

Investigaciones Sociológicas

## Inclusión en la Diversidad o Exclusión

Disyuntiva Ético-social de los Procedimientos para Pacientes Psiquiátricos

Prof. Dr. Jorge Chuaqui jorge.chuaqui@gmail.com

A mi amada esposa y compañera Angélica Klaucke, a mi padre Basim de quien heredé la tenacidad y obstinación, a mi madre Georgina con quien nunca estuvimos de acuerdo en estos temas, a mis hijos Paty, Javier y Morris, y a mis nietos, Crescente y Morricito.

# Índice

A modo de introducción	5
Exclusión y discapacidad psíquica	8
La problemática del control social, el conductismo y la psiquiatría	76
Ensayo: adaptación social y psiquiatría	87
Esquizofrenia y valores sociales	99
El estigma en la esquizofrenia	115
Percepción subjetiva de vecinos y tutores de personas con esquizofrenia	148
Percepción subjetiva de tutores de personas con esquizofrenia	165
Esquizofrenia y familia	184
Esquizofrenia y desempeño laboral	205
Reflexiones sobre la dimensión social de la salud mental	243
Salud mental y derechos humanos	262
Condicionantes sociales de los síntomas negativos en la esquizofrenia	272
Inclusión en la diversidad o exclusión	282
Situación actual del proceso de reinserción socio-laboral	
de personas con discapacidad psíquica	288
Adaptación social: nueva forma de enclaustramiento en la salud mental	296

# A MODO DE INTRODUCCIÓN

¿Qué significa el título de este libro? Lo que queremos expresar es que la palabra inclusión, para que tenga sentido supone el respeto a la diversidad de las personas, que si la "inclusión" supone uniformar las personas, "adaptarlas" a los otros de manera forzada ajustándolas a un molde externo, a un pretendido "sentido común" que en realidad de común no tiene nada, no se está respetando la individualidad de toda persona y por lo tanto, se la está excluyendo. Está de moda pretender "adaptar" a las personas con problemas psiquiátricos severos de acuerdo a pautas externas y, en nuestro concepto esto significa una nueva discriminación, una manera más "sutil" de excluirlos. La persona es más que su organismo biológico, tiene valores sociales idiosincrásicos, una manera personal de plantearse y enfrentar la vida, y si eso se atropella, por más que el organismo biológico quede intacto, se la estará negando como ser humano, cosa que la pone en una posición desmedrada, subordinada frente a los demás y, por tanto, excluida. Incluir es empoderar, facilitar que la persona pueda realizar sus valores sociales más queridos, y en vez de negarla con la "adaptación" forzada, se trata de ayudarla a realizar esos valores sociales de manera lo más autónoma posible; antes que "adaptarla", se trata de empoderarla a partir de sus propias potencialidades y valores sociales.

Es conocido el hecho que cuando sobreviene una enfermedad mental catastrófica se produce una ruptura de los lazos sociales de la persona, esta abandona sus estudios o pierde su trabajo y amigos, las redes sociales se hacen más densas (intensas, de pocas personas y restringidas) y sin un vínculo con potenciales empleadores o académicos, lo que interrumpe su trayectoria vital. El "remedio" es procurar "adaptarlo" para lograr su integración, pero en la práctica esto se traduce en tener individuos pasivos, que están esperando señales del ambiente social para actuar, sin creatividad y autonomía, que es lo que se requiere en los trabajos y actividades sociales de mayor calidad y

responsabilidad. Al pretender adaptarlos, se los desadapta, se los excluye de las posiciones sociales que pueden darle mayor calidad y riqueza a su vida, se los relega a tareas menores, y por tanto se aumenta su dependencia sin que nunca puedan ser autovalentes. Esto se puede constatar en los centros de rehabilitación más comunes para pacientes psiquiátricos, en que estos se institucionalizan, se acostumbran a una vida chata, con diversos mecanismos de recreación y "cultura", pero sin ninguna aspiración y tenacidad para asumir desafíos mayores que les permitan posicionarse como adultos que forman una familia propia y con medios propios y dignos de sustento. Diversos estudios europeos muestran que mientras más tiempo las personas están en centros de rehabilitación, es menor la probabilidad que tengan un trabajo competitivo de calidad. Esta hipótesis se ve reforzada por investigaciones propias y de otros en Chile, que muestran que las familias de estas personas, ante el temor de una nueva crisis y la desvalorización de la persona, prefieren que estén en centros de rehabilitación antes que se arriesguen en un trabajo competitivo de calidad, con lo que se completa el círculo de dependencia y exclusión, por lo cual sus redes sociales siguen siendo cerradas.

La alternativa que proponemos es, en vez de "adaptarlos", ayudarlos a su realización personal, en que sin coercionarlos ni hacerles "lavado de cerebro", se estimulen sus valores sociales más queridos para que elijan caminos personales para realizarlos, sugiriendo estrategias y, en caso necesario, sugiriendo metas intermedias para el logro de los fines de largo plazo, y que en lo posible obtengan empleos de calidad de acuerdo a sus potencialidades e idiosincrasia, en que apliquen toda su creatividad, lo que no es sólo característica del arte, sino de toda actividad humana de relevancia.

Se puede argüir que ello no es posible porque han perdido sus valores sociales. Una investigación realizada con una muestra de 150 pacientes esquizofrénicos en tratamiento en la ciudad de Santiago de Chile, representativa de la distribución ocupacional de su familia de origen similar a la de la población total, mostró que sus valores políticos y religiosos, en tipo e intensidad, eran similares a los de la población global.

Este libro es una compilación de artículos publicados y textos inéditos, que tratan esta problemática desde distintos ángulos, poniendo énfasis en uno u otro

de estos aspectos y vinculándolos a una teoría social dialéctica rigurosa científicamente, lejos de la visión funcionalista conservadora y estática, dándole un papel a la estructura pero sin negar la creatividad del actor frente a ella, extraída del interaccionismo simbólico, estando en el centro del debate de la sociología contemporánea.

# **EXCLUSIÓN Y DISCAPACIDAD PSÍQUICA**

## A. INTRODUCCIÓN

#### I. LA PERSONA Y LA ESTRUCTURA SOCIAL

Los procesos que afectan a las personas se dan en el contexto de los sistemas sociales en que participan, lo que es especialmente válido para las personas con discapacidad psíquica. Por ello, antes de introducirnos al tema de la discapacidad psíquica, analizaremos en extenso las características más relevantes de todo sistema social.

Ante el individuo, la realidad social tiene carácter objetivo, la realidad social, el "hecho social" aparece como "cosa" en términos de Durkheim. Desde este punto de vista, la realidad social es anterior, condiciona y es un requisito indispensable para la constitución de la persona, como señalan autores tan diversos como Berger y Luckman y George Mead. El estructural-funcionalismo de Merton y Parsons, y la corriente marxista ponen énfasis en las determinaciones estructurales de la conducta humana. De aquí pudiera concluirse a primera vista que la realidad social determina a la persona de manera absoluta, posición que no compartimos. La realidad social condiciona a la persona, pero:

1. Se dan diversos niveles en los sistemas sociales, la persona no es simplemente miembro del sistema, sino que su situación es específica: es miembro de determinados subsistemas dentro del sistema global, en el sistema global y en los subsistemas a que pertenece ocupa posiciones diferenciales, comparte posiciones comunes con otros miembros del sistema y/o subsistemas, se dan antagonismos y solidaridad con otras posiciones, puede formar coaliciones con miembros que ocupan posiciones similares o distintas, realizar acciones

- de mutuo propio o colectivas para mantener o cambiar el sistema, subsistemas, posiciones o conjuntos de posiciones.
- 2. Puede haber contradicciones y conflictos entre sistema y subsistemas, posiciones, conjuntos de posiciones con los sistemas y subsistemas y entre personas que ocupan las posiciones.
- 3. Aparte de las determinaciones sociales, con sus diversos niveles y contradicciones, hay un margen en que juega un papel la creatividad personal, que puede ser más estimulada o más inhibida por los sistemas, subsistemas y relaciones en que participa la persona. En la civilización, según George Mead, en oposición a las sociedades "primitivas", en general, en las sociedades más complejas, solidaridad orgánica antes que mecánica según Durkheim, en el proceso de individuación de las sociedades postmodernas, el papel creativo o innovador del individuo ante los sistemas y subsistemas en que participa se acentúa.
- 4. Las huellas o magnitud de los efectos de la conducta de la persona en los sistemas, en general será mayor mientras más pequeños sean los subsistemas en que participa que se consideren, pero en el caso de las grandes personalidades de la historia, muchas de ellas han dejado huellas en sociedades o imperios antiguos, en sociedades nacionales, incluso en todas las sociedades occidentales o a nivel planetario. Pero, para el común de las personas de nuestra sociedad actual, usualmente se permite y más aún, se exige como prerrequisito de ciertas tareas, el desplegar la creatividad personal o innovación en cierto rango. Las tareas de mayor complejidad y responsabilidad, usualmente demandan una mayor cuota de creatividad o innovación personal.
- 5. La persona es producto de la estructura social en un sentido, pero como actor reacciona frente a esa estructura, como se muestra en la teoría de los campos y de los hábitus de Bourdieu, reacciones en parte pauteadas y en parte personales, y lo que es la persona en un momento es el resultado del proceso de retroalimentación de la historia de la relación persona-estructura. Frente a una misma estructura, el resultado de la persona como producto histórico de la relación persona-estructura

- a través del tiempo, será muy distinta si ha sido netamente conformista que si se ha caracterizado principalmente por conductas rebeldes.
- 6. La persona forma parte de procesos holísticos, el nacionalismo no puede entenderse sin ser parte o tener como referencia a la nación. La nación es más que la suma de los individuos que la componen y tiene características propias. La persona que forma parte de una clase o categoría social, es más proclive a realizar alianzas con otras posiciones de acuerdo a las características de la clase o categoría social, lo que no está en las posiciones individuales, sino en sus semejanzas o antagonismos globalmente, siendo por tanto, un fenómeno holístico.

#### II. FORMAS ESTRUCTURALES

Los sistemas sociales pueden concebirse como sistemas de enmarañadas interacciones, directas o mediadas por otros sujetos, por símbolos u objetos materiales, en que cuentan las propiedades físicas de los objetos como parte constituyente de las interacciones. Así, la casa, entendida materialmente, es un componente de las interacciones en el hogar habitado por una familia. No puede entenderse cabalmente la forma específica de las interacciones familiares sin una referencia al hogar que las contextualiza, que incluso adquiere un significado simbólico por la posición de prestigio que otorga a la familia de acuerdo a sus características materiales.

Las interacciones entre sujetos usualmente están parcialmente pauteadas o estructuradas, siguiendo normas a las que se asocia una sanción positiva o negativa, según la conducta se ajuste o no a la norma. Pero el que exista la norma, por ejemplo no mentir, no significa que los sujetos se ajusten a ella, incluso con la sanción de descrédito por su no cumplimiento. Frente a las normas está la conducta conformista compulsiva, la conducta rebelde, la conducta evasiva (conducta distinta pero no opuesta a la norma) total o parcialmente, retraída (se emite el mínimo de conductas respecto a la norma no manifiesta) y distintas combinaciones de estas. No puede calificarse a quien no cumple algunas normas como "desviado", porque eso significaría una verdadera caza de brujas,

en que la inmensa mayoría de las personas serían desviadas. Las normas pueden caracterizarse en el plano manifiesto (como la conducta más frecuente emitida por los sujetos en una situación dada) o no manifiesto (lo que los sujetos piensan debería ser la conducta). Usualmente no coinciden estos dos planos y hay más consenso social respecto al plano no manifiesto.

Si consideramos la conducta del sujeto en relación a los otros con que interactúa, la conducta que el sujeto A **debería** emitir hacia el sujeto B, es el rol en el plano no manifiesto. La conducta más frecuente del sujeto A hacia el sujeto B en la situación dada, es el rol en el plano manifiesto. Generalmente estos roles no coinciden. Respecto al rol no manifiesto, el rol manifiesto puede ser conformista compulsivo, rebelde, evasivo total o parcialmente, retraída (se emite el mínimo de conductas) o una combinación de ellos. El sujeto en un sistema (familia, escuela, etc.) tiene distintos roles respecto a distintas situaciones y sujetos, que, si son conocidos por todos o se exige su cumplimiento simultáneo, pueden ser incompatibles; a esto se lo denomina conflicto de roles. El conjunto de los roles de una persona en un sistema, se denomina rol-set. El rol-set presenta usualmente un grado mayor o menor de conflicto de roles. El conjunto de los roles de los sujetos del sistema hacia el sujeto A, constituye el status del sujeto A, tanto en el plano no manifiesto (sus derechos en lo positivo, subvaloraciones y degradaciones en lo negativo) como manifiesto (conductas de apoyo en lo positivo, bloqueo o limitaciones en lo negativo). El conjunto de los status del sujeto en la sociedad (todos los sistemas en que participa) constituye su statusset. A un status-set corresponden varios rol-set de acuerdo al número de sistemas distintos en que participe el sujeto. El status-set también puede ser inconsistente (ej.: alto capital cultural y bajo capital social o económico).

Las normas, roles y status pueden estar institucionalizadas o no. Están institucionalizadas cuando son aceptadas por la persona, tienen alto grado de estabilidad y son reconocidas (hay consenso respecto a ellas) por el sistema mayor a que pertenece el sistema en que rigen. Dada la ubicuidad de las conductas rebeldes, evasivas o retraídas, la institucionalización es sólo un punto de referencia que no basta para describir la conducta real. Cuando la norma o rol está institucionalizado, usualmente cuando se detecta su flagrante violación, hay una mayor sanción negativa.

La conducta intersubjetiva se da en un contexto material. Así el sistema familia se imbrica con el hogar, la casa, las pertenecías materiales, la alimentación etc. Una industria con las edificaciones, la maquinaria, las materias primas, el proceso de transformación de las materias primas, etc. Y así sucesivamente. Los roles, status y status-set están definidos intersubjetivamente. Si consideramos no sólo los sujetos, sino todo el contexto social, material y simbólico, deberemos definir un concepto más amplio que status y status-set: lo denominaremos posición social (la posición en un sistema considerando sus aspectos sociales, materiales y simbólicos) y posición social global (la posición en la sociedad global considerando todas las posiciones de los individuos en los diversos sistemas en que participa). De más está decir que usualmente hay múltiples elementos contradictorios en las posiciones sociales y en las posiciones sociales globales de los individuos.

Entenderemos por intereses objetivos los objetos sociales, materiales y simbólicos que el sujeto podría alcanzar para satisfacer sus necesidades sociales si realiza las acciones individuales o se involucra en las acciones colectivas adecuadas a esos fines. Estos intereses pueden ser contradictorios: las acciones que conducen a unos puede que bloqueen la realización de otros también reales. Por otra parte, los objetos sociales hay que entenderlos de manera amplia, pueden consistir en la satisfacción que da lograr un valor altruista. Además, puede que el sujeto nunca realice las acciones que conducen al logro de tales objetos o incluso que tales acciones no las tenga presente en su conciencia. A los intereses tal como el sujeto los percibe, los denominaremos intereses manifiestos. Es frecuente la disparidad entre los intereses objetivos y los manifiestos.

Hay diversos factores estructurales que hacen que usualmente los sujetos no emitan la conducta que otros esperan:

- 1. La existencia del conflicto de roles.
- Posibles inconsistencias del status-set.
- La disparidad entre las normas no manifiestas en los otros y la conducta manifiesta de los otros.
- 4. Que la conducta esperada en un sistema de contradiga con la conducta esperada del sujeto en otros sistemas en que participa.

- 5. La preeminencia de aspectos negativos en el status que bloquean conductas "adecuadas" de la persona frente a los otros.
- 6. El que los intereses objetivos o manifiestos de la persona no coincidan con las conductas esperadas, lo que puede verse agravado si entre las personas los intereses son antagónicos (el logro de unos para un sujeto implica la no realización para otro sujeto) o contradictorios para la misma persona.
- 7. Que la persona no disponga de los objetos sociales, materiales o simbólicos que le permitan emitir la conducta esperada, dada su posición objetiva o como este la perciba subjetivamente.
- Que no se considere el componente creativo, y por tanto potencialmente disruptivo, necesario para ejecutar los roles más complejos, dada la definición social del status de la persona.
- 9. Disparidad entre las visones de mundo del sujeto y los otros.

Dada estas situaciones, se puede afirmar que hay multitud de fuentes estructurales para la "desviación" y reducir el problema a uno de control social para disminuir la desviación, es una grosera simplificación del problema.

### III. LA PERSONA Y LA ADAPTACIÓN SOCIAL

Lo que Talcott Parsons plantea como una estrategia metodológica, analizar la estabilidad del sistema como requisito previo al análisis del cambio social, en su concepción tiene como resultado dejar fuera los aspectos de cambio más importantes presentes recurrentemente en los sistemas sociales. Uno de ellos es la no consideración del conflicto social, crítica que compartimos con Ralph Dahrendorf<sup>1</sup>, aspecto que debe considerarse para, pero no sólo para analizar el cambio sino también la estabilidad del sistema<sup>2</sup>.

Parsons hace explícito que utiliza el concepto de equilibrio del sistema, entendido como homeostasis (su versión más estática), extraído de la biología. A diferencia del organismo biológico, que cuando cambia bruscamente su

\_

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> Ver el artículo de Ralph Dahrendorf: Out of Utopia.

<sup>&</sup>lt;sup>2</sup> Véase Lewis Coser: Las funciones del conflicto social.

organización interna muere, los sistemas sociales pueden cambiar cualitativamente de manera brusca, como lo que ocurrió con la Revolución Francesa, transformándose en tiempo muy breve en otro sistema (que para el organismo biológico significaría la muerte), sin que eso signifique obviamente la muerte de todos sus integrantes. Además Parsons deja fuera lo que el marxismo considera los cambios del sistema por sus contradicciones internas. También los sistemas pueden subdividirse o disolverse pudiendo eso ser beneficioso para sus integrantes, por lo que privilegiar el estudio de las condiciones de estabilidad u homeostasis del sistema, puede transformarse en una reificación o endiosamiento del sistema en la forma que tiene en el tiempo presente. Ello sin que estemos negando la objetividad de su existencia, pero considerando la dialéctica actorsistema, susbsistema-sistema, conjuntos de posiciones-sistema, etc., dialéctica que debe aplicarse a todos los niveles y al sistema como totalidad. Esto significa una interacción entre los componentes a diversos niveles y no la asimilación de uno a otro, sin negar por supuesto la existencia objetiva de ninguno de ellos y dejando establecido que existe un grado de autonomía relativa que debe mantenerse sin pretender pleno ajuste entre ellos. Lo más no es lo mejor, más ajuste e integración puede significar, entre otros aspectos y como ejemplo, mayor intensidad de las relaciones de dominación existentes que pueden ser negativas para los actores, tanto a nivel macrosocial como microsocial.

El priorizar el ajuste e integración del sistema lleva a Parsons a dedicar gran parte de su obra a analizar diversos mecanismos para reducir las conductas "desviadas" del sistema, lo que en su conceptualización significa lograr que los individuos se ajusten a las pautas del sistema (normas y valores), poniendo las desviaciones en peligro la estabilidad del sistema. Debe hacerse notar que hay innumerables otras fuentes de cambio e inestabilidad, lo que en ciertas circunstancias puede ser muy deseable, si se considera el sistema de manera dialéctica. Pero la relación [desviación]-[ajuste a normas] es más que una realidad una expresión de deseos. Ejemplificaremos lo que ocurre en nuestras sociedades con una norma-valor como *no mentir*. La norma tiene existencia real, objetiva, a nivel intersubjetivo. Cuando a alguien se lo descubre mintiendo, recibe una sanción negativa en la relación social en que participa, lo que muestra la

existencia objetiva de la norma. Sin embargo, un observador que dispusiera de toda la información relevante, descubriría que en nuestra sociedad la mayor parte de los actores mienten. ¿Niega esto la existencia de la norma? De ninguna manera, pues si esta no existiera los actores no elaborarían complicadas estrategias para violarla, sin la existencia de esta norma la realidad social sería muy distinta, incluso aunque no se acate. Si se pretendiera el cumplimiento de un conjunto no despreciable de normas por los actores, "ajustándolos" o "eliminando las desviaciones", el asunto se transformaría en una verdadera caza de brujas. Para Parsons el control social es el mecanismo mediante el cual el sistema logra el ajuste de los actores a las normas-valores, lo que en un sistema social real frecuentemente no ocurre. Parsons caracteriza a la psiquiatría como un mecanismo de control social juzgándola positivamente. ¿Qué significa coercionar a los pacientes psiquiátricos al cumplimiento de normas que, en gran número de casos la mayor parte de los actores comunes y corrientes del sistema evaden o violan? Más aún, si las relaciones se caracterizan por la asimetría como en el caso de los pacientes siguiátricos, debido a una situación de extrema vulnerabilidad dada por el estigma social y estigma y dependencia familiar y su subvaloración por ideas no actualizadas de la mayor parte de los profesionales de la salud.

Humberto Maturana, por otra parte, considera a los sistemas sociales como constituidos por seres humanos, concebidos como organismos biológicos que utilizan el lenguaje, en interacción y que conservan su organización como sistema social de manera autopoiética. Los organismos biológicos que lo constituyen en su interacción se caracterizan por estar en continuo proceso de adaptación con el medio social (los sistemas sociales en que participan) y son autopoéticos (es decir, conservan su organización como seres vivos hasta que mueren).

Nuestra primera consideración se refiere a conceptualizar los componentes del sistema social como organismos biológicos autopoéticos en continuo proceso de adaptación. Como es bien sabido y lo ha hecho explícito el interaccionismo simbólico, en el proceso social surge el yo, como realidad cualitativamente distinta del organismo biológico. Y nosotros vamos más allá: a través de la interacción

social en la biografía del individuo va surgiendo este como persona, lo que cristaliza al fin de la adolescencia. La persona es una entidad cualitativamente distinta al organismo biológico, que incluso puede llegar a negar sus necesidades biológicas temporalmente o incluso autodestruirse. La persona tiene un cuerpo (organismo biológico) pero no es su cuerpo. Y también basados en el interaccionismo simbólico, podemos afirmar que la relación no es de simple ajuste al sistema (adaptación), sino un proceso creativo de recreación de la realidad personal y social.

Respecto al sistema social como tal, Maturana afirma que estos tienden a su conservación y que el cambio se produce a través de sus componentes (pérdida, incorporación o cambio de las propiedades de sus miembros) lo que niega un enfoque dialéctico, con interacciones a diversos niveles de complejidad que conducen al cambio. Aquí se aplican las reflexiones que incorporamos a la discusión del enfoque de Parsons.

Pero Maturana va más allá, niega las relaciones de trabajo como relaciones sociales, lo que descarta como conocimiento social gran parte de la sociología clásica y contemporánea, y más aún niega el contenido social de las que conducen a la muerte de otros seres humanos. ¿Es que las guerras no son fenómenos sociales, que acompañan a la humanidad desde su nacimiento?

Algunas reflexiones en torno a su concepto del amor como lo que mantiene unido el sistema social. La competencia y el conflicto también mantienen unido a los sistemas sociales, si no véase el análisis de Dahrendorf de la sociedad industrial<sup>3</sup>, con lo que no queremos señalar que no hay un contenido ético en las relaciones que se caracterizan por el amor. Pero aquí también queremos hacer algunas precisiones.

Maturana no distingue diferentes posiciones en los sistemas sociales que pueden tener diversos intereses. Esto lo ha analizado la sociología marxista, y no sólo ella, a nivel societal. Nosotros vamos más allá: si concebimos los intereses

<sup>3</sup> Ralph Dahrendorf: Class and Class Conflict in Industrial Society.

como los objetos materiales, sociales o simbólicos que, realizando acciones al alcance del actor, pueden satisfacer mejor sus necesidad biológicas, psicológicas y sociales, ¿no es posible que se den intereses contradictorios dentro de una familia en que predomine "el amor", como cuando hay un hijo preferido o cuando se hace algo equivocadamente "en bien" de un familiar? Tendríamos que hablar del "verdadero amor" que significa respetar las diferencias y ver las necesidades del otro desde su perspectiva y no del "bien familiar" de una familia amorosa. Por supuesto si miramos la realidad de las familias en Chile, en que hay un porcentaje no despreciable de ellas en que se ejerce violencia doméstica, ello significa toda una reingeniería social mayor, necesaria en estos casos y si ocurre en una familia con un paciente siquiátrico, aún más imprescindible.

Basados en este análisis proponemos reemplazar el concepto de adaptación social para los procesos de apoyo a la reintegración, por el realización personal.

¿Cuál es la relación entre el organismo y la persona?

Es cierto que sin el organismo biológico del ser humano este no llegaría nunca a ser persona. Pero a través de la socialización y de la interacción del organismo con el medio social, este internaliza el nosotros, y de manera activa, no sólo en un mí según Mead, sino también en un yo, que tiene un origen social pero que no es simplemente un calco de este. A través de su desarrollo en la historia de la interacción organismo-medio social desde el nacimiento hasta la etapa adulta, surge una realidad cualitativamente distinta, la persona, con determinados roles, con una ocupación, integrante de una familia, con valores sociales por los que en algunos casos está incluso dispuesto a dar la vida. Si la reducimos al organismo que la sustenta, la habremos despojado de todo lo que ella quiere y anhela, la anularemos como ser humano.

