
- Castañeda, Hidalgo H. Garza, Hernández R. Gonzales, Salinas J. Pineda, Zúñiga M. Acevedo, Porras. Aguilera, Pérez A. (2013). "Percepción de la cultura de seguridad de los pacientes por personal de enfermería" En ciencia y enfermería. Vol. XIX. México
- CIE 10 (1992). OMS. Ginebra. Suiza.
- CLASSEN, C. (1997) "Fundamentos de una antropología de los sentidos" En Revista Internacional de Ciencias Sociales, número 153, 1997. Disponible en: www.unesco.org/issj/rics153/classenspa.html. Consultado 2 de febrero de 2016.
- Cooper D. () *Psiquiatría y Antipsiquiatría*. Locus Hipocampus. Argentina
- Cubero, M. (2005) "Un análisis cultural de los procesos perceptivos" en anuario de psicología, Vol. 36. España

Devereux, G. (1971) "Los desórdenes étnicos" en *ensayos de psiquiatría general*. Barral Ediciones. España. Disponible en: http://www.atopos.es/pdf_10/II_Los%20des%C3%B3rdenes%20%C3%A9tnicos.pdf. Consultado: 12 de enero de 2016

Descartes, R. (1989) *El mundo; tratado de la luz*. Anthropos, editorial del hombre, Madrid España.

DSM IV. (1995). Traducción Tomas de Flores I Formenti. José Toro Trallero. Joan Mansana Ronquillo. Josep Tresera Torres. Claudia Undina Abello. Editorial Masson. España

DSM V. (2013) American Psychiatric Association. Estados Unidos.

Duch, Lluís. (2002) *Antropología de la vida cotidiana. Simbolismo y salud*. Editorial Trotta. España

Frazer, J. (1988) *La rama dorada; Magia y religión*. Fondo de Cultura Económica. Mexico D.F

Foucault, M. (1984) *Enfermedad mental y personalidad*. Paidós Studio. España

Goffman, E. (1994) *Internados: ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Amorrortu Editores. Argentina.

Huneeus, F. (1986), *Lenguaje, pensamiento y enfermedad*. Cuatro Vientos. Chile

Korsbaek, (2014) "W.H.R. Rivers: medico, psicólogo, etnólogo y antropólogo británico y en todo carismático" en *cui Cuicuilco*, vol 21 num. 51. México.

Giménez M, Gilberto. (2005) *Teoría y análisis de la cultura*. Intersecciones, México.

Jiménez, A. (2014) Esquizofrenia. En El Independiente. Hidalgo, [Disponible en: <https://www.elindependientedehidalgo.com.mx/archivo/2015/08/291351> Capturado 4 de marzo del 2017].

Laing. R. (1982) *El cuestionamiento de la familia y otros ensayos*. Paidós. España

Laing. R. (2006) *Locura cordura y familia*. Fondo de Cultura Económica. México

Laplantine, F. (1999) *Antropología de la enfermedad*. Ediciones del Sol, Buenos Aires

Laplantine, F. (1979). *La etnopsiquiatría*. Gedisa, España.

Malinowski, B. (1948) magia ciencia y religión. Planeta Agostini.

Martínez, Hernáez (2008) antropología medica teorías sobre la cultura el poder y la enfermedad. editorial Anthropos, España.

Martínez, Hernáez (1998) "Antropología versus psiquiatría: el síntoma y sus interpretaciones". En Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría. Volumen XVIII. España

Martorell, M. Comelles, J. Bernal. (eds.) (2010). *Antropología y enfermería*. Publicaciones URV. España

Menéndez E. (1984). "El modelo médico hegemónico: transacciones y alternativas hacia una fundamentación teórica de auto atención en salud" en Arxiu D' etnografia de Catalunya, Número 3. España.

Menéndez E. (1988) "Modelo Médico Hegemónico y Atención Primaria" Segundas Jornadas de Atención Primaria de la Salud. Argentina.