No puede negarse que los procesos mentales tienen una base orgánica que puede provocar patologías, pero el significado de tales procesos tiene un contenido social. Al tratar la enfermedad mental no puede hacerse abstracción de los contenidos valóricos y sociales de la persona, pues si se niegan estos, se la estará negando como ser humano.

Actualmente la sociología ha reivindicado la preocupación por el cuerpo humano, pero se lo estudia, en esos enfoques, en sus significaciones sociales, no sólo como materia biológica.

El concepto de adaptación social, viene de un cierto tipo de darwinismo social, de adaptación del organismo al ambiente. Pero cuando se lo aplica a escala humana se transforma en buscar emitir conductas esperadas por los otros, emitir las conductas adecuadas, que, no conociendo los designios de un juez supremo directamente, se transforma en las conductas esperadas por el terapeuta o las personas cercanas al sujeto.

Pero, como veíamos en el análisis anterior, en la gran mayoría de la gente hay discordancia entre lo que es la conducta y lo que se piensa debería ser. Enumeramos algunos factores estructurales que condicionan dichas discordancias. Y, dada esta situación, ¿no es anti-ético someter a la persona, por el hecho de padecer una enfermedad mental, a un procedimiento que va contra la naturaleza de gran parte de las relaciones sociales y frena la creatividad, ingrediente indispensable para ejercer plenos derechos como persona? Someter a la persona a las conductas esperadas muchas veces significa ir contra los valores, las aspiraciones y el desarrollo de las capacidades complejas de las personas. Por otra parte, de lograr que la persona actúe según un consenso artificial respecto a cómo debería actuar, se estaría transformando a la persona en un extraño arquetipo más que en una persona "normal".

La principal consecuencia negativa del procedimiento de adaptación social es el acostumbramiento a no tomar decisiones propias. Esto se contrapone a la visión de la persona de George Mead en "Espíritu, Persona y Sociedad". La persona no se identificaría con el organismo, ya que es producto del desarrollo histórico de la interacción con el medio social, que no está presente en las características biológicas orgánicas previas del individuo, por lo que no se justifica tratar a la persona como un organismo vacío que debe adaptarse al medio, arrasando con las características en cuanto a valores e idiosincrasia propias del desarrollo histórico social de la persona. "La persona, en cuanto que puede ser un objeto para sí, es esencialmente una estructura social y surge en la experiencia

social" (p. 172, Mead, 1973). Pero ¿cómo, a partir del sustrato biológico que es el organismo, surge esta realidad cualitativamente distinta que es la persona?

" El proceso social del cual surge la persona es un proceso social que involucra la interacción de los individuos del grupo e involucra la pre-existencia del grupo" ... "Y así, existe un proceso social del cual surgen las personas y dentro del cual tiene lugar la diferenciación, evolución y organización ulteriores" (p.193, Mead, 1973)..."la persona no consiste simplemente en la pura organización de las actitudes sociales"... " {el "mí" es la internalización por el individuo de la forma como lo ven los otros} ¿en qué punto aparece el "yo" frente al "mi"?".... "el "yo" reacciona (cursivas mías, J.Ch.) a la persona que surge gracias a la adopción de las actitudes de los otros" ... (p. 201, Mead, 1973) ... "donde aparece el "yo" directamente, en la experiencia de uno, la respuesta es que aparece como una experiencia histórica" ... "El yo es, en cierto sentido, aquello con lo cual nos identificamos" .... "las actitudes de los otros constituyen el "mí" organizado, y luego uno reacciona hacia ellas como un "yo""... (p. 202, Mead, 1973) ... "supongamos que se trata de una situación social que tiene que resolver"...." Bien, ¿qué debe hacer? No lo sabe y no lo sabe nadie"... (p. 203, Mead, 1973). De aquí deriva el papel creativo del "yo", parte fundamental de toda persona. "El "mí" representa una organización definida de la comunidad, presente en nuestras propias actitudes y provocando una reacción, pero la reacción es algo que simplemente sucede. No hay certidumbre en relación con ella" ... (p. 205, Mead, 1973) ... "En una sociedad, debe encontrase en todos una serie de hábitos de reacciones comunes, organizados, pero la forma en que actúan las personas es lo que origina todas las diferencias individuales que caracterizan a las distintas personas"... (p. 223, Mead,1973). ... "el elemento de novedad en la reconstrucción (al usar el lenguaje común) se da gracias a la reacción de los individuos hacia el grupo al cual pertenecen. Esa reconstrucción no es dada por anticipado..." (p. 223, Mead, 1973) ... "en ocasiones es la reacción de "yo" a una situación.... lo que le proporciona una sensación de gran importancia. Uno se hace valer en cierta situación, y el énfasis reside en la reacción" ... (p. 224, Mead, 1973)..."Porque cada persona individual, dentro del proceso social, si bien refleja en su estructura organizada la pauta de conducta de dicho proceso en cuanto a

un todo, lo hace desde un punto de vista particular y único dentro de dicho proceso y, de tal modo, refleja en su estructura organizada un aspecto o perspectiva de toda esa pauta social de conducta, distinta de la que se refleja en la estructura organizada de cualquier otra persona..." (p. 226, Mead, 1973). Mead destaca que las grandes personalidades de la historia se caracterizan precisamente por alejarse de la norma, por sus diferencias, que como hemos visto se dan en la conducta humana, que por naturaleza es creativa.

## IV. HACIA LA REALIZACIÓN PERSONAL

El concepto que debe guíar los esfuerzos por reintegrar a la persona logrando una inclusión social que respete la diversidad, como se ha fundamentado es el de **realización personal**.

¿Qué significa el concepto de realización personal? ¿Significa que si la persona hace lo que se le antoje, como estar encerrado todo el día sin hacer nada o drogándose, se estaría realizando personalmente? Hemos desarrollado el concepto que tiene su base, aparte de su fundamento ético en conceptos teóricos. Un componente necesario para que nos realicemos es que a través de nuestra conducta tengamos un reconocimiento social (como afirma el sociólogo George Mead), nuestra satisfacción interior depende de los demás. Además, como lo plantea Max Weber, las grandes metas que se plantean los hombres no surgen de la nada, son metas elaboradas socialmente. ¿Esto significa que el concepto de realización personal coincide con el de adaptación social? No es así porque:

- 1. El reconocimiento puede ser en algunos aspectos y no en otros.
- 2. El reconocimiento puede ser no de los más próximos a la persona, pero deben ser metas en lo general (no en lo específico) consideradas valiosas por un sector apreciable de la sociedad (por ejemplo la profesión de profesor es valorada socialmente, puede que la familia la considere poco

- remunerativa desde el punto económico, y en lo específico la persona puede innovar en las materias que dicta).
- 3. A esas metas, se les da un contenido personal que puede no ser compartido con otros, debiéndose dejar las decisiones específicas a la persona que está inmersa en la situación y que muchas veces no pueden establecerse desde fuera
- 4. En el concepto de realización personal, más que buscar ajustar la conducta a algo prefijado, usualmente teñido de asistencialismo que inhibe la iniciativa, se busca estimular la creatividad y empoderamiento personal, ayudando a la persona en su búsqueda personal e individualizada de sus metas.

Pero esto no significa que la persona sea apoyada en metas absolutamente irrealizables en un plazo mediano. Se lo puede ayudar a tener una estrategia, impulsarlo a alcanzar metas más pequeñas que vayan conduciendo a las metas mayores, de acuerdo a sus valores y concepción de la vida. No basta con que la persona se plantee una meta valorada socialmente, para realizarse personalmente debe tener logros, sin que ello signifique que estos logros sean completos y los más altos.

El concepto de realización personal no sólo da una perspectiva ética a la inclusión, sino que es un corolario de todos los derechos. Para realizarse personalmente el individuo debe tener la posibilidad real de trabajar remuneradamente según su vocación y con una remuneración digna que le permita formar la familia que escoja, lo que implica educación, una vivienda o habitación digna y acogedora y la concreción, que está lejos de alcanzarse, de todos los derechos humanos fundamentales y todo esto debe lograrse, lo que es muy importante y queremos destacar, según nuestros valores, los que le dan sentido a nuestra vida, como seres únicos e irrepetibles.

## B. DISCAPACIDAD PSÍQUICA

Relacionando la discapacidad psíquica con las relaciones de poder y de dominación, no podemos dejar de referirnos al análisis de Foucault en El Poder Psiquiátrico, en que se despoja a la persona víctima de una patología mental de la autodeterminación y se otorga a otros el ejercicio del poder, bajo la premisa de "normalizar" a la persona. Bajo esta premisa aparece el concepto de adaptación social, lo contrario a la realización personal, que consiste en empoderar a la persona antes que al contexto.

Debemos comenzar este análisis por lo que origina el problema: la irrupción de la enfermedad mental, cuyo impacto no es sólo personal sino que impacta a la familia. Para ello nos basaremos en investigaciones realizadas por nosotros en Chile, respecto a una de las enfermedades más estigmatizadores e invalidantes: la esquizofrenia.

En la investigación FONDECYT Nº 1020027, años 2002-2003, "Esquizofrenia y discriminación familiar", ayudante: Ricardo Fuentealba, comenzamos por la discusión de la problemática en grupos focales, discusión guiada por una pauta de tópicos que en el caso de los padres se aplicó a dos grupos de la organización de rehabilitación "Reencuentros", a un grupo de AFADIS y a un grupo de padres del Consultorio 1 (del Servicio Nacional de Salud Metropolitano Centro), todos de la Región Metropolitana. En base a los hallazgos en estos grupos de discusión (complementados con otros dos grupos focales de hermanos y siete entrevistas en profundidad a vecinos de personas con esquizofrenia y a parientes indirectos), se elaboraron 4 tipos de cuestionarios: (1) uno para pacientes (que fue aplicado a una muestra dirigida de algo más de 100 pacientes esquizofrénicos ambulatorios compensados de la Región Metropolitana); (2) otro para tutores de dichos pacientes (alrededor de 100); (3) otro para vecinos de dichos pacientes (algo menos de 100, por algunos problemas para contactarlos) y (4) un último para parientes indirectos de dichos pacientes (alrededor de 60, ya que aquí sí que hubo problemas para contactarlos debido a que la existencia de la enfermedad debilita los vínculos entre la familia de origen del paciente y el resto de sus parientes). Aquí analizaremos los resultados de los cuatro grupos focales de tutores padres, complementaremos con algunos resultados de las alrededor de 100 entrevistas de

la muestra de tutores, para dar una sumaria visión cuantitativa de la información cualitativa de los grupos focales. El trabajo en terreno se realizó en los años 2002 y comienzos del 2003.

#### Las muestras

Se seleccionaron a 57 hombres (50,9%) y 55 mujeres (49,1%) con esquizofrenia respecto a los cuales se entrevistó a sus tutores.

En cuanto a edades, la mayor parte de los pacientes se concentra en edades medianas, como vemos:

EDADES	%
Hasta 24 años	4,5
De 25 a 49 años	71,4
De 50 a 74 años	23,2
75 años y más	0,9
TOTAL	100,0
-	(440)

(112)

En cuanto al nivel educacional, el porcentaje de pacientes con educación superior completa o incompleta (34,8%) es mayor que el de la población mayor de 15 años del censo de 1992 para el Gran Santiago (15,5%), como vemos:

NIVEL EDUCACIONAL	%
Educación Superior Completa	8,9
Educación Superior Incompleta	25,9
Educación Media Completa	21,4
Educación Media Incompleta	17,9
Educación Básica Completa	12,5
Educación Básica Incompleta	12,5
Sin educación	0,9
TOTAL	100,0

(112)

En cuanto a la situación de trabajo, un gran número no lo hace o lo hace en trabajos protegidos, siendo una de las principales causas la existencia del estigma asociado a la enfermedad [Chuaqui, Jorge, 2002].

SITUACIÓN DE TRABAJO	%
Con un empleador que no sea pariente ni familiar	10,7
Independientemente y por cuenta propia	5,4
Con parientes y familiares	5,4
En una empresa social de fundaciones o corporaciones	2,7
En trabajos protegidos en instituciones de salud	9,8
En talleres laborales protegidos en instituciones de salud	19,6
No trabaja	46,4
TOTAL	100,0
	(112)

(112)

En cuanto al Estado Civil, como es típico en el caso de la enfermedad, la inmensa mayoría son solteros o separados.

ESTADO CIVIL	%
Soltero(a)	84,4
Separado(a)	9,8
Viudo(a)	3,6
Casado(a)	1,8
TOTAL	100,0
	(440)

(112)

Entrevistamos a los tutores de estos pacientes, en que la relación de parentesco con ellos es la siguiente:

RELACIÓN DE PARENTESCO DE TUTORES CON LOS PACIENTES	%
Madre	46,1
Padre	13,7
Hermano(a)	14,7
Tío(a)	3,8
Otro parentesco o relación	7,0
Coordinador o monitor del hogar en que vive el paciente	14,7
TOTAL	100,0
	(400)

(102)

## **RESULTADOS**

# Conocimiento previo de la enfermedad y reacción al diagnóstico

En los grupos focales la mayor parte de los participantes declaran no haber tenido idea previa de la enfermedad o tener sólo la visión sensacionalista que entregan los medios de comunicación social: "Había escuchado la palabra, pero no sabía realmente lo que era", "antes de eso no tenía idea de que se trataba", "absolutamente nada", "horrible", "una locura", "el estigma, que todos los medios de comunicación, que es la esquizofrenia". En unos pocos casos había cierto conocimiento previo: "yo sabía que era una enfermedad que existía, que era irreversible, que tenía distintos grados... luego comencé a leer más sobre el tema, no era un misterio total".

En la muestra de tutores el 49% declaró no haber sabido nada de la enfermedad antes que se le declarara a su pupilo, y un 22,5% declaró haber sabido poco de la enfermedad.

Respecto a lo que pensaban que les pasaba a sus hijos previamente al diagnóstico algunos lo atribuían a problemas típicos de la adolescencia, a

brujerías e incluso a posesión diabólica, habiendo otros que no entendían lo que les pasaba a sus hijos: "Como propio de la adolescencia, pero en ningún momento lo relacionamos con esquizofrenia", "generalmente uno lo atribuye a los conflictos de la adolescencia", "pero al igual que ella, cuando empezó yo decía: son problemas de la adolescencia", "nosotros pensábamos que eran brujería, cosas que les hacían a ellos", "yo veía a mi hijo... como el exorcista", "[cuando se presentó la enfermedad] no lo asociábamos con nada, no sabíamos de que se trataba".

Respecto a la reacción ante el diagnóstico de esquizofrenia, unos lo negaron al comienzo, otros sintieron rabia o pena y en muchos casos se produjo un alejamiento del marido o la esposa o del resto de la familia y recriminaciones mutuas: "cuando nos dicen que está enfermo de la cabeza, nos da rabia. Uds. no saben nada, cómo va a ser eso", "que está equivocado, que no sabe nada", "uno no lo acepta", "bueno, para mí fue una pena enorme", "bueno, mi marido, que se murió dijo: cómo pudo haberme pasado esto a mí", "parece que los maridos reaccionan de esa forma, mi marido, que en paz descanse, no lo asumió nunca", "todos se van, todos y además te acusan de no haberlo sabido guiar", "es como un choque... uno se empieza a preguntar ¿qué hice mal? y también se culpa con el marido". En algunos casos fue un alivio recibir el diagnóstico después de estar largo tiempo sin saber lo que pasaba, y en otros casos se mantuvo la confusión por largo tiempo.

En la muestra de tutores se manifiesta la gran dificultad de establecer un diagnóstico definitivo, ya que un 53,9% tuvieron que consultar a muchos médicos antes que ello ocurriera, y el 52% declaró que era muy distinta la idea que tenían de la esquizofrenia antes de que se le declarara a su pupilo.

## Impacto en la familia de las crisis de las personas con esquizofrenia

Respecto a qué impactó más a la familia de las características de las crisis, en determinados casos fue la agresividad hacia otros o hacia si mismos, en otros casos sólo conductas anómalas sin agresividad y por último el encerrarse en la

casa o en si mismos: "las primeras crisis eran brutales, como que atacaba, un día poco menos que me atacó con un serrucho", "los brazos se le apretaban y no había forma de movérselos, juntaba los dientes. Hizo una cuantas barbaridades en la calle, golpeó la puerta, la rompió, en fin. Ella se vio en la obligación de llamar a carabineros, los que lo llevaron a la fuerza al Hospital", "el daño que se pueden hacer a si mismos, el que le pueden hacer a otros. A veces llamaban y teníamos que ir a buscarlo a la cárcel, también se arrancaba de la clínica", "... cuando tenía unos 13 años... no quiso seguir estudiando y me dijo: mamá, no me matricules porque este otro año no quiero ir al colegio... yo me pregunto por qué le hice caso... el tuvo una manera tan drástica de decir lo que pensaba... llegó Marzo y no hubo manera [de llevarlo al colegio] porque se escapó semana tras semana. Se metió en su mundo, que no quería salir a ninguna parte...", "... en la casa hacía un montón de leseras, pero violenta no fue nunca, pero tenía delirio de persecución, no se atrevía a salir al patio porque la podían matar, en la calle también sentía que la perseguían, o bien ponía velitas en todas partes, o bien salía a la calle a venderles cosas a los vecinos o a llevarles hierbas..." "[el menor de los hermanos] ...no agresivo, sino que más bien violento...", "en el caso mío, como son los dos, mi hijo cuando está en crisis es muy delirante, con alucinaciones. El no me conoce a mí, yo soy un animal... la hija es autodestructiva total, sólo quiere matarse, matarse...".

En la muestra de tutores, ante tres alternativas el 58,8% encontró demasiado extraña la conducta de su pupilo en la primera crisis. De manera apreciable (en una escala de 1 a 10, más de 5) durante las crisis: un 45,1% manifiesta agresividad física contra personas, un 51% manifiesta agresividad verbal, un 37,2% ejerce violencia contra objetos materiales de la casa, un 56,8% hace cosas extrañas, un 22,5% ha tenido problemas con carabineros o la justicia al salir, un 30,4% ha intentado hacerse daño a si mismo, un 46,1% es difícil de controlar y un notable 64,7% se encierra en si mismo.

Respecto a la reacción de los familiares ante las crisis, ya hemos visto que en ocasiones se producen problemas entre marido y mujer, pero este problema es aún más marcado respecto a los hermanos, aunque no siempre y en muchos casos se

produce un alejamiento de los parientes indirectos: "... mi hijastra... no lo aceptaba... los hijos de ella le hablaban que no se juntara con el delincuente... y familiares del marido de mi hija, que es médico... decían que teníamos que encerrarlo, vamos toda la familia, échenlo de la casa...", "mis dos hijas me decían: pero si no es tu hijo, échalo [el paciente es hijo adoptivo]", "... una reunión [terapéutica] ... era tan importante sobre todo para mis hijos que estaban casados y ninguno me acompañó. Me quedé solo, mi mujer se fue..." "yo tengo un hijo mayor que tiene su carrera. El dice que mi hijo no tiene esquizofrenia. El domingo antepasado fue una tortura... le dijo que hasta cuando permites que la mamá te dé tóxicos, que te está envenenando la mente..." "realmente tienen cada metida de pata...cuando el hijo mayor se casó, el menor, que es el que está en tratamiento se puso a tomar más de la cuenta. El hermano va y le dice algo y que no le manda tremendo combo. Eso influyó en que los hermanos no vayan a verlo ni pregunten por él", "yo tengo dos hijos y uno es muy apegado a su hermano... lo quiere mucho...", "en el caso de la familia de mi marido es que son muy ignorantes, por lo que se desentienden. En realidad nuestra familia somos cuatro y nada más", "... los familiares preguntan que como está, que está haciendo, pero en forma superficial, por cortesía. Pero ellos no lo vienen a visitar y a él tampoco le interesa", "yo creo que... en relación a la familia indirecta... mi padre me acusaba que yo lo estaba enfermando [al hijo esquizofrénico]", "se han encontrado en momentos que han estado familiares míos, hermanas, donde han explotado crisis. Ellos huyen porque le tienen miedo", "... en la familia fueron muy cariñosos, mi mamá es muy cariñosa con Carlos y mi hermana y el resto de los parientes lo acogen, pero no es que alguien le vaya a decir te vengo a buscar o vamos a la playa. O sea, hay excepciones, pero tengo que ir yo..."

El gran impacto que produce la enfermedad en quienes rodean al paciente, se manifiesta en que en el 45,2% de los casos de la muestra uno o más miembros de la familia han debido someterse a tratamiento psicológico o psiquiátrico por vivir con el paciente, y en el 36,3% de los casos el resto de la familia se ha alejado mucho o totalmente del grupo familiar que vive con el paciente. Los potenciales conflictos con los hermanos se confirman en la muestra de pacientes, ya que al preguntárseles con que persona de su familia (incluyendo a parientes indirectos) tiene mayores problemas, el porcentaje más alto fue con hermanos: un 26,8%,

seguido muy por debajo con el padre (13,4%) y en tercer lugar con la madre (8,9%), siendo esta última a su vez la persona que más quieren.

Respecto a las opiniones frente a las internaciones al parecer en algunos casos es un alivio con sentimientos de culpa, y al parecer los más partidarios de ella son los hermanos o la familia más amplia: "cuando... estuvo hospitalizado... uno tiene un sentimiento bien extraño, da pena verlo interno, porque eso lo odiaba... pero por otra parte era un alivio...", "... hay que reconocer que quienes lo internaron fueron las hijas...", "... nos echan la culpa a nosotros por no haberlo dejado encerrado... incluso una de mis hijas me dijo que no debía haberlo sacado", "si la familia es numerosa hay problemas, entonces cuál es la solución: ponen todos plata y que se vaya a una clínica...", "en cuanto a la familia nadie ha cooperado... [excepto] cuando se le internó, las dos veces que lo ha estado".

A un 70,6% de la muestra ha habido que internarlo contra su voluntad alguna vez en períodos de crisis y de estos un 79,2% ha provocado problemas para su internación.

Ya hemos visto parte de las dificultades para controlar al paciente durante las crisis en que incluso ha tenido que intervenir carabineros en algunos casos, aunque hay gran variación al respecto. Algunos tutores han desarrollado técnicas para controlarlos: "yo le voy a contar que aprendí muy luego, cuando supe que era una enfermedad, aprendí como tratarlo, nunca le busqué la contra... algunos amigos, vecinos, quisieron tratarlo, pero como no lo comprendieron, lo abandonaron...", "bueno, los siquiatras y el ministerio admiten que la familia puede aportar una gran cuota para solucionar el problema, porque estos chicos son diferentes, hay que buscarles por la buena, y ellos quieren afecto, aunque son medio manipuladores y violentos, cuando uno les impone la propia voluntad, pero ellos creen que tienen la razón. Si uno los ataca, se encuentra con una muralla".

A un 71,5% de la muestra le ha costado regular o mucho controlar al paciente durante las crisis.

## Las terapias

En general la mayor parte de los tutores tienen opiniones muy críticas de las terapias: pasaron por varios psiquiatras para sus hijos y se quejan que muchos de ellos sólo los dopaban, destacando los tutores la importancia de la psicoterapia, y la mayoría reconoce que los pacientes han mejorado mucho con las drogas de última generación: "... ella se estuvo tratando con un psiquiatra, pero a mí nuca jamás me decían lo que tenía, sino que puros remedios, drogas, que venga a otro médico, que venga a la psicóloga, que hora para un mes o dos, y como le digo, nunca me dijeron qué tenía mi niña... mi doctor [que no es psiquiatra]... vio a la niña, no le mandó a hacer ningún examen y me dijo, sabes lo que tiene tu niña es esquizofrenia...", "... [mis hijos] como que se cansan de la vida, se cansan de tomar tanto remedio y no ver mejoría, de estar dopados...", "te digo que al comienzo sólo encontramos médicos que no servían para nada y nos costó mucho encontrar una doctora que asumiera su enfermedad... que se hiciera cargo de él... estuvo yendo tres veces a la semana... ahora todavía va una vez al mes, pero ya no la necesita como al comienzo", "[después de pasar por diversos tratamiento e internaciones y no poder controlarlo]... aparece el Leponex [droga de última generación] y la Sra. Carmen Gloria [terapeuta directora de Reencuentros] empieza a tratarlo... lo importante es hablar, no es tanto la medicina, sino que la terapia...", "la doctora nos enseñó cómo hay que poner los límites. Ha sido toda una escuela, una educación ¿cómo sé yo de poner límites a una esquizofrénico? La doctora nos enseñó, Uds. tienen que hacer esto y lo otro", "Imagínese todo el tiempo que tuvo que pasar para que llegara el Leponex y empezáramos a ver buenos resultados...", "... pasó mucho tiempo que deambulamos de médico en médico, los que para ellos el enfermo era un objeto que había que tener totalmente dopado para que no molestara a la familia, entonces esta niñita vivía dopada, sin ganas de hacer nada, casi sin hablar, y así estuvimos muchos años, hasta que llegaron las nuevas drogas, y allí empezamos a ver una luz de esperanza, pero ya habían pasado casi diez años de angustia, porque el médico no le daba importancia a la esquizofrenia, yo creo que ponía la grabadora y la niña hablaba y hablaba, siempre lo mismo: ya, auméntele la dosis. Así es que yo tengo muy mala impresión de los médicos en ese sentido", "... cuando ya había pasado por un montón de médicos, el último médico fue el que la salvó, que ya lo tengo

hace más de diez años, un médico fantástico, el que le dio mucha confianza. En este momento mi hija es dueña de casa, la maneja sola, hace sus compras, paga sus cuentas, cuida de tres hijos grandes... está haciendo su vida relativamente normal...", "en COSAM no nos han hecho esas charlas. La señora Ana María, que estaba antes, sí iba a hacerlas, pero ahora no es toda la familia. Sólo los padres o familiares que estaban a cargo... pero nunca llamaron a los hermanos o al padre, aunque hubiese que haberlo obligado..... sería bastante bueno... hacerle una charla a los hermanos, porque resulta que la familia, o los mismos hermanos no quieren saber de ellos, los que dicen que no quieren saber nada del enfermo, no tengo que ver contigo, tu no existes para mí". Por último en diversos casos plantean las dificultades económicas que han debido sufrir por el costo de los tratamientos: "... yo lo tuve en la Clínica del Carmen, la mejor en su especialidad que hay en Chile. Yo gasté mucho, vendí todo: casa, auto... [actualmente] tengo que gastar \$ 175.000.- [mensuales] en remedios para mi hijo. Mi marido gana \$ 220.000.- mensual, por lo que debo hacer turnos de noche cuidando enfermos..."

De los casos de la muestra, un 47,1% tuvieron que pasar por muchos psiquiatras y un 29,4% por algunos antes de llegar al tratamiento adecuado, en un 61,8% la enfermedad del paciente ha provocado muchos o enormes problemas en la familia, y en un 53,9% la familia ha tenido muchos o demasiados problemas para costear económicamente el tratamiento del paciente.

# El trabajo y la capacidad de desempeño en obligaciones sociales

La mayoría de las participantes concuerda en que sus hijos están capacitados para desarrollar trabajos remunerados, sin embargo, indagando más en el tema señalan que realizan pocas labores domesticas, principalmente porque la familia no les da los espacios suficientes de participación, pero eso no es así cuando se los estimula. Sigue existiendo un trato excesivamente paternalista y sobreprotector. Se conversa en torno a experiencias de empresas sociales y consideran que sus hijos podrían realizar trabajos, pero con un grado de dificultad

menor. Aunque en su discurso tienen fe en las capacidades de sus hijos, en general no los creen capaces de valerse por sí mismos; la posibilidad de tener un trabajo con un empleador se ve más factible en grupos de menores ingreso, debido a que los pacientes demostrarían menos renuencias vocacionales ante trabajos manuales (de menor nivel): "[a la terapeuta]... le dije que había que empezar suave, muy suave, que no quería que cayera nuevamente al hospital, si lo saqué con el Leponex no quiero volver a llevarlo. Me dijo que no me preocupara, déjenmelo a mí, y ahora él maneja toda la casa, la limpia, va a comprar. Es una maravilla de cómo entró a cómo está ahora", "... pero de todos modos hay que prepararlos. Porque los que se casan, en el caso de las mujeres, deben saber hacer todo, desde un desayuno, lavar la ropa, ver la guagua", "[en torno a la sobreprotección] es que sufrimos tanto cuando ellos estaban enfermos, que no queremos causarles ningún problema o dolor", "[¿son sobreprotectores?:] sí, totalmente", "[¿por qué lo creen?:] no es que creamos, lo hemos vivido", "Yo voy a ser bien realista. Yo he trabajado toda mi vida, e incluso he manejado empresas. Por lo tanto, yo no sé en que nivel podría trabajar con una persona enferma como es mi hijo", "Mi hijo menor estuvo haciendo una clasificación en la biblioteca del INJ con el computador. Yo no creo que a él le puedan dar un puesto, por ejemplo, manejando personas", "[Moderador: Pero hay una experiencia de una pizzería en Peñalolen:] Pero hay una cosa. El estrato social de Peñalolén es distinto que el de acá [los pacientes son de mayor nivel económico en ese centro]. No es por discriminar a nadie, para ellos es una buena solución, ¿pero su hijo va a querer hacer pizza?", "Ellos deben tener una actividad, sentirse útiles, entonces van a los talleres. En lo laboral es complicado, por eso hay que luchar por los talleres", "A mí me gustaría decir que debiera haber una ley donde las empresas tuviesen cupos a gente que intenta reinsertarse laboralmente, pero tal vez, un trabajo protegido, con exigencias o sueldo algo distintas. Pero es un derecho que tienen nuestros hijos ya que ellos no pueden realizar un trabajo por mucho tiempo, de 8 o 10 horas, porque les costaría y los expondría".

En la muestra de manera apreciable (en una escala de 1 a 10, más de 5): un 48% declara que su pupilo ayuda poco en la casa, un 79,4% que no es capaz de vivir solo aunque tenga ayuda económica de la familia, un 84,3% que no es capaz

de vivir solo manteniéndose económicamente, un 72,5% que no es capaz de tener una pareja estable. En cuanto a que evitan exigirle en trabajo o disciplina porque ha sufrido mucho (sobreprotección) paradójicamente sólo un 39,2% declaran sobreprotegerlo regular o mucho. Ahora bien, les preguntamos a los tutores que pusieran nota de 1 a 7 respecto a la capacidad de trabajar del pupilo en diversas situaciones, y el resultado fue una nota promedio para la muestra de 4,1 para trabajar con empleador no pariente, 3,2 para trabajar por cuenta propia, 5,5 para trabajar en empresas sociales adecuadas para ellos y 5,9 para trabajar en talleres protegidos.

#### CONCLUSIONES

El que uno de los miembros de familia sufra de esquizofrenia se transforma en un verdadero drama para el paciente y su familia. Pocos conocen de antemano la enfermedad de manera fidedigna, hacen al comienzo interpretaciones erradas o caen en el desconcierto. En muchos casos los padres se hacen recriminaciones mutuas y surgen conflictos entre los hermanos, debiendo miembros de la familia consultar psiquiatra o psicólogo a raíz de los problemas que provoca que haya uno con esquizofrenia. Según los tutores las familias enfrentan muchos problemas por este motivo siendo apreciables los económicos por los costos de los tratamientos. En muchos casos el resto de la familia se aleja de aquella con una persona con esquizofrenia. Durante las crisis destacan los efectos de distintos casos de la agresividad del paciente, sus conductas anómalas o el que se encierre en si mismo, habiendo muchas dificultades para controlarlo, siendo frecuentes las internaciones contra la voluntad del paciente, con los problemas consiguientes. Las drogas de última generación han venido a poner alivio a esta situación, agravada por médicos que sólo dopan a los pacientes sin una psicoterapia adecuada y sin comprometerse en los procesos de rehabilitación y reinserción social de los pacientes. Con estímulos adecuados los pacientes pueden desenvolverse bien en tareas domésticas y, tal vez por un exceso de sobreprotección, la mayoría de los tutores piensan que en trabajos remunerados deben ser protegidos o tomar en cuenta las características particulares de los pacientes.

En esta misma investigación, intentamos determinar cómo los tutores perciben al paciente tanto durante las crisis como cuando está estable y compensado. Para determinar el impacto de las crisis en los tutores diseñamos doce ítem, en que el entrevistado debía asignar un puntaje de 1 a 10 a cada ítem, mientras mayor el puntaje, menor el problema. Así, el paciente que tuviera 10 en todos los ítem significa que sus crisis no provocan ningún problema, siendo el 1 la peor evaluación (máximo impacto del problema). Para fines de la presentación de este párrafo agruparemos los puntajes: de 1 a 5 (se inclinan por darle mayor importancia al problema) y de 6 a 10 (se inclinan por darle menor importancia al problema). Veremos los porcentajes de respuestas de 1 a 5 (incidencia mayoritaria del problema) durante las crisis para cada un de los doce ítem: (1) demuestra agresividad física contra personas: 45,1%; (2) demuestra agresividad verbal: 51,0%; (3) ejerce violencia contra objetos, habitación o casa: 37,2%; (4) se pierde de la casa: 27,4%; (5) problemas con vecinos o desconocidos fuera de la casa: 24,5%; (6) problemas con carabineros o la justicia cuando sale: 24,2%; (7) hace cosas extrañas: 56,8%; (8) intenta dañarse a si mismo: 30,4%; (9) es difícil de controlar: 46,1%; (10) hace problemas para llevarlo al médico: 39,2%; (11) se cierra en si mismo, habla poco: 64,7%; (12) se encierra en la casa o habitación sin salir: 49,0%. Promedio de los doce ítem para la muestra: 6,42, es decir se inclina sobre la mitad de los puntajes (donde el problema es menor). La mayor intensidad del problema se da con la agresividad verbal, hacer cosas extrañas y encerrarse en si mismo, aunque en casos en que se da el problema hay otros mas graves como la agresividad física, problemas con la justicia, etc.

Con el mismo sistema, preguntamos por los problemas que manifiesta el paciente cuando está estable y compensado. Respecto a estos ítem veremos, igual que en el caso anterior, los porcentajes de los puntajes de 1 a 5 (incidencia mayoritaria del problema) esta vez mientras el paciente está estable y compensado para cada uno de los doce ítem indagados: (1) conversa poco con la familia y amigos: 49,0%; (2) no es capaz de vivir solo aunque tenga ayuda económica de la familia: 79,4%; (3) no es capaz de vivir solo y mantenerse económicamente: 84,3%; (4) es bueno para mentir o manipular: 27,5%; (5) es desaseado con su persona o con su ropa: 22,5%; (6) ayuda poco en la casa:

48,0%; (7) manifiesta conductas extrañas o inesperadas: 26,7%; (8) manifiesta agresividad verbal: 16,7%; (9) se comporta como un niño: 46,0%; (10) no es capaz de tener una pareja estable: 72,5%; (11) se cierra en si mismo, habla poco: 52,9%; (12) se encierra en la casa o habitación sin salir: 37,3%. El promedio de los doce ítem para la muestra es 5,95, que se ve disminuido por el bajísimo puntaje (mayor problema) en algunos ítem (ítem 2, 3 y 10). Como vemos, según la percepción de los tutores, el encerrarse en si mismo, en la habitación o en la casa, se da sólo con un poco menos intensidad en los pacientes compensados en relación a cuando tienen crisis. No ocurre lo mismo con la agresividad verbal y las conductas extrañas o inesperadas, en que la diferencia es notable.

Respecto a la correlación entre los promedios de los ítem respecto a percepción de las crisis y de los pacientes cuando están estables o compensados, esta es de 0,428, que es claramente significativa al 0,01, lo que podría estar indicando que la percepción de los pacientes durante las crisis "tiñe" la percepción de los pacientes cuando están estables o compensados. La correlación también existe, aunque es más baja, entre el promedio de la percepción de los pacientes cuando están en crisis, con la incapacidad de vivir solos y tener pareja estable (que sólo aparece para la percepción de los pacientes cuando están estables o compensados) que fluctúa en alrededor de 0,25, correlación en todo caso significativa al 0,01. Todo esto estaría dando un relativo apoyo a la hipótesis '(a)' en cuanto a que la percepción durante las crisis condiciona la percepción de las capacidades sociales o de los rasgos positivos y negativos cuando los pacientes están estables y compensados.

¿Cómo se ve el problema respecto a las capacidades laborales de los pacientes? Se les preguntó a los tutores que pusieran nota de 1 a 7 respecto a la capacidad de los pacientes de desempeñarse bien en un trabajo remunerado con un empleador que no sea pariente del paciente ni parte de su familia. La correlación entre dichas notas y el promedio de la percepción del paciente en crisis es de 0,298 (significativa al 0,01). Pero lo que debe hacernos ahondar más en el problema y no ver exclusivamente la percepción de las crisis como determinante en el juicio respecto a las capacidades laborales, es que la correlación entre la percepción del

paciente estable y compensado y la capacidad de desempeñarse bien con un empleador no pariente, es algo más alta que la anterior: 0,320 (también significativa al 0,01), lo que estaría indicando que la evaluación del desempeño laboral no se ve influida sólo o casi exclusivamente por la percepción del paciente durante las crisis. Para esto debemos rastrear las respuestas a otras preguntas de la encuesta de tutores.

36

Los resultados del análisis muestran una relativa confirmación de la hipótesis que la percepción de las crisis de los pacientes por la familia influye en la forma con los tutores ven a los pacientes cuando están estables o compensados, sin embargo no está claro que la percepción de las crisis por los tutores sea criterio exclusivo que condicione la evaluación de las capacidades laborales de los pacientes. Se muestra el impacto de la enfermedad como globalidad en la familia a través de distintos indicadores y se concluye que se confirma la hipótesis: "La imagen que se forma la familia del paciente no coincide con las potencialidades reales de este último" y esto se debería a la gran carga emocional que la globalidad de los problemas de la enfermedad del paciente provocan en la familia (incluyendo las crisis).

El análisis que sigue más abajo, está expuesto en un artículo que condensa parte de los resultados de un proyecto de investigación <sup>(\*)</sup> que consideró entrevistas a 150 empresarios y 150 pacientes esquizofrénicos, dando cuenta aquí de los resultados de la encuesta a empresarios, usando una pequeña parte de los resultados de la encuesta a pacientes para fundamentar algunas afirmaciones. El tema de este artículo es el análisis de las opiniones de una muestra representativa de empresarios medianos y grandes en relación a prejuicios y desconocimiento respecto a enfermedades mentales, concentrándonos en la esquizofrenia.

Muestra: Tal como estaba predeterminado se extrajo la muestra de empresas del DIRECTORIO DE EMPRESAS Y EJECUTIVOS de 1999 (no estaba aún disponible la edición del 2000 que aparecería en julio). Se seleccionó un intervalo

<sup>(\*)</sup> Proyecto FONDECYT # 1000001, años 2000/2001, "Esquizofrenia, estigma e inserción laboral". Investigador responsable: R. Jorge Chuaqui K. Ayudante: Pablo Guzmán Véliz. Experto psiquiatra: Augusto González Ortúzar.

de acuerdo al número de empresas, se sorteó el comienzo y se fueron seleccionando empresas de acuerdo al intervalo. Se extrajeron dos muestras de 150 casos cada una (para hacer reemplazos), eliminando las empresas de menos de 100 empleados. Como había empresas que habían reducido personal, se adoptó el criterio de aceptar las que tuvieran 80 o más personas. Hubo que descartar empresas con teléfonos o direcciones que no correspondían a los actuales. Se contactaron los Gerentes Generales de las empresas y a ellos se les pidió que designaran a la persona de la empresa a entrevistar (generalmente Jefes de Personal o Gerentes de Recursos Humanos), de manera de tener la opinión oficial de la empresa. La cantidad de rechazos fue del 18,5% (se aumentó el tamaño de la muestra para tener 150 casos entrevistados efectivamente), porcentaje bastante bajo de rechazos si se considera la naturaleza del estudio y de los entrevistados, estudio que se presentó como orientado a conocer la salud mental en la empresa y no sólo la esquizofrenia, estrategia que dio resultado obteniéndose la información requerida. Como era esperable, las empresas sorteadas pertenecen a todas las ramas de actividad, distribuyéndose de acuerdo a la siguiente tabla:

RUBRO DE LA EMPRESA:	Nº EMPRESAS	%
Actividades no bien especificadas	8	5,3
1. Agricultura, caza, silvicultura y pesca	4	2,7
2. Explotación de minas y canteras	1	0,7
3. Manufactureras	31	20,7
4. Electricidad, gas y agua	4	2,7
5. Construcción	7	4,7
6. Comercio por mayor y menor, restaurantes y hoteles	49	32,7
7. Transporte, almacenamiento y comunicaciones	10	6,7
8. Financieros, seguros, inmuebles y servicios a empresas	11	7,3
9. Servicios comunales, sociales y personales	25	16,7
TOTAL	150	100,0

Como mencionamos, se pidió a los gerentes generales de las empresas la designación de los entrevistados definitivamente. Estos tenían los siguientes cargos dentro de la empresa:

CARGO EN LA EMPRESA:	Nº	de	%
	ent.		
0. Otros cargos	12		8,0
Jefe, encargado o gerente de personal	77		51,3
2. Jefe, encargado o gerente de recursos humanos	26		17,3
3. Encargado o experto en prevención de riesgos	11		7,3
4. Contador o jefe de contabilidad	2		1,3
5. Gerente general	3		2,0
6. Gerente o jefe de administración, administración de personal	3		2,0
7. Gerente o jefe de administración y finanzas, encargado de	7		4,7
remuneraciones			
8. Asistente social, jefe o encargado de bienestar	7		4,7
9. Selección o reclutamiento de personal	2		1,3
TOTAL	150		100,0

Cuestionario: Se elaboró un primer borrador con preguntas abiertas y cerradas respecto a cuatro enfermedades mentales: neurosis obsesiva, histeria, esquizofrenia y depresión melancólica, para ser consistentes con la estrategia seguida de presentar el problema como un estudio de la salud mental, en general, en la empresa. Con el objeto de elaborar índices de: (a) "conocimiento de la enfermedad" y (b) "actitudes prejuiciosas respecto a la enfermedad", se plantearon 38 items con alternativas: "verdadero", "falso" y "ni verdadero ni falso" (además de "no sabe, no responde"), en que algunos ítems, para medir grado de conocimiento, fueron sacados de los criterios ampliamente consensuados de la clasificación internacional DSM-IV, y otros, para medir actitudes prejuiciosas, de afirmaciones de valor frecuentemente emitidas respecto a los enfermos mentales; esto, en cuanto a las cuatro enfermedades mentales consideradas. En el pretest las preguntas funcionaron bien, pero con el objeto de acortar la entrevista, dado el poco tiempo de que disponen los empresarios, se disminuyó la cantidad de preguntas abiertas (que requieren de una respuesta más elaborada) y, para las

otras enfermedades aparte de la esquizofrenia, se preguntó sólo por una parte de los 38 items (para la esquizofrenia se mantuvieron los 38 items). En todo caso, se tuvo cuidado que la eliminación de algunos items en las otras enfermedades, no complotara contra la posibilidad de hacer comparaciones con las respuestas relativas a la esquizofrenia. Con estos cambios se acortó la duración de la entrevista a empresarios a 20 minutos aproximadamente, lo que redundó en la baja proporción de rechazos.

Trabajo de campo: Se efectuaron 150 entrevistas a empresarios realizadas por la organización Diagnos Ltda., empleando entrevistadores profesionales. Las entrevistas duraron alrededor de 20 minutos cada una. Otros aspectos de los resultados del trabajo de campo aparecen en el acápite sobre las muestras.

Codificación y digitación: Se codificaron las respuestas abiertas (elaborando códigos ad hoc) previamente a la digitación. En buena parte de las preguntas abiertas hubo más de una respuesta por pregunta.

#### **RESULTADOS**

Opiniones respecto a las políticas de la empresa y al desempeño de personas con problemas mentales

Un 40% de las empresas tienen como política no contratar a personas que presenten alguna patología mental en general. Se les preguntó a los entrevistados respecto a las políticas de la empresa en caso que un trabajador presente una patología mental después de estar trabajando en la empresa y las respuestas fueron:

POLÍTICAS SEGUIDAS SI EL TRABAJADOR PRESENTA	Ν°	%
PATOLOGÍAS MENTALES A POSTERIORI	ENT.	
Se lo deja trabajando y se lo somete a tratamiento	80	53,3
2. Se lo jubila por invalidez	7	4,7
3. Depende de la enfermedad	54	36,0
4. Otras respuestas	9	6,0
TOTAL	150	100,0

Pensamos que estas respuestas pecan de optimistas a la luz de otras respuestas al mismo cuestionario, como veremos.

A continuación se le formularon una serie de preguntas a los entrevistados, respecto a cuatro tipos de enfermedades mentales por separado. Cuando se indagó respecto al grado de entorpecimiento para la productividad de la empresa de un trabajador con esquizofrenia, las respuestas fueron las siguientes:

GRADO	DE	ENTORPECIMIENTO	PRODUCTIVIDAD	Nº	%
(ESQUIZO	FRENIA			ENT	
1. Mucho				94	62,7
2. Regular				28	18,7
3. Poco				15	10,0
4. Nada				6	4,0
5. No sabe	, no resp	onde		7	4,7
TO	TAL			150	100,0

Las respuestas son menos negativas para las otras enfermedades: un 43,3% para la neurosis obsesiva, un 32,7% para la personalidad melancólica depresiva, y un

37,3% para la histeria, perjudicaría mucho la productividad de la empresa según los entrevistados (contra un 62,7% para la esquizofrenia).

Las respuestas respecto a si perjudicaría el buen funcionamiento de la empresa un trabajador con esquizofrenia, el resultado es aún más extremo:

¿PERJUDICA	EL	BUEN	FUNCIONAMIENTO?	Nº	%
(ESQUIZOFRENIA)				ENT.	
1. Mucho				109	72,7
2. Regular				22	14,7
3. Poco				10	6,7
4. Nada				3	2,0
5. No sabe, no respo	nde			6	4,0
TOTAL				150	100,0

Respecto a perjudicar mucho el buen funcionamiento de la empresa, las cifras son: un 64,7% para la neurosis obsesiva, un 54,7% para la personalidad melancólica depresiva, y un 65,3% para la histeria.

En cuanto al desempeño en tareas especializadas o de alta complejidad del trabajador con esquizofrenia, las respuestas fueron las siguientes:

DESEMPEÑO ALTA COMPLEJIDAD (ESQUIZOFRENIA)	Nº ENT.	%
1. Muy bien	6	4,0
2. Bien	7	4,7
3. Regular	44	29,3
4. Deficiente	89	59,3
5. No sabe, no responde	4	2,7
TOTAL	150	100,0

Según los entrevistados, los esquizofrénicos que se desempeñarían de manera regular o deficiente en tareas especializadas o de alta complejidad, totalizarían un 88,6%. Respecto a desempeñarse de manera deficiente, alcanza un 38% para la neurosis obsesiva, un 36% para la personalidad melancólica depresiva y un 47,3% para la histeria (contra un 59,3% en la esquizofrenia).

Por último, indagamos las opiniones de los empresarios respecto a la forma en que se desempeñarían en tareas simples los trabajadores con esquizofrenia, con los siguientes resultados:

DESEMPEÑO TAREAS SIMPLES (ESQUIZOFRENIA)	Nº ENT.	%
1. Muy bien	8	5,3
2. Bien	34	22,7
3. Regular	65	43,3
4. Deficiente	37	24,7
5. No sabe, no responde	6	4,0
TOTAL	150	100,0

Es notable que incluso respecto a tareas simples un 68% de los entrevistados opina que los esquizofrénicos lo harían sólo de manera regular o deficiente, lo que muestra la bajísima opinión su capacidad de trabajo según dichos empresarios. Respecto a desempeñarse de manera deficiente en dichas tareas, las cifras son un 8% para la neurosis obsesiva, un 12,7% para la personalidad melancólica depresiva y un 16,7% para la histeria (contra un 24,7% en la esquizofrenia). Respecto a desempeñarse de manera sólo regular en tareas simples, las cifras para las distintas enfermedades son muy similares, siendo la más baja la de la neurosis obsesiva: un 37,3% (un 40,0% para la personalidad melancólica depresiva y un 48,7% para la histeria). Como se puede ver, el prejuicio es más fuerte para la esquizofrenia, pero también lo es para las otras enfermedades mentales mencionadas.