Menéndez, E. (1993) "Modelo Médico Hegemónico, Modelo alternativo Subordinado. Caracteres estructurales" en *Hacia una práctica médica alternativa. Hegemonía y Auto atención (gestión) en salud*. CIESAS. México

Menéndez, E. (1993) “Familia, participación social y proceso de Salud/enfermedad/ atención. Acotaciones desde la perspectiva de la antropología médica”

Menéndez, E. (1994) “La enfermedad y la curación ¿qué es la medicina tradicional?” En *Alteridades*. Vol. VII. México.

Merleau-Ponty, (1994) *Fenomenología de la percepción*. Planeta Agostini, España

Ortega López R. (2006) “Cultura del dolor, salud y enfermedad: percepción de enfermería, usuarios, de salud y curanderos” en *Cultura de los cuidados*. Año X. Número 19. México.

OMS (2011) Carga mundial de trastornos mentales y necesidad de que el sector de la salud y el sector social respondan de modo integral y coordinado a escala de país. [disponible en: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/eb130/b130_9-sp.pdf]

OMS (2017), Salud mental, [Disponible en: https://www.who.int/topics/mental_health/es/]

Papalia D. (1994). *Psicología* McGraw-Hill.

Peña, Saint Martín F. (2004) “Mediaciones en salud. La familia entre la antropología y el pensamiento médico social”. en *Nueva Época*, Número 17 México.

Ríos Molina Andrés. (2008) “Locura y encierro psiquiátrico en México; el caso del manicomio La Castañeda, 1910” en *Antípoda* no. 6 universidad de los andes Bogotá Colombia

Ríos Molina, Andrés; Sacristán, Cristina; Ordorica Sacristán, Teresa y López Carrillo, Ximena (2016), *Los pacientes del Manicomio La Castañeda y sus diagnósticos. Una propuesta desde la historia cuantitativa (México, 1910-1968)*,

Asclepio, 68 (1): p136. Disponible en:
<http://dx.doi.org/10.3989/asclepio.2016.15>

Ronzón H, Z. (2010) “La percepción subjetiva de vejez en la vida cotidiana. Una visión antropológica” en *Análisis socio demográfico del envejecimiento en el estado de México*. CIEAP-UAEM. México.

Rosenthal, E. Erijan, J. (2010) Abandonados y desaparecidos; Segregación y Abuso de Niños y Adultos con Discapacidad en México Un Informe de Deshabilita Wright International y la Comisión Mexicana de Defensa y Promoción de los Derechos Humanos. [Disponible en, <http://cmdpdh.org/publicaciones-pdf/cmdpdh-abandonados-y-desaparecidos-segregacion-y-abuso-de-ninos-y-adultos-con-discapacidad-en-mexico.pdf>]

Sacristán Cristina, (2005) “historiografía de la locura y de la psiquiatría en México: de la hagiografía a la historia posmoderna” en *Frenea* Vol. V. España

Sandoval De Ezcurdia, J. M. Richard M. M. (2017). *La Salud mental en México*. Cámara de Diputados, México [disponible en <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/documentos/SaludMentalMexico.pdf>]

San Félix Vidarte, V. (1999) “Sensación y percepción”. En Luis Villoro *El conocimiento*. Editorial Trotta. España.

Santelices Cuevas, L. (2001) “La familia desde una mirada antropológica. Requisito para educar” En *pensamiento educativo*. Vol. 28 Chile

Secretaria de Salud. (2002) programa de acción en salud mental. México.

Uribe, perdiguero-Gill. (2014) antropología médica en la Europa meridional a 30 años de debate sobre pluralismo asistencial. Editorial Universito Rovira i Virgili, Tarragona.

Vargas Melgarejo L. (1994) “Sobre el concepto de percepción”. En *Alteridades*. Pp. 47-53.

Warminski H. (2015). "I was worse or somehow different?" ethnographic explorations of the taboo and stigma of cancer in Poland" end Suo men Anthropology: Journal of the Finnish Anthropological Society. Numeri. 40. Finlandia

Xavier, M. (2008) "The hidalgo experience a new approach to mental health care" en innovate mental health programs, in Latin America and Caribbean.