Se formuló una pregunta abierta respecto a cada una de las cuatro enfermedades en cuanto a problemas que pueden tener para desempeñarse en el trabajo personas con dichas enfermedades. Para la esquizofrenia, las respuestas fueron:

PROB. PARA DESEMPEÑARSE EN EL TRABAJO	Nº	%
(ESQUIZOFRENIA)		
1. Son agresivos, peligrosos o violentos	35	23,3
2. Prob. en las relaciones interpersonales o de comunicación	32	21,3
3. Prob. en el cumplimiento de las tareas	28	18,7
4. Son aislados, no aceptados o discriminados	8	5,3
5. No estaría consciente, no se ubicaría en la realidad	8	5,3
6. Tiene crisis, pueden descompensarse de repente	13	8,7
7. No da confianza, no hay credibilidad en ellos	10	6,7
8. No se les puede encomendar tareas de riesgo	6	4,0
9. Son inestables, tienen cambios de ánimo o ritmo de trabajo	18	12,0
10. No soportan la presión, el ritmo de trabajo	4	2,7
11 Opiniones positivas	3	2,0
12. Otras respuestas	8	5,3
13. Ningún problema	4	2,7
14. No sabe, no responde	9	6,0
TOTA L	186	124

(150)

Lo que llama la atención comparando las respuestas para las distintas enfermedades, es el que se considere a los esquizofrénicos agresivos, peligrosos o violentos (23,3%), contra un 0,7% para la neurosis obsesiva, un 2,7% para la personalidad melancólica depresiva y un 7,3% para la histeria. En cambio, respecto a problemas en las relaciones interpersonales y de comunicación, las otras patologías superan a la esquizofrenia (un 42,0% para la neurosis obsesiva, un 30,7% para la personalidad melancólica depresiva y un 48,7% para la histeria). Respecto a los problemas con el cumplimiento de la tarea, varían para las distintas patologías (un 20,0% para la neurosis obsesiva, un 34,7% para la personalidad melancólica depresiva y un 14% para la histeria). Hay opiniones que son específicas para las distintas patologías (para las neurosis obsesiva un 7,3% tendría excesiva rigidez, obstinación y falta de flexibilidad, y a un 6,7% para las mismas no se les podría dar cargos de responsabilidad, un 25,3% para los

44

melancólicos depresivos serían apáticos y contagiarían su apatía, y para los histéricos un 8,7% tendría problemas de subordinación a la autoridad y un 9,3% sería irritable, tendría estallidos de ira o llanto). Como se puede concluir, algunas de las razones más específicas para los esquizofrénicos según los empresarios es que son agresivos, peligrosos o violentos, el que tienen crisis y pueden descompensarse de repente, el que no dan credibilidad y el que son inestables, tienen cambios de ánimo y del ritmo de trabajo, ya que en otros problemas hay otras patologías que los superan.

# Índices de conocimiento y de prejuicio respecto a la enfermedad

A continuación se sometió a los entrevistados a una batería de items en que había tres alternativas de respuesta: "verdadero", "falso" y "ni verdadero ni falso", además de, como es obvio, "no sabe, no responde" (esta última alternativa no se les mencionaba a los entrevistados). Respecto a la esquizofrenia se elaboraron dos índices: uno del grado de conocimiento de la enfermedad y otro del grado de prejuicios respecto a la enfermedad. Respecto a las otras enfermedades se elaboraron índices del grado de prejuicios respecto a ellas, con el fin de establecer comparaciones con la esquizofrenia.

Los items para el índice de grado de conocimiento de la esquizofrenia se plantearon respecto a una de las variedades más comunes de dicha enfermedad: la esquizofrenia paranoide, y no en cuanto a la esquizofrenia en general, con el fin de hacer menos obvias las respuestas y medir con más precisión el grado de conocimiento real de la enfermedad. Los ítems fueron extraídos de dos fuentes: el DSM-IV y la obra del psiquiatra Otto Dörr. Las respuestas correctas son: "verdadero" para los siguientes items: "tienen ideas delirantes o alucinaciones auditivas frecuentes", "les cuesta asumir roles o papeles sociales no sentidos" y "son exageradamente auténticos" y "falso" para los siguientes items: "muestran autodramatización, teatralidad y exagerada expresión emocional", "tienen comportamiento catatónico y desorganizado",

"tienen la afectividad aplanada o inadecuada", "su lenguaje es desorganizado", "son simuladores" y "no piensan lógicamente". A las respuestas correctas se les asignó el puntaje "1", y a las opuestas "-1". Si contestaban "ni verdadero ni falso" se les asignó el puntaje "0", y si la respuesta era "no sabe, no responde" se les asignó el puntaje "-0,5" (porque indica un desconocimiento, pero menor que contestar lo opuesto). Se sumaron los puntajes y se dividieron por el número de items. De esta manera obtuvimos puntajes que van desde "1" (todas las respuestas correctas) hasta "-1" (en todas se contestó lo opuesto), pasando por todos los grados intermedios de desconocimiento. Llama la atención que respecto al ítem "muestran autodramatización, teatralidad y exagerada expresión emocional" que es una característica de la histeria y que en la esquizofrenia es lo opuesto, un 56,7% respondió "verdadero". Los resultados finales del índice fueron los siguientes:

# ÍNDICE DEL GRADO DE CONOCIMIENTO

#### **DE LA ESQUIZOFRENIA**

PUNTAJE	Nº DE ENT.	%
Alto (1,00 a 0,51)	7	4,7
Medio-alto (0,50 a 0,01)	34	22,7
Medio-bajo (0 a -0,50)	93	62,0
Bajo (-0,51 a -1,00)	16	10,7
TOTAL	150	100,0

Como muestra la tabla, un 72,7% de los entrevistados tienen un grado de conocimiento deficiente de la esquizofrenia ("Medio-bajo" o "Bajo"), pues indica que contestaron erradamente a la mitad o más de los items a que fueron expuestos.

Respecto al índice de prejuicio es distinto el criterio para interpretarlo, pues no se considera si las respuestas son correctas o incorrectas, sino si son características evaluadas positiva o negativamente en nuestra cultura. Se las

46

enfoca como afirmaciones de valor antes que de hecho. Se consideró como una afirmación de valor positiva: (1) las respuestas "verdadero" a los siguientes items: "son más trabajadores", "son más esforzados", "son más creativos", "son generosos", "son muy amigables", "son sinceros" y (2) las respuestas "falso" a los siguientes items: "son dejados", "tienen problemas en sus relaciones con los demás", "no tienen sentido del humor", "son irresponsables", "son sucios", "son agresivos", "no soportan la disciplina laboral", "son simuladores", "detestan cualquier tipo de autoridad", "son poco constantes", "son conflictivos". A las respuestas que indican una valoración positiva se les asignó el puntaje "1", a las respuestas opuestas, el puntaje "-1" y a las neutras ("ni verdadero ni falso" y "no sabe, no responde") el puntaje "0". Se sumaron los puntajes y se los dividió por el número de items. Así, los puntajes mayores que cero indican que se valora positivamente al sujeto con la enfermedad (habría una visión optimista), los puntajes menores que cero, que se lo valora negativamente (visión pesimista) y los puntajes iguales a cero indican una valoración neutra. El índice con estos items se aplicó a los cuatro tipos de enfermedades consideradas en el presente estudio.

Coincidiendo con las respuestas a las preguntas abiertas ya analizadas, para cada una de las enfermedades más del 50% de todos los entrevistados considera que quienes las padecen tienen problemas en sus relaciones con los demás. Más del 50% de los entrevistados considera agresivos a los esquizofrénicos, y menos de esa cifra para las otras enfermedades. En cuanto a considerarlos agresivos, el porcentaje que sigue a la esquizofrenia es la histeria, estando las otras enfermedades muy por debajo. Por último, en todas las enfermedades excepto en cuanto a la personalidad melancólica depresiva, más de un 50% de los entrevistados los considera conflictivos. También un porcentaje mayor de 50%, considera a las personas de personalidad melancólica depresiva como poco constantes lo que ocurre en mucho menor medida para las otras enfermedades. Respecto a la esquizofrenia, en otros items por los que indagamos, se destacan dos, con el 60% y más: "muestra rigidez y obstinación" y "muestra una expresión emocional superficial y cambiante" (esta última alternativa en concordancia con las respuestas a la pregunta abierta analizada

anteriormente). Veamos ahora el puntaje final del índice de prejuicio para la esquizofrenia:

## PUNTAJE DEL INDICE DE PREJUICIO RESPECTO A LA

## **ESQUIZOFRENIA**

PUNTAJE	Nº DE ENT.	%
Muy optimistas (1,00 a 0,51)	4	2,7
Medianamente optimistas (0,01 a 0,50)	41	27,3
Ni optimistas ni pesimistas (0)	16	10,7
Medianamente pesimistas (-0,01 a −0,50)	76	50,7
Muy pesimistas (-0,51 a -1,00)	13	8,7
TOTAL	150	100,0

Como vemos, un 59,4% son pesimistas, lo que se compara con un 54,0% para la histeria, un 42,7% para la personalidad melancólica depresiva y un 38,7% para la neurosis obsesiva. Nuevamente aquí la esquizofrenia es la enfermedad peor evaluada. Considerando el enorme desconocimiento que existe respecto a la enfermedad (ver índice anterior) y la proximidad en el índice de prejuicio respecto a la histeria (la diferencia de los promedios del índice para esquizofrenia e histeria no es significativa estadísticamente, ocurriendo lo contrario con dicha diferencia respecto a las restantes otras dos enfermedades), indica que la evaluación se basa en nociones vagas asociadas a las representaciones o imágenes sociales que evocan los nombres de las enfermedades y no en un conocimiento ni siquiera aproximado de las enfermedades.

# Capacidad laboral de los miembros de una muestra de pacientes

En este punto y como manera de determinar cuanto se acercan o alejan de la realidad las opiniones de los empresarios, corresponde exponer parte de los resultados de la encuesta a 150 pacientes esquizofrénicos ambulatorios que asisten a diversos grupos o instituciones de rehabilitación o terapias.

Intentamos indagar cual sería la ocupación que podrían llegar a tener los pacientes de acuerdo a sus capacidades y sin considerar la discriminación social que los afecta. Para ello consideramos varios aspectos:

- 1. El grado de deterioro cognitivo, medido a través del test "MiniMental State".
- La presencia o no de síntomas productivos, como alucinaciones o síntomas paranoides. Para esto hicimos una serie de preguntas para determinar ideas persecutorias o megalomanías, comprimiendo los resultados en un ítem de cuatro categorías.
- 3. El nivel educacional del paciente.
- 4. Experiencia laboral de acuerdo a las ocupaciones en que se ha desempeñado anteriormente.
- 5. Estado actual de la enfermedad.

Examinemos primero por separado cada uno de estos aspectos:

1. Respecto al deterioro cognitivo, según los resultados de "MiniMental State", la inmensa mayoría (un 84,7%) tiene déficit cognitivo ligero o no tiene déficit cognitivo, como vemos:

GRADO DE DETERIORO COGNITIVO:	Nº DE ENT.	%
Déficit cognitivo importante (0 a 13 puntos)	5	3,3
Déficit cognitivo mediano (14 a 19 puntos)	18	12,0
Déficit cognitivo ligero (20 a 23 puntos)	49	32,7
Sin déficit cognitivo (24 a 30 puntos)	78	52,0
TOTAL	150	100,0

2. Respecto a la presencia de síntomas productivos (ideas persecutorias o megalomanías) un 76,6% no presentan síntomas productivos o los presentan de manera leve como vemos:

PRESENCIA DE SÍNTOMAS PRODUCTIVOS:	Nº DE ENT.	%
Leve	44	29,3
Moderada	16	10,7
Severa	19	12,7
Ninguna	71	47,3
TOTAL	150	100,0

- 3. En cuanto al nivel educacional, este es notoriamente más alto al que presentaba la población activa del Gran Santiago según el Censo de 1992 y por tanto, las diferencias en el empleo no pueden atribuirse a este aspecto.
- 4. En cuanto a la historia ocupacional de los pacientes, estos, en su inmensa mayoría han descendido en su categoría ocupacional, habiendo trabajado anteriormente casi todos ellos.
- 5. En cuanto al estado actual de la enfermedad, en base a la medicación y otras características, el experto psiquiatra encontró las siguientes situaciones:

TIPO DE ENFERMEDAD:	Nº de ent.	%
Psicosis esquizofrénica	61	40,7
Psicosis esquizofrénica grave	19	12,7
Psicosis esquizofrénica resistente	29	19,3
Psicosis esquizofrénica más depresión o ansiedad	6	4,0
Esquizofrenia defectual	14	9,3
Esquizofrenia resistente más depresión o ansiedad	2	1,3
No responde, no sabe	3	2,0
No puede determinarse	16	10,7
TOTAL	150	100,0

En base a estos cinco antecedentes, examinamos las entrevistas una a una y llegamos a que los entrevistados podrían desempeñarse adecuadamente (si fueran contratados por eventuales empleadores) en ciertas categorías ocupacionales. Realizamos dos evaluaciones independientes, de acuerdo al peso relativo de la historia ocupacional vs. el nivel educacional, y al diagnóstico médico vs. el enfoque psicosocial, respectivamente. Tenemos entonces los siguientes dos resultados alternativos:

# OCUPACIÓN POTENCIAL DEL ENTREVISTADO (MODELO MÉDICO)

CARGO MÁXIMO EN UNA EMPRESA	Nº DE ENT.	%
Empleado con algunas funciones directivas	5	3,3
Empleado sin funciones directivas	2	1,3
Obrero especializado	23	15,3
Jornalero o junior	63	42,0
Ninguno	56	37,3
Enfermedad reciente y en pleno tratamiento	1	0,7
TOTAL	150	100,0

# OCUPACION POTENCIAL DEL ENTREVISTADO (MODELO PSICOSOCIAL)

CARGO MÁXIMO EN UNA EMPRESA	Nº DE ENT.	%
Empleado con algunas funciones directivas	9	6,0
Empleado sin funciones directivas	18	12,0
Obrero especializado	18	12,0
Jornalero o junior	62	41,3
Ninguno	43	28,7
TOTAL	150	100,0

Como vemos, de acuerdo a los resultados en ambos modelos, sólo un 38% o un 29% no estarían en condiciones de trabajar, lo que no se condice con las cifras respecto a los que trabajan actualmente (sólo un 13,3% en situaciones competitivas y no protegidas).

## **CONCLUSIONES**

Para determinar si podrían ser contratados en empresas pacientes esquizofrénicos, una buena manera es considerar las opiniones de los empresarios respecto a como se desempeñarían en el trabajo. El *mínimo* es que se desempeñen bien o muy bien en tareas simples (donde hay el mínimo de exigencias) y ello corresponde al 38% de los casos, como hemos visto, en circunstancias que los que podrían trabajar según el modelo médico son el 62%, y según el modelo psicosocial el 71,3%. Si consideramos otras respuestas de los empresarios, por ejemplo si afectarían el buen funcionamiento de la empresa, los resultados son aún más excluyentes.

Hemos visto el enorme grado de desconocimiento que existe entre los empresarios respecto a la enfermedad y el grado en que se da el prejuicio (ver información relativa a los resultados de los índices de conocimiento y de prejuicio respecto a la esquizofrenia).

Es conveniente graficar cómo ven los empresarios a los esquizofrénicos, para orientar los esfuerzos en las terapias de rehabilitación y en los dirigidos a los empresarios para que contraten a pacientes esquizofrénicos. Los ven como: (1) peligrosos, agresivos o violentos, (2) tienen problemas en las relaciones interpersonales y en la comunicación y dificultades para cumplir las tareas (situación compartida por todas las enfermedades mentales), (3) tienen crisis, pueden descompensarse de repente, (4) no dan confianza, no hay credibilidad, (5) son inestables, muestran cambios de ánimo o ritmo de trabajo, muestran expresión emocional superficial y cambiante, (6) muestran rigidez y obstinación y (7) son conflictivos (compartido con la neurosis obsesiva y la histeria).

Como muestran los análisis de las investigaciones precedentes la irrupción de la enfermedad no sólo afecta a la persona, sino que significa un verdadero descalabro para su familia: desorientación e indefensión respecto a diagnóstico y tratamiento oportuno y adecuado, dificultad para controlar al involucrado, graves problemas sociales y económicos y ruptura de los lazos sociales, de la persona y muchas veces de la familia nuclear respecto al resto de los parientes. Estos problemas tiñen toda la relación, llevando a que la familia no sea objetiva respecto a la eventual reinserción socio-laboral de la persona, viendo sus posibilidades más bien a través de remedos laborales, como los talleres protegidos, que con una inserción real. Esto contrasta con la evaluación del perito psiquiatra en que más del 60% estaría en condiciones de trabajar en empleos competitivos, posibilidad que se acrecienta con tratamientos adecuados y medicamentos de última generación. El impacto de la enfermedad a nivel global se manifiesta en los fuertes prejuicios y desconocimiento respecto a los pacientes compensados médicamente que tienen los empresarios, que los ven como agresivos, peligrosos o violentos, lo que no se aplica a las personas en tratamiento.

# Recapitulemos:

En un comienzo la persona está integrada (antes del surgimiento de la enfermedad) lo que se manifiesta en sus redes de interacción:

- Cumple con una tarea u obligación social (trabajo, estudio o quehaceres domésticos y/o crianza de los niños).
- Tiene relaciones sociales aceptables al interior de la familia.
- Tiene relaciones primarias de amistad fuera de la familia.
- Puede tener relaciones establecidas en torno a las motivaciones sociales o religiosas (política, religión, solidaridad, gremiales y sindicales).
- Puede disfrutar de recreación y deporte.

Se produce la exclusión social producto de la crisis psicótica acompañada usualmente por la internación involuntaria en una institución psiquiátrica. Ruptura de las relaciones del punto anterior; esto tiene una alta significación social expresada en el estigma social

.

Generalmente debe internárselo contra su voluntad, en que el "cliente" es la familia antes que el enfermo. Se lo considera en estos casos un peligro para si mismo o para los demás.

De acuerdo a Irvin Goffman (Internados) la "técnica" de la internación lleva aparejada:

- Ruptura y exclusión social.
- Énfasis en la obediencia pasiva (intentando eliminar reacciones conflictivas).
- Avasallamiento del "yo", rebaja de la autoestima e internalización del "rol de enfermo".
- Pérdida de la privacidad.
- Papel meramente decorativo o accesorio de las terapias ocupacionales y grupales.

Lo que tiene como consecuencias, especialmente en internaciones prolongadas:

- Pérdida de la autoestima.
- Adopción de rol de enfermo.
- Adopción de una conducta pasiva, sin iniciativa y enteramente obediente ante órdenes o sugerencias externas.
- Pérdida del autocontrol de la conducta y de la capacidad de automodelar su propio yo.
- En algunos casos, pérdida del decoro asociado a la imposibilidad por largo tiempo de vida privada.
- Incapacidad de desarrollar iniciativa y tenacidad capaz de contrarrestar las consecuencias del estigma y la exclusión social.
- Reforzamiento de los "síntomas negativos", como aplanamiento afectivo y falta de motivación socio-laboral.

Pero la internación prolongada es sólo una alternativa. Otra son los tratamientos de rehabilitación, que incluye como aspecto presuntamente de reinserción los talleres laborales. Estos aspectos los hemos investigado para Chile en la Región

Metropolitana y la Provincia de Valparaíso, resultados que se expresan en el siguiente artículo que reproducimos:

El análisis del presente artículo se basa en los resultados del proyecto de investigación FONDECYT Nº 1040186 "Esquizofrenia, talleres protegidos, empresas sociales y desempeño laboral" ejecutado en los años 2004-2006, siendo el co-investigador Arturo Prieto y los ayudantes Ricardo Fuentealba y Carolina Pérez. Los objetivos del proyecto se establecieron como:

## **OBJETIVOS GENERALES**

- Contribuir con conocimientos científicos a una mejor práctica de las empresas sociales y talleres protegidos y en la evaluación de empleos competitivos de personas con esquizofrenia.
- Desarrollar y aplicar técnicas propias de la psicología y la psicología social para evaluar su participación, el éxito de esta participación en y por ende, del destino de dichas empresas sociales y talleres protegidos.
- 3. Contribuir al desarrollo de la sociología de la organización, aplicando sus hallazgos al problema.

# **OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Determinar los factores y consecuencias, objetivos y psicosociales, que inciden en el desempeño laboral de personas con esquizofrenia en talleres protegidos, empresas sociales y en el mercado competitivo.
- 2. Determinar algunos factores que inciden en el surgimiento, la permanencia y/o crecimiento o declinación de las empresas sociales.
- 3. Desarrollar un test vocacional para personas segregadas socialmente, que dé cuenta de la problemática y sea adecuado para aplicarlo en esta área.

Se utilizaron las siguientes hipótesis de trabajo:

- 1. A mayor: (1) tecnificación de la gestión, (2) financiamiento, (3) autofinanciamiento y generación de excedentes, (4) disponibilidad de locales y bienes de capital, (5) volumen de producción y ventas, (6) flujo de caja favorable, (7) margen de utilidades, (8) competitividad en el mercado, (9) confiabilidad en cuanto a cumplimiento, eficiencia e iniciativa de los integrantes; mayor estabilidad y crecimiento de la empresa o taller.
- 2. A mayor: (1) coincidencia entre la vocación y las características del puesto de trabajo, (2) cohesión de las relaciones primarias, (3) aceptación hacia el paciente de sus compañeros de trabajo, (4) ausencia de síntomas productivos de la enfermedad y de efectos secundarios de los medicamentos, (5) ingreso y grado de satisfacción con el ingreso, (6) identificación con el trabajo y la empresa o taller, (7) orgullo por el trabajo y/o la empresa o taller, (8) confianza en el futuro de la empresa o taller; mayor: (1) cumplimiento mínimo en el trabajo, (2) eficiencia e iniciativa en el trabajo, (3) calidad de vida del paciente, (4) satisfacción con el trabajo y la vida que lleva, (5) percepción favorable de su estado de salud.
- 3. A mayor coincidencia entre la vocación y las características del puesto de trabajo (nuestra medición de la vocación incorpora la importancia valórica que el sujeto da a la actividad) y orgullo e identificación con el trabajo y la empresa o taller, mayor es la autoestima del paciente.

En cuanto a la metodología:

## El universo estudiado y los casos seleccionados

Nuestro interés original era comparar las mediciones entre las personas con esquizofrenia que tienen empleos competitivos ("normales"), con las que desempeñan empleos semi-protegidos (cargos "normales" en un servicio de salud con un horario menos prolongado que el común) y con las que trabajan en talleres protegidos y empresas sociales, además de las diferentes relaciones de las variables para el conjunto de todos los casos estudiados. Comenzamos a tener

problemas para los casos de personas con esquizofrenia que trabajan en empleos competitivos. Intentamos primero contactarlos a través de la Oficina de Intermediación laboral del Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS), que vincula personas discapacitadas (en nuestro caso discapacitados psíquicos) con potenciales empleadores, pero nos respondieron que sus registros son confidenciales. Posteriormente un centro privado que reintegraba social y laboralmente a personas con enfermedades mentales ("Reencuentros"), nos ofrecieron colaboración, pero al respecto también tuvimos limitaciones, ya que muchos usuarios se negaron a colaborar por temor (debido al estigma asociado a la enfermedad) a que sus empleadores conocieran su enfermedad. No obstante, el primer año del estudio logramos contactar algo más de 20 casos en empleos competitivos. El segundo año el centro de reintegración Reencuentros se había disuelto definitivamente por problemas económicos en su gestión, por lo que pudimos contactar aún menos casos en esa situación y aún menos el tercer año. Además, al analizar los ingresos económicos de los casos entrevistados con empleos competitivos, detectamos que se trata de empleos muy precarios, siendo pocos los que ganaban más del sueldo mínimo y ninguno el segundo y tercer año. Como esta no es la situación del promedio de la gente común que trabaja en empleos competitivos, los casos seleccionados en la muestra no permiten hacer comparaciones entre personas con esquizofrenia que trabajan "normalmente" (por la precariedad de nuestros casos) y las personas con esquizofrenia que están en las otras situaciones laborales estudiadas.

Los que trabajan en empleos semi-protegidos lo hacen en el Hospital Barros Luco, cumpliendo tareas como estafeta, jardinero, auxiliar de administración, etc. Entrevistamos a 25 el primer año y 26 el segundo y tercer año, en que la mayoría ganaba aproximadamente la mitad del sueldo mínimo legal en Chile.

De los que trabajan en empresas sociales y talleres protegidos logramos entrevistar a 123 el primer año y 105 el segundo y 103 el tercero. Ellos trabajaban en talleres y empresas ligadas a instituciones de salud, con diversas

57

denominaciones de fantasía (que no siempre dejan en claro la institución de salud o rehabilitación a que están ligados).

Todos estos talleres o empresas son de la Región Metropolitana, con excepción de los dos de Valparaíso. Los casos cubren la gran mayoría de las personas con esquizofrenia que trabajan en talleres protegidos o empresas sociales de la Región Metropolitana y la Provincia de Valparaíso según el catastro que realizamos. Reciben ingresos monetarios muy bajos: más del 70% menos de la mitad del ingreso mínimo legal y cerca del 40% menos de 1/6 de ese ingreso.

#### Los instrumentos utilizados

- 1. <u>La encuesta a los usuarios</u>: Para elaborar el cuestionario el primer año se realizaron cuatro grupos focales en talleres protegidos y empresas sociales: 2 en Valparaíso y 2 en la Región Metropolitana. Para orientar la discusión de los grupos focales se elaboró una pauta o guía de preguntas, agrupadas en los siguientes temas generales: (i) satisfacción con el trabajo, (ii) motivación hacia el trabajo, (iii) principales problemas en el trabajo (vinculados e independientes de la enfermedad), (iv) identificación y percepción de la empresa o taller y su futuro, (v) relaciones humanas en el trabajo, (vi) trabajo y familia, (vii) problemas generales (el trabajo y el Estado; trabajo, pensiones asistenciales y sociedad, aspiraciones y perspectivas de vida). Dentro de estos temas generales los grupos focales sirvieron para detectar los aspectos específicos más relevantes para los casos estudiados, lo que debería contribuir a aumentar la validez del cuestionario definitivo, y permitió transformarlo en un cuestionario estructurado con menor riesgo de sesgo.
- 2. El instrumento tamizado del modelo de ocupación humana (Model of Human Occupation Screening Tool): Este instrumento aparece en su versión original en inglés en una recopilación de trabajos teóricos y metodológicos sobre la ocupación humana editados por la Terapeuta Carmen Gloria de las Heras e impreso en el Centro de reinserción

Reencuentros (no se señala el autor del instrumento que seleccionamos), el cual tradujimos al español. El instrumento guía la evaluación realizada por un supervisor del desempeño laboral de la persona estudiada, estructurando dicha evaluación en seis áreas (motivación hacia la ocupación, configuración de la ocupación, comunicación y destrezas interactivas, destrezas en el desarrollo de la actividad, destrezas motoras y manejo en el ambiente físico y social). Cada una de estas seis áreas se subdivide en cuatro aspectos específicos, asignándoles en cada uno de estos aspectos, un puntaje de 4 (el mejor desempeño) a 1 (el desempeño más deficiente), especificando los criterios para asignar los puntajes a ese desempeño de muy adecuado a deficiente.

3. <u>La Escala Subjetiva de Segregación Ocupacional</u> (ESSO). Esta escala fue elaborada el primer año del estudio empleando una muestra de estudiantes y trabajadores sin esquizofrenia y aplicada el segundo año a nuestros casos de personas con esquizofrenia desempeñándose laboralmente.

Los fundamentos teóricos y metodológicos que sustentan el test ESSO se basan en el modelo conceptual de vocación (Prieto, 2002-a; 2002-b; 1999; 1997) desarrollado en otro instrumento – la Escala Subjetiva de Intereses y Aptitudes Vocacionales (ESIAV) – cuyo propósito es evaluar las vocaciones a través de las consistencias, positivas o negativas, entre los intereses y aptitudes percibidas por el sujeto en torno a una misma clase de competencias profesionales.

Las 29 áreas ocupacionales evaluadas en la ESSO se describieron operacionalmente mediante Análisis Funcional. Sobre esa definición se elaboraron al menos 18 ítems por área, 6 de la competencia "conocimiento", 6 de "ejecución" y 6 de "actitud" los que fueron sometidos al juicio de cinco expertos de cada área. Se seleccionaron entre cuatro y seis ítems que a juicio de los expertos tenían alta o muy alta representatividad de cada área. La 1ª versión de la ESSO quedó constituida por 126 ítems aplicados en cuatro escalas independientes pero conmensurables entre sí: Intereses, Aptitudes, Valores Sociales y Oportunidades Ambientales. Esa primera versión fue sometida a análisis factorial obteniéndose inicialmente una solución factorial de 26

componentes principales coincidentes con las siguientes áreas: Agrícola; Alimentación; Artes Plásticas; Aseo; Atención de Público; Atención Social; Confección; Construcción; Dibujo Técnico; Electricidad; Electrónica; Empresa y Comercio; Enseñanza; Estilismo; Idiomas Extranjeros; Industria; Industria Pecuaria; Informática; Lenguaje y Comunicación; Mecánica; Música; Seguridad y Vigilancia; Trabajo Profesional; Transporte y Carga; Turismo; Venta. Además, se diferenciaron deliberadamente otras tres áreas: Actividad Física; Artesanías y Trabajo de Repetición. Así, la versión final del test quedó constituida por 77 ítems y 29 áreas ocupacionales, cuidando de conservar en cada área al menos un ítem por cada competencia y priorizando aquellos ítems compartidos entre dos o más áreas.

Para obtener las orientaciones vocacionales de los pacientes en cada una de estas áreas, se evaluaron los Intereses, Aptitudes, Valores Sociales y Oportunidades Ambientales usando escalas tipo Likert separadas pero conmensurables. Las consistencias positivas o negativas de Intereses y Aptitudes forman una escala compuesta cuyo foco está puesto en la autopercepción de los procesos internos o personales de cada paciente; mientras que las consistencias positivas o negativas entre los Valores Sociales y Oportunidades Ambientales forman otra escala compuesta cuyo foco está puesto esta vez en la autopercepción de los procesos externos o del entorno de cada paciente.

4. <u>La pauta financiera y la descripción organizacional.</u> Para validar las hipótesis, se hizo necesario recoger información financiera simple de los talleres y empresas sociales (lo que se realizó a través de una pauta elemental que debieron llenar quienes las dirigen) y respecto a su organización.

# Trabajo de campo

Los instrumentos fueron aplicados por psicólogos y supervisores (en el caso del instrumento tamizado), repitiéndose las mediciones los años de la investigación.

# ANÁLISIS INTERPRETATIVO

Examinemos las hipótesis una por una a la luz de la información recogida en la investigación.

# Hipótesis 1

A mayor: (1) tecnificación de la gestión, (2) financiamiento, (3) autofinanciamiento y generación de excedentes, (4) disponibilidad de locales y bienes de capital, (5) volumen de producción y ventas, (6) flujo de caja favorable, (7) margen de utilidades, (8) competitividad en el mercado, (9) confiabilidad en cuanto a cumplimiento, eficiencia e iniciativa de los integrantes; mayor estabilidad y crecimiento de la empresa o taller.

La idea original era analizar talleres protegidos y empresas sociales para discapacitados psíquicos. En el catastro que realizamos, que pretendimos fuera lo más exhaustivo posible, no encontramos ningún caso que no estuviera integrado o fuera parte indisoluble, organizacional, financiera y en lo contable, de servicios de salud o centros de rehabilitación. Si ponemos como condición de una empresa social propiamente dicha que tenga un alto grado de autonomía organizacional y financiera, podemos afirmar, con la información que disponemos, que no existen empresas sociales para discapacitados psíquicos en Chile. Todos los talleres están muy lejos de financiarse con su producción y ventas, mucho menos si tuvieran que costear el espacio y mobiliarios, ni que decir de las remuneraciones del personal de salud, a pesar de las bajísimas remuneraciones que se les paga a los usuarios participantes (en promedio un tercio del sueldo mínimo legal en Chile) y todos requieren de una permanente inyección de recursos de los servicios de salud o de programas como el FONADIS o el FOSIS, sin que se visualice un posible cambio de situación en el futuro. Obviamente, están muy lejos de ser competitivos en el mercado; ello, a pesar de que lo más común es que cuenten con los implementos (maquinaria, hornos, herramientas, etc.) necesarios para la actividad que realizan y que entre el 60 y el 70% de los usuarios se desempeñen bien o muy bien laboralmente y algo menos del 30% de manera 61

regular, según la evaluación hecha por sus supervisores a través del instrumento tamizado. Salvo en un caso en que los usuarios tienen ingerencia parcial en la contabilidad, los usuarios no participan en la dirección o gestión empresarial de los talleres que están a cargo de terapeutas ocupacionales.

Según nuestra interpretación, ello se debería a la concepción que predomina en los servicios de salud y centros de rehabilitación, que tienen una actitud asistencialista y "protectora", que por su naturaleza no hacen que los usuarios sean sujetos de su propio destino, lo que refuerza su dependencia como personas incapaces de adoptar decisiones autónomas. Una de las condiciones sine qua non de todo trabajo real es que proporcione una autonomía económica que permita mantenerse pecuniariamente a quien se desempeña en él (lo que no se da en estos trabajos) y que enfrente a las personas a las condiciones verdaderas de la supervivencia económica válidas para cualquier adulto "normal" de nuestra sociedad. El análisis de los resultados del test vocacional, muestra que esta segunda condición tampoco se da. Los usuarios tienen una indefinición en sus intereses vocacionales (prefieren muchas áreas distintas de actividad laboral y de manera moderada), lo que podría deberse a que están dispuestos a trabajar "en cualquier cosa", lo que coincide con otra muestra de personas "normales" que están segregadas ocupacionalmente (personas que postulan a empleos para cesantes en las municipalidades). Pero, en lo que **no coinciden** con estas últimas personas "normales" es que los usuarios no perciben las dificultades, la falta de oportunidades para desempeñarse en todas estas áreas de actividad (falta de oportunidades que se ve reforzada por la existencia del estigma que muestran investigaciones nacionales y de otros países). El no enfrentar a las personas a su situación, el mantenerlas en una burbuja asistencial tiene esta consecuencia, que obviamente las hará tener actitudes desaprensivas al buscar un empleo "normal". Esta "ingenuidad laboral" también fue constatada en una investigación cualitativa, una de cuyas autoras es la psicóloga Carolina Pérez. Estas conclusiones las corroboran investigaciones realizadas en EEUU y Europa que muestran que mientras mayor es el tiempo que las personas permanecen en una institución de rehabilitación es menor la probabilidad que busquen y encuentren un trabajo "normal".

# Hipótesis 2

A mayor: (1) coincidencia entre la vocación y las características del puesto de trabajo, (2) cohesión de las relaciones primarias, (3) aceptación hacia el paciente de sus compañeros de trabajo, (4) ausencia de síntomas productivos de la enfermedad y de efectos secundarios de los medicamentos, (5) ingreso y grado de satisfacción con el ingreso, (6) identificación con el trabajo y la empresa o taller, (7) orgullo por el trabajo y/o la empresa o taller, (8) confianza en el futuro de la empresa o taller; mayor: (1) cumplimiento mínimo en el trabajo, (2) eficiencia e iniciativa en el trabajo, (3) calidad de vida del paciente, (4) satisfacción con el trabajo y la vida que lleva, (5) percepción favorable de su estado de salud.

Respecto a la vocación (punto1) no es posible hacer un análisis por su indefinición en los usuarios (ver párrafo anterior). Las relaciones en los talleres son afectivas entre compañeros (para un análisis con cifras de todos estos puntos para los dos primeros años de la investigación, ver al artículo enviado a la revista *American Journal of Psychiatric Rehabiltation* titulado "Schizophrenia and Work Performance") aunque no llegan a prolongarse fuera de los talleres de manera importante (puntos 2 y 3). Respecto a los efectos de los medicamentos y percepción de la enfermedad, no parece reflejarse en el desempeño laboral (punto4). Tampoco el desempeño se ve afectado por la insatisfacción con el ingreso (punto 5). Los factores que tienen que ver con el desempeño son esencialmente subjetivos, como el sentirse más persona o considerar que el trabajo en el taller le ha mejorado la vida, lo que ha acontecido con la mayoría de ellos. También los usuarios perciben que el trabajo en el taller les ha mejorado su salud.

Estos resultados muestran una perspectiva diferente a lo señalado en el análisis de la hipótesis 1. Si consideramos que gran parte de los que participan en los talleres, antes de hacerlo estaban en sus casas haciendo muy poco y totalmente dependientes de sus familias, el participar en los talleres significó un

cambio notable en sus vidas. Los talleres no resuelven el problema laboral, sin embargo en cuanto a autoestima y relaciones humanas tienen un rol fundamental, sobre todo cuando la persona ha estado aislada y deteriorada psíquicamente antes de participar en el taller, con una condición: el que la estadía en los talleres sea breve y que esté orientada a ser una corta etapa para enfrentar a la persona a las condiciones reales de supervivencia económica. Esto no significa que al buscar que la persona encuentre y permanezca en un trabajo normal se la deje librado a su propia suerte, sino que siga teniendo un apoyo terapéutico permanente, pero en condiciones de trabajo real, que es una condición de verdadera integración social. A este enfoque, intenta ubicar a la persona en un empleo "normal" con apoyo terapéutico, se lo llama *empleo con apoyo*.

# Hipótesis 3

A mayor coincidencia entre la vocación y las características del puesto de trabajo (nuestra medición de la vocación incorpora la importancia valórica que el sujeto da a la actividad) y orgullo e identificación con el trabajo y la empresa o taller, mayor es la autoestima del paciente.

Esta hipótesis no fue posible validarla por la indefinición de la vocación en los usuarios y en la percepción poco realista que tienen de su situación laboral, debido al ambiente "protegido" en que se desempeñan.

#### CONCLUSIÓN

De acuerdo a la situación en Chile: ¿Cuán lejos estamos de la meta de lograr una verdadera reintegración social de las personas con esquizofrenia? ¿Qué es lo que existe?

Como hemos mostrado, en cuanto a una de las condiciones para lograr una verdadera reintegración social, cual es una reintegración laboral que permita una autonomía económica y social y las condiciones para formar una familia propia,

los talleres laborales, que es lo que mayoritariamente existe, no cumplen esa tarea, aún cuando en ciertas condiciones puedan tener un papel muy positivo. Pero en cuanto a solucionar el problema verdaderamente, como es poner en práctica el empleo con apoyo, e instituciones que lo promuevan como tarea principal, actualmente no hay nada, es una tarea incumplida. Deben hacerse los mayores esfuerzos para instituir como regla el empleo con apoyo, para que la sociedad comience a saldar la deuda con quienes a excluido socialmente estigmatizándolos.

Para que la persona acepte el tratamiento, se lo convence, lo que es adecuado, que está enfermo, pero, y esto es lo negativo, se lo asume frecuentemente de acuerdo al rol de enfermo descrito por Talcott Parsons en "El Sistema Social", que entre otros aspectos plantea el relevamiento de las obligaciones sociales, de la tarea u obligación social (trabajo, estudios, rol de dueña de casa), por "estar enfermo". Incluso hay siquiatras que plantean dicha incapacidad en las personas con esquizofrenia, pero incluso cuando esto no es así, esto es asumido por las familias, que como hemos visto consideran que la persona está sólo capacitada para desempeñarse en talleres protegidos o empresas sociales (estas últimas prácticamente inexistentes en Chile), no así en empleos "normales". El problema de todo esto, es que estas instituciones refuerzas la institucionalización de la sobreprotección y el rol de enfermo, más que servir de vínculo para "tirarse a los leones", es decir, cultivar la tenacidad y perseverancia que se requiere, dado el estigma, para insertarse en el mercado formal. Muchas veces, las terapias de adaptación social que se preconizan, refuerzan la pasividad y falta de iniciativa como muestra el análisis de parte de una ponencia nuestra, al Congreso Internacional de Salud Mental de la Madres Plaza de Mayo, que reproducimos a continuación:

Se han elaborado estrategias para integrar socialmente a las personas con el problema, estrategias contaminadas por prejuicios que incluso tienen los profesionales de la salud y que involucran también una discriminación. En el protocolo del Ministerio de Salud chileno para el primer brote de esquizofrenia, se

expone que hay que lograr la adaptación social de la persona. Cuando se habla de "adaptar" a los usuarios, ¿cuáles son las implicaciones? Estar adaptado significa actuar de acuerdo a lo que esperan los demás de uno o actuar "adecuadamente". Pero en la realidad las conductas no están nunca perfectamente ajustadas unas a otras como en un mecanismo o en un organismo. Lo natural es que junto con coincidencias haya discrepancias y conflictos. Un mismo valor moral, como la libertad, tiene significados opuestos según se trate de la ideología liberal, que defiende la propiedad privada, en oposición al marxismo clásico que afirma que hay formas de propiedad privada que son formas de opresión y negación de la libertad. Hay normas, como no mentir, que casi todos violamos en algún momento. La mayoría de los cristianos no siguen el precepto de Cristo "amarás a tu enemigo". En la vida normal, aceptamos conductas que no nos parecen bien de un familiar, por respeto o amor, de nuestra pareja o amigos. Hay muchas conductas de nuestros vecinos que por pertenecer a su vida privada que no conocemos no sometemos a ningún cuestionamiento, lo que haríamos si las conociéramos. Esto coincide con la generalización que hace el antropólogo Ralph Linton en su libro CULTURA Y PERSONALIDAD, que en todas las culturas las pautas ideales (lo que los participantes piensan debería ser la conducta) no coinciden con las pautas teóricas (la conducta más frecuente o modal) ni con las pautas reales (la conducta en toda su variabilidad). ¿Por qué entonces exigir al usuario que se adapte, es decir que actué como los demás esperan de él, lo que muchas veces no se exige de las personas comunes y corrientes? Más aún cuando, debido al prejuicio, se tiende a ver como conductas raras o inadecuadas conductas que aceptamos en los demás. Pretender adaptar a los usuarios es discriminarlos, ponerles una "camisa de fuerza social", no aceptar la diversidad tan propia de los seres humanos. El concepto de adaptación tiene los siguientes rasgos:

- Fines aceptados por el sistema de pertenencia
- Fines valorados por los otros participantes del sistema de pertenencia
- Los fines pueden ser de beneficio propio, de beneficio de los otros del sistema de pertenencia, de beneficio de otros grupos o de beneficio de un apreciable sector social.

- No pone como condición imprescindible autonomía económica, autonomía económica que garantiza no depender económicamente y que por tanto daría una base mayor para adoptar decisiones propias
- El logro de los fines provoca satisfacción en otros miembros del sistema de pertenencia.
- Estimula, coerciona o prohibe
- Bloquea o permite
- Juzga conductas como apropiadas o inapropiadas, si corresponden a valores morales o sociales de los otros

Como vemos, al igual que en el caso de las internaciones psiquiátricas, se construye una situación social externa a la cual la persona debe ajustarse coercitivamente, fomentando la iniciativa de los otros sobre la propia y, más que estimular el desarrollo personal fomenta la obediencia y sumisión. La persona "normal" no está sometida a un proceso de adaptación forzada, no está "en examen" constantemente frente a los otros que miran con ojo prejuicioso si una conducta es adecuada o "rara", no se le bloquean artificialmente conductas "inadecuadas", la persona "normal" no está en la situación constante y forzada de agradar a los demás, en ese sentido relativo, es mucho más libre y no está dentro de una cárcel invisible. Con el criterio de la adaptación, la persona estaría más "sana" en la medida que obedezca, exactamente el mismo principio de las internaciones psiquiátricas, que a diferencia de la salud física que involucra un sector delimitado y acotado de la conducta, en la salud mental involucra a la persona como totalidad. No se trata de comer verduras para evitar el colesterol, se trata de estar adaptado como persona, en una multiplicidad de conductas, a riesgo de no estar "sano". El buscar lograr fines legítimos, pero que su grupo considera inadecuados, es mucho más difícil de superar para la persona que está siendo "adaptada" que para una persona "normal".

La principal consecuencia negativa, es el acostumbramiento a no tomar decisiones propias, muchas veces contra la corriente, decisiones propias que son necesarias en los puestos de mayor responsabilidad, ya que en ellos, por el lastre de la rutina u oponerse a intereses creados negativos, muchas veces hay que luchar contra la inercia del grupo. Desde este punto de vista, el tratamiento de

67

adaptación, inhibe actitudes que son necesarias en cargos de responsabilidad y, por tanto, relega a las personas en tratamiento, a actividades ocupacionales menores, como resultado del enclaustramiento social impuesto. La falta de iniciativa propia limita en una amplia gama de actividades sociales como el establecimiento de relaciones de pareja con el sexo opuesto y en multitud de actividades ocupacionales en que no se puede estar consultando constantemente a los superiores, actitud dependiente frecuente en personas en tratamiento, ya que hay que asumir tareas en base a la confianza del trabajo bien hecho, con cierto grado de autonomía. Si el tratamiento de adaptación social se ejerce de manera impuesta, con una notable presión social o métodos coercitivos, se transforma en una cárcel invisible, un nuevo enclaustramiento, una camisa de fuerza social, un obstáculo importante para el pleno desarrollo personal.

Examinemos el problema metodológico de determinar a qué conducta se pretende ajustar al paciente, cuál es la conducta que se considera adecuada. Aquí se presentan obstáculos metodológicos insalvables. (1). Lo primero que habría que tener en cuenta, es si la conducta pautada, corresponde que la emita el individuo o no, ya que no todas las conductas corresponden a todos los individuos, pues hay conductas socialmente definidas para grupos o individuos específicos (personas con una ocupación, militantes de un partido político, de un grupo religioso, etc.) y otras que se consideran idiosincrásicas. Este problema se evitaría sólo con ser acucioso, pero hay otro problema más fundamental: (2) las pautas teóricas (las conductas que se emiten con más frecuencia en las situaciones reales), no coinciden con las pautas ideales (las conductas que los miembros de la sociedad piensan deben emitirse). A esta conclusión se llegó después de observaciones antropológicas rigurosas en múltiples sociedades. En ninguna sociedad los hombres actúan como piensan se debería actuar: ¿A qué conducta debe ajustarse al individuo, a la que debería tener o a la más usual?, considerando que ambos criterios son importantes, especialmente en las normas morales. Aquí estamos examinando el problema que se crea para determinar si la conducta emitida es "aceptada socialmente". (3) La evaluación de las conductas morales o apropiadas en general, varía según las ideologías personales y sociales, para las mismas pautas. (4) Pueden confundirse los criterios de evaluación para determinar

adecuadamente la ausencia o presencia de enfermedad con los de relevancia social. Además, puede haber: (1) diferentes evaluaciones entre: (a) el sujeto y el terapeuta, (b) el sujeto y el grupo en que participa (c) los diversos grupos e individuos con que se relaciona el sujeto; (2) la conducta puede satisfacer un valor o pauta, pero contradecir otro valor o pauta importante. El problema no es la evaluación en si, que puede ser muy rigurosa y considerar todos los matices y ambivalencias, sino el tener un criterio que entregue resultados que no apunten en sentidos diversos, como ocurre en la evaluación social, ya que el que sean unívocos (que no es el caso) es fundamental a la hora justificar metodológicamente el criterio de adaptación social, sobre todo si se trata de terapias que no son aceptadas voluntariamente por el paciente.

Considerando que los criterios para la adaptación social son ambiguos y contradictorios y que estimulan la obediencia y falta de iniciativa, constituyendo una cárcel invisible y mal fundamentada, ¿se puede proponer una alternativa que no adolezca de todos estos vicios?

No estamos negando la importancia del contexto social para cualquier persona y la necesidad que restablecer los lazos que nos ligan a él, pero esa integración debe cumplir principios éticos. Como alternativa ética al concepto de adaptación social proponemos el concepto de **realización personal**, que teniendo un contenido social, libera y desarrolla y no coerciona ni limita.

El concepto de realización personal tiene los siguientes rasgos:

- Fines propios (acordes con los valores más queridos por la persona).
- Fines considerados dignos de lograrse por un sector apreciable de la sociedad, pudiendo ser rechazados por los miembros de sistema de pertenencia u otros sectores
- Los fines pueden ser de beneficio propio, de beneficio de los otros del sistema de pertenencia, de beneficio de otros grupos o de beneficio de un apreciable sector social
- Entre los fines propios debe estimularse alguno(os) que, existiendo las capacidades, posibiliten autonomía económica, sin rechazar o dejar en segundo plano otros fines propios valorados por el sujeto.

- El logro de los fines involucra reconocimiento tácito en un sector apreciable de la sociedad, no necesariamente en los otros del sistema de pertenencia.
- Estimula, apoya, desarrolla, facilita. NO COERCIONA NI PROHIBE (salvo posibilidad clara de daño grave para el sujeto).
- Da ideas, sugiere estrategias, muestra discursivamente el carácter irrealizable en el corto o en el largo plazo de posibles metas imaginadas, subdivide: sugiere metas intermedias realistas para lograr fines de más largo plazo.
- No juzga valórica ni éticamente.

Como vemos, teniendo un contenido social, el concepto de realización personal contribuye a liberar e integrar de manera ética a la persona, antes que someterla o enclaustrarla socialmente. Excluye conductas sin ninguna significación social positiva, como la autodestrucción de los drogadictos, y otras conductas autodestructivas o completamente antisociales.

# EL PROCEDIMIENTO DE ADAPTACIÓN FORZADA PARA DISCAPACITADOS PSÍQUICOS Y EL NEOFASCISMO CONTEMPORÁNEO

En los clásicos del marxismo el fascismo se define como la dictadura terrorista de la burguesía, y como en el capitalismo desarrollado los monopolios o cuasi-monopolios, o más exactamente las compañías transnacionales enclavadas en un país controlan la economía, habría que redefinirlo como dictadura terrorista de los grandes grupos económicos (con conexiones internacionales). Pero, si abstraemos por un tiempo la raíz económica, una de las características más relevantes del fascismo es que le teme y reprime todo tipo de disidencia que puede amenazar su poder. En la época actual en que las recetas del neoliberalismo, que favorecen a los grandes grupos económicos capitalistas, se consideran como verdad evidente, que nadie puede cuestionar, las tendencias a aceptar sin cuestionarse el sentido común, expresión de la ideología dominante, aparece como una condición de sustentabilidad, a nivel cultural, del modelo de sociedad existente, transformando a la población en consumidores pasivos, en que la felicidad es el consumir y que no se cuestionan la naturaleza del sistema.

70

Por tanto, la represión de la diversidad, principalmente desde el punto de vista valórico, es una de las principales herramientas para eliminar a nivel cultural fuentes potenciales de cambio.

A nivel de la discapacidad psíquica, el neofacismo consiste en obligar al sujeto, por medio de procedimientos forzados internos y externos a pensar y ser de una determinada manera, decidida por otros, atropellando las preferencias y decisiones personales. Ello es poner, de una u otra manera, una camisa de fuerza a la creatividad, iniciativa personal, discriminando las diferencias y por esto incluso violando las leyes contra la discriminación, por lo cual, no sólo afectan a los discapacitados psíquicos sino que son una amenaza para la libertad de toda la sociedad.

Hemos mostrado acatamiento estricto que el а las normas institucionalizadas está lejos de ser ubicuo para personas "normales" de la sociedad, que la conducta creativa, no pre-determinada, es necesaria para adoptar decisiones en puestos o posiciones de responsabilidad, que esto supone respetar los valores personales, conductas potencialmente "disruptivas" sin las cuales se limitan gravemente los derechos de cualquier ser humano. El tener uniformidad, gente que no disiente, es una garantía para la perpetuación cultural del sistema existente. Se puede caracterizar el neofascimo contemporáneo como el bloqueo de toda conducta disruptiva, la imposición de la uniformidad y el mantenimiento del status quo, negando la participación real de los miembros de la sociedad, negándose a empoderarlos, y por tanto, negando que ellos tengan un peso relevante en las decisiones sociales y personales. Sin una participación real y autónoma de los individuos y organizaciones sociales, no podremos hablar de democracias real, y estaremos ante formas neofascistas de control social. Desde este punto de vista, la adaptación forzada a criterios externos, que se basan, para lograr apoyo, en el "sentido común", es un criterio que no respeta la diversidad y autonomía personal, que tiende a uniformar conductas represivamente, y por tanto es una de las formas que adopta el neofascismo contemporánea, que viola derechos humanos fundamentales y va en contra de las características dialécticas que tienen las relaciones sociales y por

tanto, no tienen sustento científico ni ético desde el punto de vista social. Hemos visto ya las consecuencias negativas que esto tiene para las personas, pero ahora hemos agregado una crítica desde el punto de vista ético-social, caracterizando el procedimiento de adaptación forzada como una forma neofacista de control social.

# POLÍTICAS DE INCLUSIÓN EN LA DISCAPACIDAD PSÍQUICA

#### A NIVEL INDIVIDUAL.

Veíamos que lo opuesto a la exclusión es el empoderamiento de personas y grupos. Si estar excluido significa carencia o desmedro de poder social, la inclusión significa otorgar o facilitar el acceso al poder individual o grupal, significa por tanto empoderar.

Constatamos que el concepto de adaptación implica subordinar, lo opuesto a empoderar, y la política de inclusión a nivel individual consiste en promover de manera voluntaria y no coercitiva la realización personal. No abundaremos en el problema, porque a esto nos hemos referido latamente.

# A NIVEL GRUPAL

A nivel grupal significa empoderar las organizaciones de personas afectadas por el problema. Si las personas individualmente se empoderan, eso fortalecerá sus organizaciones y si las organizaciones se desarrollan, eso contribuirá a empoderar, por lo menos en cuanto a conciencia, a las personas. Hay metas que no están al alcance de los individuos aislados y que eventualmente puede lograr una organización bien consolidada y reconocida.

72

Sin embargo, en el caso de personas con discapacidad psíquica, hay problemas específicos para desarrollar y mantener organizaciones de usuarios fuertes. Por una parte, el proceso de adaptación a que están sometidos muchos de ellos, los limita para participar autónomamente, con la interferencia siempre presente de otros, usualmente familiares, lo que, tanto para participar como para tener planteamientos que pueden entrar en conflicto con otras personas, propio de toda organización empoderada, limita severamente las posibilidades.

Otro problema es que al no trabajar la mayor parte de ellos, no poseen recursos financieros para participar y contribuir al desarrollo de la organización.

Un tercer problema es que al participar una parte significativa de ellos en centros de rehabilitación, tienden a asimilarse de manera pasiva a las conductas del centro, se "institucionalizan" sin tener aspiraciones mayores, lo que inhibe su iniciativa y la capacidad de asumir desafíos personales, incluyendo la de plantear y defender ideas que pueden ser conflictivas con el medio social en que están.

Un cuarto problema es que las políticas estatales y sociales en salud mental son avaladas por "expertos", véase Foucault en EL PODER PSIQUIÁTRICO, y plantear posiciones que puedan contravenir dichas fundamentaciones es complejo, a menos que se cuente con profesionales capacitados con los argumentos disciplinares para hacer contrapropuestas, profesionales que se subordinen estrictamente a los intereses de los usuarios.

Una condición necesaria pero no suficiente, dada la precariedad económica, es que el Estado financie las organizaciones de usuarios sin ponerles ningún límite a su autonomía.

## BILIOGRAFÍA DE REFERENCIA

 Berger, Peter y Luckmann, Thomas (2001), La construcción social de la realidad, Editorial Akal.

- Durhheim, Emile: Las Reglas del Método Sociológico. Madrid: Morata, 1993.
- Foucault, Michel: El Poder Psiquiátrico. México: Fondo de Cultura Económica, 2005.
- Erving Goffman: INTERNADOS. Buenos Aires: Amorrortu, 1961
- Ralph Linton: CULTURA Y PERSONALIDAD. México: Fondo de Cultura Económica, 1954.
- Maturana, Humberto: De máquinas y seres vivos. Santiago: Universitaria, 1997.
- George H. Mead: ESPÍRITU, PERSONA Y SOCIEDAD. Barcelona: Paidós, 1973.
- Parsons, T (1999), El sistema social, Madrid: Alianza
- Jorge Chuaqui: El tratamiento de "adaptación" conductual para esquizofrénicos crónicos (Crítica basada en la naturaleza de las relaciones humanas), REVISTA DE CIENCIAS SOCIALES (Valparaíso), N□ 40, 1995, .pp. 201-208. (Impresa en 1996)
- Jorge Chuaqui: Enfoque psicosocial del tratamiento de adaptación conductual para esquizofrénicos crónicos. INVESTIGACIONES EN SOCIOLOGIA (Mendoza), N□ 21-22, correspondiente a 1992-93, pp. 101-108. (Impresa en 1996).
- Jorge Chuaqui: Libertad y Estructura Social. REVISTA DE CIENCIAS SOCIALES (Valparaíso)., Nº43 (Primero y segundo semestre 1998), (Impresa en 1999)

- Jorge Chuaqui: Ensayo: Adaptación Social y Psiquiatría (Notas Teóricas)..
   REVISTA DE PSIQUIATRÍA. (Santiago de Chile)., 1997:N□4, año XIV, pp.157-162 (Impresa en 1998).
- Jorge Chuaqui: Ensayo: Control Social y Psiquiatría (Enfoque teórico).
   REVISTA DE PSIQUIATRÍA (Santiago de Chile), 1997:4, año XIV, pp. 163-166 (Impresa en 1998).
- Jorge Chuaqui: Esquizofrenia e inserción laboral. PSIQUIATRÍA Y SALUD
   MENTAL (Santiago de Chile), año XVIII Nº 3 Julio / Septiembre 2001, pp. 133-139.
- Jorge Chuaqui: Esquizofrenia, estigma e inserción laboral. PSIQUIATRÍA Y SALUD MENTAL (Santiago de Chile), año XIX – Nº 1 – Enero / Marzo 2002, pp. 4-11.
- Jorge Chuaqui: Esquizofrenia, diferencias de género y situación laboral y social. REVISTA DE CIENCIAS SOCIALES (Valparaíso). Nº 48 (Primero y segundo semestre de 2003), pp. 241-262.
- Jorge Chuaqui: SOCIEDAD, PSIQUIATRÍA Y ESQUIZOFRENIA (Interrelaciones). Valparaíso: Alba Producciones, 2002, 200 pp.
- Jorge Chuaqui: Evaluación de la atención hospitalaria por los usuarios (Informe final de investigación presentado a la Unidad de Salud Mental del Ministerio de Salud y a la Comisión de Protección al Paciente Mental), 2003.
- Jorge Chuaqui: Esquizofrenia y familia. Revista SOCIOLOGÍA,
   PERSPECTIVAS Y DEBATES (Valparaíso). 2004 Nº 1 pp. 67-84.
- Jorge Chuaqui: Percepción subjetiva de tutores de pacientes con esquizofrenia. PSIQUIATRÍA Y SALUD MENTAL (Santiago de Chile), AÑO XXI – Nº 2-3. ABRIL-SEPTIEMBRE 2004, pp 121-129.

- Jorge Chuaqui: Percepción subjetiva de vecinos y tutores de personas con esquizofrenia. PSIQUIATRÍA Y SALUD MENTAL (Santiago de Chile), AÑO XXI – Nº 2-3, ABRIL-SEPTIEMBRE 2004. pp. 130-138.
- Jorge Chuaqui: El estigma en la esquizofrenia. CIENCIAS SOCIALES
   ONLINE (Revista electrónica de la Universidad de Viña del Mar). Vol. II, Nº 1,
   Marzo 2005 (www.uvm.cl/csonline).
- Jorge Chuaqui: Salud Mental y Derechos Humanos. Documento presentado a la Conferencia Regional de Reforma de los Servicios de Salud Mental, Brasilia, Brasil, 7 al 9 de noviembre de 2005 (Organización Panamericana de la Salud y Ministerio de Salud de Brasil). 9 pp.
- Jorge Chuaqui: Esquizofrenia, género, deberes sociales y participación en la familia. CIENCIAS SOCIALES ONLINE (Revista electrónica: www.uvm.cl/csonline), VOL. III, Nº 2, julio 2006
- Jorge Chuaqui: Inclusión en la diversidad o exclusión: Dilema ético ante la situación social de las personas con enfermedades mentales severas. Ponencia presentada en el Grupo de Trabajo Salud y Seguridad Social del XVI Congreso de la Asociación Latinoamericana de Sociología realizado en Guadalajara, México, del 13 al 18 de agosto, 2007.
- Jorge Chuaqui: Reintegración laboral de personas con esquizofrenia: tarea incumplida. REVISTA DE CIENCIAS SOCIALES (Valparaíso), aprobado para el Nº 53, 2008.
- Jorge Chuaqui: Adaptación social: nueva forma de enclaustramiento en la salud mental. Ponencia presentada en el VII Congreso Internacional Salud

# LA PROBLEMATICA DEL CONTROL SOCIAL, EL CONDUCTISMO Y LA PSIQUIATRIA

Debemos profundizar en el problema del control social (una de las dimensiones de la sociedad), antes de pasar al análisis del concepto de esquizofrenia. Uno de los aspectos centrales para entender la vida social es el análisis de las formas de control social, ya que del carácter que adopten dependerá la efectividad de los mecanismos para que los individuos actúen de maneras determinadas, y ello condicionará en parte el grado en que se siguen las normas sociales.

## FORMAS DE CONTROL SOCIAL

Hay que distinguir dos situaciones:1. Aquellas en que el control social depende de las peculiaridades específicas del sujeto, como sus afectos hacia alguien en particular, sus gustos o deseos individuales, distintos de los de otras personas.2. Aquellos controles sociales que no dependen de las peculiaridades específicas del sujeto (respecto al control social nos referiremos en esta parte sólo a esta segunda situación): Aquí distinguimos tres formas posibles, válidas para cualquier individuo adulto que tenga un mínimo de capacidades mentales<sup>(1)</sup>:

- I. El control sobre los aspectos físico-biológicos del sujeto relacionados con la supervivencia, que se manifiestan en causar y provocar dolor (pudiendo llegar hasta la muerte) a través de la agresión física o la amenaza de dicha agresión si el sujeto no ejecuta una o un tipo de conducta determinada o ejecuta una conducta prohibida. A este tipo de control social, lo llamamos **coerción física.**
- II. El control sobre los bienes y servicios que satisfacen las necesidades del sujeto, denegándole o permitiéndole su acceso en mayor o menor medida.

77

También se relaciona con la supervivencia en último término, aunque no en cada caso de la aplicación del control. En ésta forma de control el acceso a ciertos bienes y servicios y en cierta cantidad depende de que el sujeto ejecute una o un tipo de conducta determinada y no ejecute conductas prohibidas en ese contexto social. A esta forma de control la denominaremos **coerción económica**. La coerción económica supone que si el sujeto transgrede las normas que la regulan, se ejerce contra él la coerción física y/o moral, dependiendo de las normas sociales imperantes en la sociedad específica.

III. Los procesos que se dan en la persuasión directa o indirecta o en la interacción simbólica en general, en que se produce una sujeción relativa o parcial (no se cumple en absolutamente todos los casos y para algunas normas o valores ni siquiera en la mayoría de ellos, o incluso en ciertos valores difíciles de alcanzar, por ej. amar a los enemigos para los cristianos, en una marcada minoría de los casos) a normas y valores internalizados o no, que despiertan la conciencia social de los individuos en caso de no cumplirse o transgredirse o la estimulan si se da lo opuesto (se dé o no la coerción física o económica). La sanción de los otros hacia el sujeto es de repudio moral o enaltecimiento, en los casos más importantes, o de desaprobación o aprobación en los casos menos importantes; aparte de la sanción interna de culpa o incomodidad, felicidad o satisfacción, según el caso (se trate de normas o valores centrales o secundarios, que se trasgreden o se cumplen, esto último con gran esfuerzo o no, respectivamente) en la conciencia del sujeto. A esta forma de control lo denominaremos **control moral.** 

En toda sociedad se dan estas tres formas de control, pero en diversas sociedades varía el grado en que se aplica una u otra forma de control en los diversos ámbitos de la vida social.

En las sociedades de mercado como el Chile actual, aumenta grandemente la coerción económica como forma de control social, lo que se expresa en que la posesión de dinero, que expresa la posibilidad de acceder a objetos materiales que satisfacen necesidades, es definitoria no sólo en cuanto a los

aspectos materiales de la vida, sino respecto a gran parte de las satisfacciones sociales y psicológicas, para cuyo propósito se crean muchas veces servicios pagados que antes no existían.

La extensión de la coerción económica como control a diversos aspectos de la vida social, va acompañada de un debilitamiento del control moral, y de un cambio de la motivación en la conducta, que se desplaza de la motivación moral a la motivación económica. Este desplazamiento se puede producir en diversos grados: (1) los valores económicos pueden anular o eliminar determinados valores morales, es decir, los reemplazan; (2) los valores económicos pueden adquirir mayor importancia relativa que determinados valores morales, sin eliminarlos ni reemplazarlos; (3) los valores económicos pueden llegar a tener la misma importancia relativa que determinados valores morales. La situación "normal" es que los valores morales tengan **mayor importancia relativa** que los valores económicos; en los casos '(1)' a '(3)' se pueden producir conductas delictuales y diversas transgresiones morales como consecuencia previsible.

Debe enfatizarse que la coerción económica no es un control social adecuado (salvo si se especifica en una norma legal detallada) para los valores morales porque es muy amplia y general respecto a todos los matices que involucran dichos valores. Por todas estas razones, la extensión progresiva de la coerción económica en desmedro del control moral ha aumentado la frecuencia de las transgresiones a los valores morales a nivel de la sociedad global.

Como resultado de la situación descrita, en nuestras sociedades ha surgido la sensación de que existe un "descontrol social" generalizado, que no es sino la expresión de diversas formas de anomia <sup>(2)</sup> o desorganización social que se da a niveles tales que hace que se perciba como un problema social grave.

#### **PSIQUIATRIA Y ANOMIA**

A diferencia de algunas ciencias sociales como la antropología social y la sociología, cuyos resultados no siempre se aplican en el corto plazo para problemas graves, a la psiquiatría se le exigen soluciones inmediatas aún cuando no disponga de herramientas teóricas o métodos de acción plenamente satisfactorios, debido a la confianza, no siempre bien fundada, que da la medicina. El escepticismo práctico de buena parte de las ciencias sociales, que las hace abstenerse de actuar en situaciones no bien definidas, está fuera de lugar en gran parte de la psiquiatría, a la que, por ser parte de la ciencia médica, se le piden soluciones, aunque no sean muy eficientes o tengan notables efectos secundarios no deseados. Se plantea que ante un grave problema la ciencia médica debe dar una solución. Esto es algo a considerar en el análisis que haremos más adelante.

Lo otro es el alto grado de anomia o desorganización social prevaleciente que ya hemos examinado, que genera preocupación pública y ejerce presión sobre disciplinas como la psiquiatría para que actúe.

Por otra parte, la psiquiatría ha tolerado en el pasado amplios márgenes de error y frustración médica en el tratamiento de los problemas de su campo específico: las enfermedades mentales., lo que muchas veces conduce a elegir actuar a pesar de los riesgos de errar involucrados.

Hay otro problema. La medicina del organismo biológico humano puede emplear de manera sólidamente fundada el concepto de "normalidad", expresado en el equilibrio metabólico del organismo. Este concepto de normalidad, perfectamente legítimo en el campo de la biología, se intenta extender al campo psicológico y social. De esta manera se llega a la conclusión infundada de que el enfermo mental no es "normal" socialmente, conclusión infundada porque el concepto de normalidad no es aplicable a la conducta social:

Desde el punto de vista social, el criterio de normalidad debe referirse a si la persona actúa de acuerdo a normas sociales. Pero aquí surge un problema insoluble: las diferentes normas sociales no coinciden. Las normas ideales (que se refieren a cómo las personas deben actuar) no coinciden con la forma como la gente realmente actúa (normas reales), afirmación ampliamente refrendada por los hallazgos de las ciencias sociales en muy diversas sociedades. No puede considerarse anormal, por este motivo, a quien actúa de acuerdo a las normas reales, que es cómo la gente actúa concretamente, a pesar de que no actúe como la gente piense que se debería actuar en dicha situación, criterio que también es importante como regulador de la conducta. Al utilizar un criterio, se entra en contradicción con el otro. Por otra parte, las normas reales son muy variables, y al no utilizar el deber ser como criterio, habría que usar un criterio estadístico, según el cuál los que no actúan como la mayoría serían anormales, lo que significa que todas las personas deberían actuar igual, lo que es absurdo. Si se establece un criterio de ajuste ínter subjetivo de preferencias, independiente de normas y valores, es muy probable que se entre en contradicción con normas y valores relevantes, lo que es éticamente reprobable.

Debido a que en psiquiatría se usa el concepto de normalidad, se tiende a ver a los enfermos mentales como "anormales" **socialmente** (conclusión sin fundamento), y a los "anormales" socialmente (personas que constituyen problemas sociales, que no es lo mismo) se los trata con métodos similares que a los enfermos.

El "anormal" sería desadaptado socialmente (si el concepto de normalidad no es legítimo, tampoco lo es el de adaptación, porque se trataría de "adaptación" a las normas), y habría que "adaptarlo" <sup>(3)</sup> socialmente. Debe destacarse que esto es completamente distinto a corregir, sin apellido, las transgresiones a normas y valores fundamentales, lo que es perfectamente legítimo socialmente.

Debido al carácter de la psiquiatría como parte de la medicina, a la extensión en nuestras sociedades de la anomia o desorganización social, y a la aplicación del criterio de normalidad, han surgido métodos en la psiquiatría que tienen por objetivo la "adaptación" forzada de determinados individuos, en que la psiquiatría pasa a ser un agente de control social para algunos casos donde fallarían los otros mecanismos sociales; pero un agente de control social no consciente de su verdadero rol, social antes que médico, y con un alto grado de arbitrariedad y confusión debido a la carencia de una fundamentación sociológica desmistificada.

## **IMPLICACIONES ETICAS**

Hemos visto la falta de fundamentación exacta que justifique la aplicación de los métodos conductuales de la psiquiatría, y las causas de las presiones sociales (aumento de la anomia en la sociedad y carácter de la psiquiatría como disciplina médica) para que, no obstante sus deficiencias, continúen siendo aplicados. Examinemos brevemente dichos métodos desde el punto de vista ético.

Se trata de "adaptación" **forzada.** Esto significa, para hacer *efectiva* la modificación de la conducta, el usar métodos como:

- (1) la sugestibilidad y fantasía inducidas, clásicas de la psicología, pero que desde el punto de vista ético estricto, **constituyen engaños si son aplicadas a configurar situaciones reales** para modificar conductas, antes que para "limpiar" situaciones evocadas pasadas como en la terapia psicoanalista; y no suponemos que sean tremendamente efectivos: lo que se cuestiona es la falta de ética al intentar aplicarlos;
- (2) la aplicación de estímulos negativos, dolorosos biológica o psicológicamente, que constituyen castigos poderosos que son aplicados a ciertos miembros de la sociedad y a otros no (sólo a los "anormales"), en la misma situación de trasgresión normativa, en circunstancias que usualmente no existe consenso unánime o prácticamente unánime respecto al carácter negativo de dicha conducta.

Lo que se está haciendo es un juicio ético de la conducta castigada, lo que no es propiamente médico. En estos casos, en lo que se basa el método, es en introducir una norma ética de contrabando, que en los casos de enfermos antes que de transgresores netos, puede ser incluso inferior moralmente a la del paciente, porque se parte de la hipótesis absolutamente sin fundamento que el paciente es "anormal".

82

Aquí se da una doble situación: aplicación de "engaños" éticamente reprobables (punto '(1)'), y uso de la "fuerza" (estímulos negativos poderosos) en situaciones no claramente legítimas éticamente (punto '(2)'), y "justificadas" por una anomia generalizada (o falta de "orden"), lo cual es propio, a nivel de la sociedad global antes que de individuos específicos, de los métodos de los regímenes que conculcan las libertades individuales (sea cual sea su signo político). Debemos enfatizar que tampoco los dictadores comprenden cabalmente el origen de la inquietud en la sociedad que genera su reacción.

En ambos niveles (el nivel de la conducta individual o de la sociedad global), los motivos de aplicar métodos no consensuales son distintos. En el caso de la sociedad global, se aplican esos métodos porque existe cierto grado de conciencia que se está contraviniendo, o puede resultar peligroso legitimar la voluntad de los que se controla. En el caso de la psiquiatría, porque se considera que se trata de modificar predisposiciones fuertemente arraigadas en el sujeto muy difíciles de cambiar. Pero en ambos casos, aunque el objetivo sea legítimo (cosa que en diversos artículos anteriores hemos mostrado que no lo es, por lo polivalentes y contradictorios de los criterios que pueden aplicarse para determinar adaptación social <sup>(4)</sup>), tales métodos son éticamente objetables.

La aplicación de estímulos negativos para modificar la conducta, tiene su base en la teoría conductista, pero se puede cuestionar su efectividad, y más que eso, los serios problemas adicionales que puede crear su aplicación (efectos secundarios). Imaginemos que la conducta humana es una línea recta que marcha siempre hacia adelante a medida que transcurre el tiempo. Por ejemplo, un obrero que desde un tiempo determinado está cumpliendo una tarea monótona y al que observamos desde fuera. Cada vez que éste deja su tarea, le aplicamos un estímulo

83

negativo y lo hacemos volver a la actividad, y de esa manera estimulamos su productividad. Hasta aquí todo funcionaría bien. Pero miremos ahora la interioridad de los pensamientos del obrero. Sus pensamientos, como el de toda persona, están cargados de significación, es decir sus pensamientos tienen diversos grados de carga afectiva (despiertan emociones más intensas o menos intensas), pueden referirse al presente, al pasado o al futuro, están asociados a otros pensamientos y todo esto en un marco general de referencia que le da su sentido. Él puede estar pensando en su esposa (fuerte carga afectiva), en lo bonita que está y en las compras que ha hecho y en si ha mandado a los niños al colegio (pensamientos asociados), ubicando sus pensamientos dentro del hogar (marco general de referencia), pensamientos que en este caso se refieren al presente.

Al aplicar el estímulo negativo a su distracción, éste puede no tener efecto por la fuerte carga afectiva que significa su hogar y si insistimos, sus pensamientos pueden volverse contra el trabajo monótono y la misma industria, lo que iría contra el fin primitivo de aumentar la productividad.

Supongamos ahora, que el obrero está descansando en su casa, escuchando música y pensando en su sillón. Si en el caso anterior nos falló el esquema lineal, debido a que sus pensamientos tienen una estructura multifacética (de muchas caras), con mayor razón nos fallará aquí. Cuando una persona está pensando en diversos temas, puede que no estén muy bien definidos los marcos de referencia interiores: puede estar pensando en su niñez, en los parientes fallecidos, en experiencias de la adolescencia, en épocas más próximas y en cuál va a ser su futuro. No hay un solo marco de referencia, sino varios vagamente definidos. O puede ser que todos se sinteticen en uno: las perspectivas para el futuro, si el pensamiento está más estructurado. Si aplicamos un estímulo general, no sabemos a cuál de los pensamientos va a afectar. Incluso se le puede dar una interpretación al estímulo, lo que distorsiona todo. También puede aplicarse un estímulo más específico, como palabras cortas cargadas de significación positiva o negativa, que actúen en el momento exacto en que aparezca un pensamiento, lo que puede contribuir a modificar los pensamientos, pero si el sujeto capta que se están distorsionando sus valores, puede resistirse a dichos estímulos, cambiar su

84

significado y adaptarlos a sus propias ideas. Esto también puede aplicarse a sujetos en actividad.

Pero hay otro peligro mayor. Si se insiste mucho en los estímulos, estos pueden llegar a romper el marco de referencia general respecto a qué significado tienen las personas queridas para él: son todas malas, todas lo consideran tonto, todas quieren hacerlo un esclavo, todas son homosexuales; o hacerlo sentirse que está en una guerra, una sublevación general o que todos los problemas se han resuelto mágicamente, etc. Es decir, crearle una psicosis que no se hubiera producido de no aplicar los estímulos.

Pero, aparte de esto, está el problema ético: tiene el psiquiatra o la persona que aplica los estímulos, el derecho de modificar, sin el consentimiento del afectado, modificar su personalidad. Difícilmente va a lograrlo, como hemos visto, pero le puede causar serios problemas, como hemos expuesto. Estos, brevemente, son algunos problemas del conductismo aplicado al tratamiento de seres humanos.

Es preferible aplicar métodos que se basen en su aceptación consensual por el paciente, salvo en el caso de transgresores flagrantes (que, desde ese punto de vista contravengan fuertemente normas éticas legales), y que siempre estén muy bien fundados conceptual, teórica y éticamente.

## **ALTERNATIVAS**

Se debe poner la situación en el contexto concreto en que se da. Los problemas del sujeto se dan siempre en la interacción social con una o más personas y respecto a conductas cuya evaluación usualmente está fuertemente cargada emocional o afectivamente. Esto quiere decir que no hay que circunscribir dichos problemas al sujeto, sino focalizarlos en las relaciones sociales en que éste está involucrado. El psiquiatra, como está menos involucrado en la relación, y contando con sus conocimientos y experiencia, puede contribuir a ampliar el campo cognitivo (conocimiento de los procesos internos y externos, incluyendo el contexto social más amplio, en que se desenvuelve la conducta en cuestión) en **ambos** polos

de la relación (no sólo en el sujeto), lo que puede hacer percatarse al sujeto de los efectos de su conducta en el otro o los otros, y al otro tener una mejor comprensión de la conducta del sujeto. Aunque esto no resolverá por si sólo el conflicto, aumentará el grado de tolerancia entre las partes y, más que eso, incrementará la fluidez de la comunicación entre los involucrados, como **uno** de los mecanismos de solución del conflicto a futuro.

Si el sujeto, en ese proceso, llega a evaluar la conducta en cuestión como negativa, **y es incapaz de modificarla por si mismo**, corresponde ayudarlo explorando los posibles factores que explican la rigidez de la conducta (dependencia biológica, en el caso de adicciones, posibles necesidades psicológicas que satisface la conducta, motivos inconscientes, etc.), para removerlos, en caso que sea posible y adecuado.

Lo que no es éticamente justificable, es considerar la conducta en términos de adaptación social, y **emplear procedimientos coercitivos o no consensuales**, salvo las excepciones a que ya hemos hecho mención, para modificar dicha conducta.

## NOTAS

- 1. Respecto al control social, ver Edward A. Ross: SOCIAL CONTROL. The MacMillan Co., 1910; William G. Sumner: FOLKWAYS. Gin &Co., 1904; Emile Durkheim: SOCIOLOGY AND PHILOSOPHY. Glencoe, III.: The Free Press, 1953, pp.35-36 y 40-46; George H. Mead: MIND, SELF AND SOCIETY. Chicago: The University of Chicago Press, 1934. pp. 173-178.; Jean Piaget: THE MORAL JUDGMENT OF THE CHILD. Glencoe, III.: The Free Press, 1951. La mayor parte de estos textos hacen referencia al control moral.
- 2. Respecto a la anomia, ver: Emile Durkheim: SUICIDE: A STUDY IN SOCIOLOGY. Glencoe, III.: The Free Press, 1951, pp. 246-257; R.K.Merton: SOCIAL THEORY AND SOCIAL STRUCTURE. Glencoe, III.: The Free Press, 1957,

pp. 131-194; Talcott Parsons: THE SOCIAL SYSTEM. Glencoe, III.: The Free Press, 1951, pp. 301-306.

- 3. Respecto a la adaptación social en este contexto, ver: Jorge Chuaqui: "Ensayo: Adaptación Social y Psiquiatría (Notas Teóricas)" REVISTA DE PSIQUIATRIA. 1997:4, año XIV, pp. 157-162., y el capítulo anterior.
- 4. Ver Jorge Chuaqui: ob.cit. ; Jorge Chuaqui: "El tratamiento de adaptación conductual para esquizofrénicos crónicos (Crítica basada en la naturaleza de las relaciones humanas)". REVISTA DE CIENCIAS SOCIALES (Valparaíso). N□ 40, 1995. pp. 201-208; Jorge Chuaqui: "Enfoque psicosocial del tratamiento de adaptación conductual para esquizofrénicos crónicos". INVESTIGACIONES EN SOCIOLOGIA (Mendoza). N□ 21-22, 1992-1993 (impresa en 1996), pp. 101-108.

Publicado en la REVISTA DE PSIQUIATRÍA (Santiago de Chile), 1997:Nº 4 año XIV, pp.157-162.

#### **ENSAYO:**

ADAPTACION SOCIAL Y PSIQUIATRIA (Notas Teóricas)

## RESUMEN

Después de un análisis de los valores morales y sociales, se examina el concepto de adaptación social. Se analizan dos acepciones que cubren la gama de posibles significades de la adaptación en términos sociales. Se concluye que la adaptación social entendida como ajuste a normas y valores, frecuentemente no se da en la realidad social. A su vez, al considerar la adaptación social cono la emisión de conductas aceptables socialmente, se puede ver que la evaluación de dicha conducta casi nunca es unívoca (usualmente es polivalente) y que la emisión de dichas conductas tropieza con múltiples obstáculos sociales y psicológicos para la mayor parte de los miembros de toda sociedad. Finalmente se analizan las posibles consecuencias terapéuticas y éticas de esta situación para la psiguiatría y posibles alternativas al respecto.

La psiquiatría moderna se conecta íntimamente con la vida social y, por ello, con los valores morales y sociales que son aceptados en la sociedad, máxime si lo que se busca es la "adaptación" a normas y valores sociales o una pretendida "adaptación social".

## LOS VALORES MORALES Y SOCIALES

Ha sido costumbre en la sociología y la antropología el relativizar los valores, en el sentido que éstos varían de acuerdo al grupo, la clase, la categoría social y la sociedad de los que los comparten. Hay que hacer la diferencia entre los valores morales (que están como fundamento de la conociencia moral de los individuos, o superyo en términos freudianos) y los valores sociales en general (respecto a los cuales la variabilidad es enorme). Refirámonos primero a los valores morales.

Aquí hay que distinguir dos cosas: la evaluación que se hace de los valores morales, en el sentido que, prescindiendo de las circunstancias de su realización, sean considerados superiores o inferiores a otros y, por otra parte, las limitantes sociales o incluso la invalidación de dichos valores en algunos casos, por la historia social de ciertos individuos, grupos, clases, categorías sociales o sociedades. Al contrario del relativismo imperante en gran parte de las Ciencias Sociales, nosotros sostenemos que hay ciertos valores morales respecto a los cuales hay consenso en los actores más relevantes y en la mayoría de los miembros de la sociedad respecto a su superioridad, lo que se refleja en que en la inmensa mayoría de los casos se recurre a ellos para justificar políticas sociales, religiosas o económicas (incluyendo todas las de importancia para la sociedad). Estos valores serían comunes por lo menos a las sociedades de tradición judeocristiana, quedando por explorar si son válidos para otras sociedades. Esto no significa que estos valores sean seguidos por la mayoría de los miembros de la sociedad.

Todo valor (moral o social en general), es "una concepción, explícita o implícita, distintiva de un individuo o característica de un grupo, de lo deseable que influencia la selección de los modos, medios y fines disponibles de la acción" <sup>(1)</sup>. Un valor moral que se expresa en otros valores muy diversos, es el amor a los demás o al prójimo. En incontables ocasiones se justifica la conducta afirmando que lo que se hizo o hace, no es sólo por el bien propio, sino por el de los demás o los otros, lo que constituye la forma de ese amor al prójimo. Esto se expresa de múltiples maneras de buscar el bienestar de los demás a través de diversos medios (superación de la pobreza, dar salud, etc.). Cuando una filosofía social está contra ciertos individuos, clases, categorías sociales, razas o grupos lo hace

en nombre de la amenaza respecto a la realización de otros valores que ellos representan, no por si mismos.

Otro valor generalizado, consiste en respetar el libre albedrío con el que los seres humanos supuestamente nacimos. Ello se expresa en las afirmaciones respecto a las libertades individuales. Incluso filosofías "colectivistas" como sería el marxismo, intentan liberar, a través del cambio social (la revolución socialista) a la gran mayoría de los individuos de las opresiones (que van en contra de las libertades individuales por definición). La sociedad comunista, etapa superior a la sociedad socialista, intentaría liberar al hombre del reino de la necesidad, haciendo posible realmente el reino de la libertad. Aquellos que atacan a los sistemas "totalitarios" lo hacen en nombre, entre otros aspectos, también de las libertades individuales que serían avasalladas por dichos regímenes.

Un valor moral de la gran mayoría de las sociedades es el "bien", el desarrollo, el crecimiento, etc. de la sociedad, la nación o la patria como un todo. En algunos casos esto significa agresividad contra otras naciones, pero sólo cuando constituye una necesidad para realizar este u otros valores, o bien otras sociedades, naciones, etc. amenazan a dichos valores. También esto se ha expresado filosóficamente en la noción del alma colectiva, el bien común, etc.

Un valor moral más particular, aunque no por eso menos difundido, es el amor a la familia o a miembros de la familia: la madre, los padres, los hijos, etc. Aunque determinadas filosofías contestatarias lo nieguen parcialmente, lo hacen en nombre de otros valores, ya sea porque amenaza determinadas libertades, etc.

Un valor moral como el amor al trabajo, en muchos casos se da por descontado o como una necesidad, por lo que a veces se le dá menos importancia como valor, lo que no significa que al hecho no se le dé importancia. También muchas veces se niega parcialmente por otros valores o circunstancias, por ej., porque determinados trabajos son denigrantes, rutinarios, etc.

Otro valor moral, aunque menos universal a nivel individual, es el amor a Dios, ya que está más circunscrito a religiones o a determinadas sociedades.

La universalidad de estos valores (la exposición anterior no pretende ser exhaustiva), no significa que la gente en su conducta concreta se ciña a ellos,

pero hay un deber ser implícito en ellos, en el sentido que quién los realiza estaría actuando bien (moralmente hablando, por lo que sería absurdo prohibir dicho comportamiento). Dicha universalidad iría contra un relativismo militante respecto a dichos valores, lo que no significa que el ceñirse a dichos valores sea obligatorio sino deseable.

Hay normas (prescripciones, explícitas o implícitas, sobre lo que la conducta que hace referencia a otros debe y no debe ser en determinadas circunstancias, a cuyo cumplimiento o violación se asocian sanciones positivas o negativas, respectivamente<sup>(2)</sup>) que constituyen prohibiciones específicas, como no asesinar, no robar, no mentir, no cometer incesto, etc., que tienen carácter moral (forman parte de la conciencia moral o superyo) que en algunos casos se expresan en leyes obligatorias del Estado, cuyo no cumplimiento involucra una sanción penal. Aparte de las normas y valores morales, existe una enorme cantidad de normas y valores que no llegan a niveles tan profundos de la conciencia y que incluso, por circunstancias de la historia social de los individuos y grupos, pueden llegar a contradecir los valores morales. Estos últimos son los contravalores, pero respecto a ellos no existe ni con mucho el grado de consenso que existe respecto a los valores morales. Hay situaciones especiales que anulan parcialmente la vigencia de determinados valores morales; por ej., para que exista libre albedrío, se supone que la persona es responsable de sus actos, lo que no se daría en el caso de los menores de edad; debe destacarse que deben haber razones muy fundadas moralmente para justificar su quebrantamiento, que está garantizado en todas las constituciones del mundo. Además, en cuanto a los valores positivos, se trata de metas a lograr dentro de las posibilidades, que no se realizan sino parcialmente, considerando que el realizar determinados valores puede ir en contra de otros o requerir un gran esfuerzo, difícil de realizar para la mayoría de las personas.

Las ideologías (concepción del mundo, que incluye tanto elementos perceptuales como motivacionales y que brinda una imagen coherente de la naturaleza y de la sociedad) políticas, religiosas o económicas, mediatizan la evaluación de la conducta de acuerdo a los valores morales. De esta manera, una misma conducta ante una misma situación puede verse realizando o contradiciendo un mismo valor moral, de acuerdo a la ideología que se emplee para interpretar la realidad.

A su vez, las ideologías y la experiencia social del individuo, le dan un manera idiosincrática de interpretar el mundo y hacer evaluaciones morales y sociales, que puede denominarse ideología personal.

Analizaremos la relación de los valores con la interacción social en más detalle.

## LA ADAPTACION SOCIAL: INTRODUCCION

Aquí hay dos problemas, que en ciertas versiones de la teoría sociológica aparecen confundidos. Para el sociólogo Talcott Parsons, que ponemos como ejemplo de un pensamiento social ampliamente difundido, en la interacción social se darían expectativas (se espera una determinada conducta del otro hacia uno), las que, de no cumplirse (cuando la conducta del otro hacia uno no es la que esperamos), provocaría espontáneamente una reacción que actuaría sobre el otro como sanción negativa ("castigo"). Este proceso llevaría a que los individuos se ajustaran a la o las normas que guían la interacción social, lo que a la larga provocaría la internalización de los valores sociales (el que los valores sociales implícitos en las normas lleguen a formar parte de la personalidad de los individuos, y, por tanto, de su conciencia moral, de manera que llegarían a ser seguidos espontáneamente, sin una coacción externa) (3).

Es cierto que las conductas inesperadas producen reacciones en la conducta que actúan como sanciones negativas, pero si analizamos la situación con más detenimiento, veremos que las conclusiones son falsas. En primer término, la reacción espontánea frente a la conducta del otro, se da sólo cuando la conducta manifiesta o abruptamente cae fuera de lo esperado; cuando una conducta no es esperada pero no es bizarra, la reacción puede ser mínima. Pero, además, cuando se conoce a alguien como "transgresor" (alguien que corrientemente rompe las normas) o "desviado" (alguien que normalmente sigue normas desaprobadas socialmente) lo que se espera es el rompimiento de la norma y que el trasgresor o desviado siga la norma puede dar origen a la sorpresa; la sanción negativa es el resultado de una evaluación moral y no es espontánea. Además, en determinados grupos las normas están basadas en

**contravalores** (valores desaprobados en la sociedad), y el proceso, si se diera (lo que es así sólo en algunos casos, por las observaciones anteriores) conduciría al **debilitamiento o violación** de los valores morales, a los que se oponen los contravalores predominantes en el grupo.

Además, en la línea de argumentación planetada por Parsons se cometen otras falacias. Muchas veces no coinciden las conductas espontáneas con la realización de los valores sociales, como ocurre respecto al "amor a los enemigos" como expresión del amor a los demás para los cristianos. Además, muchos de los valores más fundamentales de la sociedad requieren una conducta reflexiva para su realización (antiespontánea por naturaleza). Es decir, incluso si respecto a muchas normas (lo que no es el caso) su cumplimiento estuviera garantizado por las acciones y reacciones espontáneas en la interacción social, ello iría contra muchos de los valores superiores de la sociedad, cuya realización requiere una conducta reflexiva, lo que a veces (no siempre) significa "luchar contra la corriente" del ambiente social inmediato en que está inmerso el sujeto.

Debemos detacar también que (1) muchos valores y normas sociales son violados frecuentemente, por personas que no pueden considerarse "desviadas" (como el tener relaciones sexuales fuera del matrimonio, no mentir, etc.), (2) muchos valores sociales superiores son seguidos por una **minoría** de las personas de la sociedad, ya que son muy difíciles de realizar, a pesar de que **no son relativos** éticamente hablando, porque son ampliamente reconocidos socialmente, como vimos en la sección relativa a los valores morales y sociales. En este contexto, es absolutamente arbitrario y falaz hablar de "adaptación" social, y de conductas "adaptativas" en la interacción social si por ello se entiende

En este contexto, es absolutamente arbitrario y falaz hablar de "adaptacion" social, y de conductas "adaptativas" en la interacción social si por ello se entiende el "ajuste a normas en la interacción social", aspecto en el que hemos dado sólidos argumentos en contrario. Si por "conductas adaptativas" se entiende el logro de metas o fines, ello se relaciona mucho más con las bases de una teoría de la racionalidad de la conducta, que considera a las normas y valores como importante referencia, tanto en cuanto medios como en cuanto fines, pero en ningún caso con los supuestos del ajuste normativo espontáneo o puramente interactivo. Cuando acciónes o un proyecto de acciones, como aquellas orientadas a la adaptación social, se basan en tantos supuestos falsos, el intentar

aplicarlas conducirá, de manera paradójica, a la violación u obstaculización de valores morales fundamentales.

## LA ADAPTACION SOCIAL: ANALISIS SISTEMATICO

Puesto de otro modo, la adaptación social puede ser vista como el llevar al individuo a realizar conductas aceptadas socialmente. pero esto, en vez de resolver el problema, crea nuevos problemas como veremos, tanto en en cuanto a la evaluación de, como respecto a la emisión de la conducta del paciente aceptada socialmente.

## El problema de la evaluación social de la conducta

Siguiendo a Ralph Linton <sup>(4)</sup>, utilizaremos el término pauta cultural para referirnos tanto a normas como a valores.

(1). Lo primero que habría que tener en cuenta, es si la conducta pautada, corresponde que la emita el individuo o no, ya que no todas las conductas corresponden a todos los individuos, pues hay conductas socialmente definidas para grupos o individuos específicos (personas con una ocupación, militantes de un partido político, de un grupo religioso, etc. y otras que se consideran idiosincráticas) (5). Este problema se evitaría sólo con ser acucioso, pero hay otro problema más fundamental: (2) las pautas teóricas (las conductas que se emiten con más frecuencia en las situaciones reales, el modo estadístico), no coinciden con las pautas ideales (las conductas que los miembros de la sociedad piensan deben emitirse)<sup>(6)</sup>. A esta conclusión se llegó después de observaciones antropológicas rigurosas en múltiples sociedades (7). En ninguna sociedad los hombres actúan como piensan se debería actuar: ?a que conducta debe ajustarse al individuo, a la que debería tener o a la más usual?, considerando que ambos criterios son importantes, especialmente en las normas morales; ej. en nuestra sociedad, la norma "no mentir". Aquí no estamos examinando el problema de por qué esto es así (lo veremos en el acápite siguiente), sino el problema que se crea para determinar si la conducta emitida es "aceptada socialmente". (3) La evaluación de las conductas morales o apropiadas en general, varía según las

ideologías personales y sociales, para las mismas pautas. (4) Pueden confundirse los criterios de evaluación para determinar adecuadamente la ausencia o presencia de enfermedad con los de relevancia social <sup>(8)</sup>.

El problema no es la evaluación en si, que puede ser muy rigurosa y considerar todos los matices y ambivalencias, sino el tener un criterio que entregue resultados que no apunten en sentidos diversos, como ocurre en la evaluación social, ya que el que sean unívocos (que no es el caso) es fundamental a la hora de modificar conductas, sobre todo si se trata de terapias que no son aceptadas voluntariamente por el paciente.

La emisión de la conducta socialmente aceptable

El sujeto puede no emitir las conductas aceptables socialmente, por: (1) las diferentes evaulaciones entre: (a) el sujeto y el terapeuta, (b) el sujeto y el grupo en que participa (c) los diversos grupos e individuos con que se relaciona el sujeto (9). (2) el que la conducta satisfaga un valor o pauta, pero contradiga otro valor o pauta importante. (3) que haya dificultades en la situación objetiva (de carácter material o económico); (4) se oponga a fuertes necesidades biológicas o psicológicas del sujeto; (5) el sujeto no tenga acceso a información suficiente de la situación objetiva; (6) el sujeto no logre la comprensión cabal de la mejor relación de medios a fines que le permitan actuar de la manera aceptada socialmente; (7) bloqueos, distorciones o impulsos provocados por la enfermedad o problema mental del sujeto. En los casos 6 y 7 es donde con más propiedad corresponde la acción del terapista.

Estos son sólo algunos de los aspectos que pueden bloquear la realización de las pautas, especialmente las pautas morales, no sólo en caso de pacientes, sino en el caso de todos los miembros de la sociedad.

## PSIQUIATRIA Y ADAPTACION SOCIAL

Para decirlo en términos muy generales, la psiquiatría se orienta a corregir las conductas **bizarras e inintelegibles** para la mayor parte de los miembros de la sociedad. Pero hemos visto, por el análisis anterior, los problemas de considerar, como lo hacen algunos autores<sup>(10)</sup>, que la psiquiatría es una forma institucionalizada (establecida, aprobada y reconocida socialmente), para

contribuir a la integración social, corrigiendo las "desviaciones" sociales, o, dicho de otro modo, logrando la **adaptación social** (11).

Por una parte, esta última definición no reconoce la diferencia cualitativa que debe haber entre la psiquiatría, como disciplina orientada a la salud del paciente y métodos coercitivos para lograr controlar las "desviacione" sociales, como el aparato judicial y penal. No puede confundirse la medicina, orientada a lograr el bienestar biológico, psicológico y social de los individuos, con métodos coercitivos o no voluntarios para lograr una pretendida adaptación social. Si lo que se busca es lograr el cumplimiento de los valores morales y combatir los contravalores (en los casos que corresponda), ello cae dentro del campo de las ciencias sociales, de las que la psiquiatría sería una parte, y cabría preguntarse ?qué métodos son éticamente legítimos para lograrlo y cuáles no?, abandonando en forma absoluta el concepto de adaptación social, entendido como "ajuste interpersonal" en las interacciones sociales, por toda la fundamentación que hemos expuesto.

Un criterio para aplicar tratamientos psiquiátricos coercitivos o no voluntarios, sería para eliminar las causas de conductas explícitamente penadas por la ley, como el maltrato infantil, y siempre que corresponda a eliminar las causas específicas de esas conductas y no sea globalizante. El que se ataque las causas específicas de conductas penadas por la ley, proporciona un cierto resguardo ético a los tratamientos mencionados porque el Estado procura lograr la igualdad ante la ley para todos los ciudadanos. Si el tratamiento es no voluntario y globalizante, la arbitrariedad insoslayable de los criterios de evaluación lo hace éticamente insostenible. En el caso que el paciente acepte el tratamiento, teniendo claro sus objetivos y métodos, el problema radica en la posibilidad real de lograr resultados unívocos y adecuados.

Las ciencias de la conducta no deben renunciar a los problemas éticos o morales, sino al contrario, estos deben ser planteados de manera explícita y directa y no disfrazados en una especie de naturalismo social, que bajo el erróneo y confuso

concepto de adaptación social introduce de contrabando métodos de "tratamiento" poco éticos y cuestionables moralmente.

#### **ALTERNATIVAS**

Las conductas **inintelegibles** para los otros son un problema real. Aquí cabe indagar si los "otros" que consideran la conducta inintelegible (por ej.: la familia) constituyen un referente válido para esa conducta (que podría tener un referente religioso o político). Agotadas las posibilidades de atribuírle un significado intelegible a la conducta, habrá que adoptar determinadas terapias, logrando la aceptación libre y voluntaria del paciente, salvo para casos de onubilación seria de la conciencia del paciente. Aquí hay que tener la precaución de evitar la distorción o sesgo en el juicio provocado por la presunción o existencia de enfermedad. Las características consideradas "típicas" de la enfermedad, serán aquellas que : (1) se den en los enfermos y (2) sólo en los enfermos, o que se aproximen a cumplir ambos criterios simultáneamente.

Sin pretender agotar el tema, una conducta usualemente se considera inintelegible, porque no se "entienden" los **motivos** de la acción, o , identificándose motivos válidos, la acción aparece como "**no racional**", en el sentido que no hay, de manera ostensible, una adecuación de medios a fines. Respecto a no "entender" los motivos de la conducta, esto ocurre cuando no pueden identificarse las necesidades biológicas, psicológicas o sociales que satisfaría dicha conducta y/o los valores, normas, ideologías y creencias legítimos que orientarían dicha conducta. Al referirnos a normas y valores que orientarían la conducta, no significa que la conducta se ciña necesariamente a ellos, ya que puede haber grandes dificultades prácticas para lograr determinados valores y normas, o necesidades insatisfechas que desvíen de ellos al sujeto. Por otra parte, debe destacarse que usualmente compiten diversos valores (de la familia, del trabajo, de la conducta religiosa o política), y el lograr algunos de ellos puede ir en desmedro de lograr otros. El psiquiatra puede decir mucho en cuanto a mostrar la necesidad de lograr un cierto equilibrio entre dichos valores y

normas, equilibrio que en circunstancias especiales puede ser casi imposible de alcanzar de manera relativamente completa por la naturaleza del problema, y en que, en todos los casos, el psiquiatra no debe dejarse onubilar por sus preferencias personales.

En la terapia: psicoterapia, terapia conductual o psicosocial, el psiquiatra debe indagar respecto a los motivos válidos posibles de la conducta, **mostrando al paciente** motivos, y conductas racionales (que contribuyan a lograr con eficacia el fin o los fines), *alternativos*, procurando que siempre haya la posibilidad de elección lo más libre (y por tanto moral) alcanzable de acuerdo a las circunstancias.

## NOTAS

- Kluckhon, Clyde y otros: "Values and Value-Orientations in the Theory of Action", en Parsons y Shils: TOWARD A GENERAL THEORY OF ACTION. New York: Harper & Row, 1965. p. 395.
- 2. En cuanto al concepto de norma, ver Davis, K.: HUMAN SOCIETY.New York: The MacMillan Co., 1959, Cap.3, pp.52-82; Homans, George C.: THE HUMAN gROUP. New York: The Harcourt Barce and Co., 1950. pp. 121-125. MacIver, R.M. y Ch.H. Page: SOCIETY: AN INTRODUCTORY ANALYSIS. New York: Reinhart and Co., Inc., 1959. Caps. 7, 8 y 9.
- Parsons, Talcott: THE SOCIAL SYSTEM. Glencoe, Illinios: The Free Press, 1965. Parsons, T. y E. A. Shils: TOWARD A GENERAL THEORY OF ACTION, ob. cit.
- 4. Linton, Ralph: CULTURA Y PERSONALIDAD. México: F.C.E., 1944. Cap. V, pp. 55-65.
- 5. Linton distingue entre pautas universales (aplicables a todos los miembros de la sociedad), especialidades (para miembros de un grupo o categoría social) y particularidades (para individuos específicos). Linton, R.: ob. cit.
- 6. Linton, R.: ob. cit.
- Respecto a la diferencia entre la conducta manifiesta y no manifiesta, ver Chuaqui, Jorge: ACTO, INTERACCION Y SISTEMA DE INTERACCION:

- PROCESO Y ESTRUCTURA. Santiago: Universidad de Chile (Tesis de Grado), 1968, pp. 64-70.
- 8. Las pautas de mayor relevancia social, en cuyo extremo está el asesinato, el incesto, etc. (que se caracterizan por la fuerte sanción social que afecta al transgresor), son los mores. De allí hay un continuo, de acuerdo al grado o fuerza de la sanción. Los folkways o costumbres se caracterizan por una sanción menos intensa o débil. Ej. de folkway: dar la mano al saludar. Ver Sumner, W.G.: FOLKWAYS. New York: The New American Library of World Literature Inc., 1960.
- Esto se denomina conflicto de roles. Ver Merton, R.K.: SOCIAL THEORY AND SOCIAL STRUCTURE. Glencoe, Illinois: The Free Press, 1957, Cap. II y Merton, R.K.: "The Role-Set: Problems in Sociological Theory", en BRITISH JOURNAL OF SOCIOLOGY, Vol. VIII, N?2, (Junio, 1957), pp. 106-120.
- 10. Ver Parsons, T.: THE SOCIAL SYSTEM, ob. cit.
- 11. Respecto a los problemas de tratamientos específicos para la enfermedad mental, ver Chuaqui, Jorge: "The Interpersonal Adjustment Treatment for Menthal Health: A Critique", aprobado, leído y discutido en el comité N?20 de Sociología de la Salud Mental del IX Congreso Internacional de Sociología (Asociación Internacional de Sociología, Uppsala, 1978). Chuaqui, Jorge: "El tratamiento de adaptación conductual para esquizofrénicos crónicos (crítica basada en la naturaleza de las relaciones humanas), REVISTA DE CIENCIAS SOCIALES (Valparaíso), N? 40, 1995, pp. 201-208. Chuaqui, Jorge: "Enfoque psicosocial del tratamiento de adaptación conductual para esquizofrénicos crónicos" INVESTIGACIONES EN SOCIOLOGIA (Mendoza), N? 21-22, 1992-1993 (impresa en 1996), pp.101-108.

## **ESQUIZOFRENIA Y VALORES SOCIALES**

#### RESUMEN

Al comienzo se entrega un análisis teórico de los valores y normas morales, para a continuación referirse al concepto de ideología que especificaría los valores morales y sociales en situaciones concretas. Este artículo entrega resultados de una investigación realizada para FONDECYT, en que se entrevistó a 150 pacientes esquizofrénicos ambulatorios (100 hombres y 50 mujeres), para determinar sus preferencias religiosas y políticas como reflejo de su ideología y por tanto de la forma como se especifican sus valores morales y sociales. La muestra utilizada incluye una amplia distribución de niveles educacionales de los pacientes, edades y ocupación de los padres (como indicador socioeconómico), que refuerza su eventual representatividad. Las preferencias religiosas y políticas, grado de convencimiento y el grado en que se involucran con ellas, muestran que estas no difieren de manera muy gruesa de las de la población en general y que no existiría un eventual "fanatismo" con esas ideas. Esto refuerza la idea que los tratamientos de rehabilitación deberían respetar los valores de los pacientes y ayudarlos a realizar dichos valores antes que propender a cambiarlos, siendo esto último una forma de discriminación.

## **ABSTRACT**

This paper begins with a theoretical analysis of moral values and norms, referring next to the concept of ideology, which specifies moral and social values in front of concrete situations. The results of a FONDECYT's research are analysed with a sample of 150 schizophrenic outpatients (100 men and 50 women), in order to explore their religious and political preferences as reflection of their ideologies, and since the way their moral and social values are specified. The sample employed contents a wide educational levels, ages and father's or mother's occupations (as socio-economic index) distributions which support the idea that it is representative. The religious and political preferences, degree of

confutation and degree of involvement with them, show that there are not big differences with general population and that there is not "fanaticism" as a tendency. All this support the idea that rehabilitation treatments must respect patients values, helping to their realization. The attempts to change patient's social values may be seen as a form of discrimination in the case of schizophrenia.

## INTRODUCCIÓN: VALORES MORALES Y SOCIALES

Ha sido costumbre en la sociología y la antropología el relativizar los valores, en el sentido que éstos varían de acuerdo al grupo, la clase, la categoría social y la sociedad de los que los comparten. Hay que hacer la diferencia entre los valores morales (que están como fundamento de la conciencia moral de los individuos, o superyo en términos freudianos) y los valores sociales en general (respecto a los cuales la variabilidad es enorme). Refirámonos primero a los valores morales.

Aquí hay que distinguir dos cosas: la evaluación que se hace de los valores morales, en el sentido que, prescindiendo de las circunstancias de su realización, sean considerados superiores o inferiores a otros y, por otra parte, las limitantes sociales o incluso la invalidación de dichos valores en algunos casos, por la historia social de ciertos individuos, grupos, clases, categorías sociales o sociedades. Al contrario del relativismo imperante en gran parte de las Ciencias Sociales, nosotros sostenemos que hay ciertos valores morales respecto a los cuales hay consenso en los actores más relevantes y en la mayoría de los miembros de la sociedad respecto a su superioridad, lo que se refleja en que en la inmensa mayoría de los casos se recurre a ellos para justificar políticas sociales, religiosas o económicas (incluyendo todas las de importancia para la sociedad). Estos valores serían comunes por lo menos a las sociedades de tradición judeocristiana, quedando por explorar si son válidos para otras sociedades. Esto no significa que estos valores sean seguidos por la mayoría de los miembros de la sociedad.

101

Todo valor (moral o social en general), es "una concepción, explícita o implícita, distintiva de un individuo o característica de un grupo, de lo deseable que influencia la selección de los modos, medios y fines disponibles de la acción" <sup>4</sup>.

Un valor moral que se expresa en otros valores muy diversos, es el amor a los demás o al prójimo. En incontables ocasiones se justifica la conducta afirmando que lo que se hizo o hace, no es sólo por el bien propio, sino por el de los demás o los otros, lo que constituye la forma de ese amor al prójimo. Esto se expresa de múltiples maneras de buscar el bienestar de los demás a través de diversos medios (superación de la pobreza, dar salud, etc.). Cuando una filosofía social está contra ciertos individuos, clases, categorías sociales, razas o grupos lo hace en nombre de la amenaza respecto a la realización de otros valores que ellos representan, no por si mismos.

Otro valor generalizado, consiste en respetar el libre albedrío con el que los seres humanos supuestamente nacimos. Ello se expresa en las afirmaciones respecto a las libertades individuales. Incluso filosofías "colectivistas" como sería el marxismo, intentan liberar, a través del cambio social (la revolución socialista) a la gran mayoría de los individuos de las opresiones (que van en contra de las libertades individuales por definición). La sociedad comunista, etapa superior a la sociedad socialista, intentaría liberar al hombre del reino de la necesidad, haciendo posible realmente el reino de la libertad. Aquellos que atacan a los sistemas "totalitarios" lo hacen en nombre, entre otros aspectos, también de las libertades individuales que serían avasalladas por dichos regímenes.

Un valor moral de la gran mayoría de las sociedades es el "bien", el desarrollo, el crecimiento, etc. de la sociedad, la nación o la patria como un todo. En algunos casos esto significa agresividad contra otras naciones, pero sólo cuando constituye una necesidad para realizar este u otros valores, o bien cuando otras sociedades, naciones, etc. amenazan a dichos valores. También esto se ha expresado filosóficamente en la noción del alma colectiva, el bien común, etc.

<sup>&</sup>lt;sup>4</sup> Kluckhon, Clyde y otros: "Values and Value-Orientations in the Theory of Action". En Parsons y Shils: TOWARD A GENERAL THEORY OF ACTION. New York: Harper & Row, 1965. p. 395.

102

Un valor moral más particular, aunque no por eso menos difundido, es el amor a la familia o a miembros de la familia: la madre, los padres, los hijos, etc. Aunque determinadas filosofías contestatarias lo nieguen parcialmente, lo hacen en nombre de otros valores, ya sea porque amenaza determinadas libertades, etc.

Un valor moral como el amor a la tarea (incluye el trabajo remunerado y obligaciones sociales, como estudiar para los estudiantes y realizar todos o parte de los quehaceres domésticos para las dueñas de casa), en muchos casos se da por descontado o como una necesidad, por lo que a veces se le da menos importancia como valor, lo que no significa que al hecho no se le dé importancia. También muchas veces se niega parcialmente por otros valores o circunstancias, por ej., porque determinadas tareas son denigrantes, rutinarias, etc.

Otro valor moral, aunque menos universal a nivel individual, es el amor a Dios, ya que está más circunscrito a religiones o a determinadas sociedades.

La universalidad de estos valores (la exposición anterior no pretende ser exhaustiva), no significa que la gente en su conducta concreta se ciña a ellos, pero hay un deber ser implícito en ellos, en el sentido que quién los realiza estaría actuando bien (moralmente hablando, por lo que sería absurdo prohibir dicho comportamiento). Dicha universalidad iría contra un relativismo militante respecto a dichos valores, lo que no significa que el ceñirse a dichos valores sea obligatorio sino deseable.

Hay normas (prescripciones, explícitas o implícitas, sobre lo que la conducta que hace referencia a otros debe y no debe ser en determinadas circunstancias, a cuyo cumplimiento o violación se asocian sanciones positivas o negativas, respectivamente <sup>5</sup>) que constituyen prohibiciones específicas, como no asesinar, no robar, no mentir, no cometer incesto, etc., que tienen carácter moral (forman parte

<sup>&</sup>lt;sup>5</sup> En cuanto al concepto de norma, ver Davis, K,: HUMAN SOCIETY. New York: The MacMillan Co., 1959, Cap. 3, pp. 52-82; Homans, George C.: THE HUMAN GROUP. New York: The Harcourt Brace & Co., 1950, pp. 121-125. MacIver, R.M. y Ch.H. Page: SOCIETY: AN INTRODUCTORY ANÁLISIS. New York: Reinhart & Co., Inc., 1959. Caps. 7, 8 y 9.

de la conciencia moral o superyo) que en algunos casos se expresan en leyes obligatorias del Estado, cuyo no cumplimiento involucra una sanción penal.

Aparte de las normas y valores morales, existe una enorme cantidad de normas y valores que no llegan a niveles tan profundos de la conciencia y que incluso, por circunstancias de la historia social de los individuos y grupos, pueden llegar a contradecir los valores morales. Estos últimos son los **contravalores**, pero respecto a ellos no existe ni con mucho el grado de consenso que existe respecto a los valores morales.

Hay situaciones especiales que anulan parcialmente la vigencia de determinados valores morales; por ej., para que exista libre albedrío, se supone que la persona es responsable de sus actos, lo que no se daría en el caso de los menores de edad; debe destacarse que deben haber razones muy fundadas moralmente para justificar su quebrantamiento, que está garantizado en todas las constituciones del mundo. Además, en cuanto a los valores positivos, se trata de metas a lograr dentro de las posibilidades, que no se realizan sino parcialmente, considerando que el realizar determinados valores puede ir en contra de otros o requerir un gran esfuerzo, difícil de realizar para la mayoría de las personas.

Las ideologías (concepción del mundo, que incluye tanto elementos perceptuales como motivacionales y que brinda una imagen coherente de la naturaleza y de la sociedad) políticas, religiosas o económicas, mediatizan la evaluación de la conducta de acuerdo a los valores morales. De esta manera, una misma conducta ante una misma situación puede verse realizando o contradiciendo un mismo valor moral, de acuerdo a la ideología que se emplee para interpretar la realidad. A su vez, las ideologías y la experiencia social del individuo, le dan una manera idiosincrásica de interpretar el mundo y hacer evaluaciones morales y sociales. Como los valores morales que hemos analizado son difíciles de investigar directamente y que son moldeados por las ideologías religiosas, políticas y económicas, que *los especifican de manera concreta*, optamos por determinar, en nuestra investigación como se verá más adelante, las ideologías religiosas y políticas predominantes en los pacientes y, además, el grado en que se involucran

en dichas ideologías (para determinar si en su mayoría están "fanatizados" o no) y no en determinar aisladamente los valores morales de los pacientes.

# **METODOLOGÍA**

## Características de la muestra

El presente trabajo refleja parte de los resultados de un proyecto de investigación \* en que se entrevistó a empresarios y pacientes esquizofrénicos, centrándonos en este caso, en parte de los resultados de la encuesta de pacientes (100 hombres y 50 mujeres).

La muestra de pacientes se extrajo de instituciones públicas y privadas orientadas a la rehabilitación y reinserción laboral y social de pacientes esquizofrénicos (hospitales diurnos, unidades de rehabilitación, comunidades terapéuticas e instituciones específicas como la Corporación de Familiares y Amigos de Personas con Esquizofrenia y Reencuentros)(ver tabla). Se constató que los porcentajes de pacientes con educación superior completa o incompleta, eran casi el doble a los de las personas de la población activa del Gran Santiago (área de donde se extrajo la muestra de pacientes), según el Censo de Población de 1992, siendo dicho porcentaje para los pacientes, en nuestra muestra, 30%, lo que nos indicaría que en caso de haber problemas de inserción laboral no es por falta de preparación educacional (ver tabla), ya que según el censo de 1992 sólo el 15,5% de la población de 15 años y más de la provincia de Santiago tenía educación superior. De los 150 casos de entrevistados, tal como se había predeterminado 100 fueron hombres y 50 fueron mujeres para determinar posibles diferencias de género. Confirmando la hipótesis que tenía en mente el investigador, costó completar el número de mujeres entrevistadas, porque, a pesar de que la enfermedad afecta por igual a hombres y mujeres, es menor la cantidad de mujeres que acuden a instituciones de rehabilitación, por la menor presión social sobre la mujer en cuanto a insertarse laboralmente (lo más

<sup>\*</sup>Proyecto FONDECYT #1.000.001, años 2000/2001. "Esquizofrenia, estigma e inserción laboral". Investigador Responsable: R. Jorge Chuaqui K. Ayudante: Pablo Guzmán Véliz.. Experto psiquiatra: Augusto González Ortúzar.

frecuente es que las pacientes que sólo se desempeñan en quehaceres domésticos en su hogar sean aceptadas socialmente en el aspecto laboral, lo que no obsta que quieran trabajar por razones económicas o para realizarse más plenamente como personas).

ORIGEN DE LOS PACIENTES DE LA MUESTRA	Nº DE CASOS	%
Hosp. Diurno Consultorio 1	13	8,7
Consultorio 1	23	15,3
CORFAPES	8	5,3
Reencuentros	10	6,7
Hosp. Diurno Barros Luco Trudeau	3	2,0
Unidad Rehab. Hosp Barros Luco Trudeau	28	18,7
Unidad Rehab. I.P. José Horwitz	36	24,0
Centro Diurno I.P. José Horwitz	1	0,7
Comunidad Terapéutica de Peñalolén	12	8,0
CDT San Borja Arriarán	7	4,7
Hosp. Diurno I. P. José Horwitz	6	4,0
Nuevo Hogar	3	2,0
TOTAL	150	100

NIVEL EDUCACIONAL	Hombres (%)	Mujeres (%)	Total (%)
Básica incompleta	6	12	8
2. Básica completa	11	8	10
3. Media incompleta	20	18	19
4. Media completa	25	44	31
5. Superior incompleta	33	8	25
6. Superior completa	5	6	5
7. Sin estudios	-	2	1
8. No sabe, no responde	-	2	1
TOTAL	100	100	100
	(100)	(50)	(150)

Los hombres con educación superior son el 38% y las mujeres con educación superior un 14%. Respecto al censo de 1992, no disponemos de estas cifras por sexo, pero en ningún caso podemos hablar de déficit educacional en nuestra muestra, sino lo contrario, ya que según dicho Censo la cifra (para la suma de hombres y mujeres) mayores de 15 años de la provincia de Santiago es de un 15,5% con alguna educación superior.

Respecto a las edades de los entrevistados por sexo, tenemos lo siguiente:

EDADES:	Hombres (%)	Mujeres (%)
1. 15 a 25 años	9	12
2. 26 a 35 años	27	30
3. 36 a 45 años	42	28
4. 46 a 64 años	19	24
5. 65 y más años	3	6
TOTAL	100	100
	(100)	(50)

Observamos que la mayor parte de los hombres (69%) y de las mujeres (58%) se encuentran en la edades más productivas, es decir, de 26 a 45 años. Las diferencias por sexo no son muy marcadas, mostrándose más mujeres en las edades más tempranas y mayores (habiendo, por ello, menos en el centro).

La distribución ocupacional del padre o madre del entrevistado por sexo, es la siguiente <sup>6</sup>:

OCUPACIÓN DEL PADRE O MADRE (CLASIFICACIÓN	Hombres	Mujeres
JERARQUIZADA SOCIOECONÓMICAMENTE)	(%)	(%)
Grandes empresarios y directivos	1	-
2. Medianos empresarios y directivos	-	-
3. Profesionales universitarios independientes y	9	6
funcionarios		
4. Pequeños empresarios industriales y medianos	3	2
comerciantes		
5. Empleados públicos y particulares con funciones	2	6
directivas limitadas		
6. Empleados públicos y particulares con escasas o sin	24	22
funciones directivas. Comerciantes minoristas o al detalle.		
7. Técnicos sin título universitario y artesanos que poseen	24	22
taller. Obreros especializados y con funciones directivas.		
8. Obreros no especializados. Trabajadores no	23	34
especializados con actividad remunerada estable. Personal		
de servicio doméstico.		
9. Trabajadores no especializados con actividad	8	-
remunerada inestable		
No sabe, no responde	6	8
TOTAL	100	100
	(100)	(50)

Si sumamos las 5 categorías superiores, da un 15% para los hombres y un 14% para las mujeres, cifras casi coincidentes. En las categorías 6 y 7 los porcentajes

<sup>&</sup>lt;sup>6</sup> Las clasificaciones ocupacionales utilizadas aquí, corresponden a las del trabajo: O. Sepúlveda y J. Chuaqui: "Clasificación Nacional de las Ocupaciones", Santiago: Instituto de Sociología, Universidad de Chile, 1969.

son muy similares para hombres y mujeres. La categoría 8 es superior para las mujeres, probablemente porque en ese caso no hay nadie en la categoría 9 (esta última es inferior socioeconómicamente en la clasificación). De todo lo anterior se desprende que la situación socioeconómica de la familia de origen de hombres y mujeres es muy similar, e incluso algo superior en las últimas categorías para las mujeres, por lo que la situación socioeconómica de la familia *no explicaría el menor porcentaje de mujeres con educación superior*. Este menor porcentaje se debería probablemente a la diferencia en las metas culturalmente definidas para hombres y mujeres, pues a las mujeres se les exigiría algo menos que a los hombres en cuanto a educación superior. Como observamos, las ocupaciones de los padres, como un indicador del nivel socioeconómico de origen de los pacientes, se distribuyen a lo largo de toda la escala social lo que refuerza la idea de la aproximada representatividad de la muestra.

Cuestionario de pacientes: Se redactó el cuestionario considerando variables ocupacionales, educacionales, demográficas, de la familia, uso del tiempo y aspiraciones y valores sociales. Aquí nos concentraremos en el problema de los valores.

Trabajo de campo: Se efectuaron 150 entrevistas a empresarios realizadas por la organización Diagnos Ltda., empleando entrevistadores profesionales y 150 entrevistas a pacientes realizadas por alumnos del último año de la carrera de psicología de la Universidad Católica. En el caso de los pacientes, se les informó de la naturaleza del estudio y se les solicitó firmar un protocolo de consentimiento informado previo a la realización de la entrevista. Las entrevistas a empresarios duraron alrededor de 20 minutos cada una, y las entrevistas a pacientes alrededor de 35 minutos cada una. En este artículo analizaremos sólo las encuestas de pacientes, concentrándonos en los valores religiosos y políticos. Los pacientes comprendieron cabalmente las preguntas y todas sus respuestas, salvo un entrevistado, fueron atingentes a lo que se les preguntaba. Otros aspectos de los resultados del trabajo de campo aparecen en el acápite sobre las muestras.

Codificación, digitación y validación de las respuestas: Se codificaron las respuestas abiertas (elaborando códigos ad hoc) previamente a la digitación, para ambos tipos de encuestas. En buena parte de las preguntas abiertas hubo más de

una respuesta por pregunta. Se digitó y validó la información en el programa computacional Data-Entry del SPSS.

#### **RESULTADOS**

Analicemos el problema de los valores sociales que tienen estos pacientes. Como no era conveniente preguntar cuales eran sus valores en general, ya que conduciría a respuestas vagas, nos concentramos en dos aspectos específicos: religión y política, estando relacionadas ambas opciones con los valores sociales y morales. Para especificar el análisis consideramos no sólo las respuestas del conjunto de pacientes sino que también establecimos las diferencias de género (hombres y mujeres). Como lo que nos interesa es si existe una diferencia muy gruesa con las distribuciones en la sociedad global o no, y no sólo si existen diferencias porcentuales, le comparación se basará en lo que conocemos de la distribución de los valores religiosos y políticos en la sociedad global sin referirnos a investigaciones específicas en este campo.

Un 85,3% declara tener alguna religión, habiendo un 92% de las mujeres que la tiene y un 82% de los hombres. Esto coincide con los valores de nuestra sociedad, en que la inmensa mayoría de la gente tiene alguna religión y en que las mujeres son más religiosas que los hombres. Al preguntar cuál era su religión, las respuestas fueron las siguientes:

RELIGIÓN DEL ENTREVISTADO:	Hombres (%)	Mujeres (%)	Total (%)
1. Católica	64	76	68,0
2. Evangélica	7	12	8,7
3. Testigos de Jehová	1	-	0,7
4. Mormona	3	4	3,3
5. Otra religión	5	-	3,3
6. Todas las religiones	2	-	1,3
Ninguna religión	18	8	14,7
TOTALES	100	100	100,0
	(100)	(50)	(150)

También aquí los pacientes siguen la tendencia de la sociedad en general, en que la mayoría de la población es católica y, nuevamente, en esto se destacan las mujeres, un 76% contra un 64% de los hombres. No hay preferencia por sectas "satánicas", ni por otros grupos religiosos rebeldes o "desviados". Tampoco, como veremos, son todos "fanáticos" ni, lo contrario, "apáticos". El grado de convencimiento con la religión se distribuye de la siguiente manera:

GRADO DE CONVENCIMIENTO	Hombres (%)	Mujeres (%)	Total (%)
1. Muy convencido	31	40	34,0
2. Convencido	33	42	36,0
3. Más o menos convencido	14	8	12,0
4. No sabe, no responde	4	2	3,3
No tiene religión	18	8	14,7
TOTALES	100	100	100,0
	(100)	(50)	(100,0)

Como vemos, no están todos "muy convencidos", ni lo contrario y siguiendo la tendencia de la sociedad en general, las mujeres están más convencidas que los hombres. Tampoco, como veremos, la religión les absorbe gran parte de su tiempo, siguiendo en este aspecto la tendencia de la sociedad en general. En base a una batería de preguntas (grado de convencimiento, tiempo que le dedica y actividades que realiza), elaboramos un ítem del "grado de involucramiento con la religión", para determinar una posible fanatización cuyo resultado fue el siguiente:

GRADO DE INVOLUCRAMIENTO	Hombres (%)	Mujeres (%)	Total (%)
1. Muy intenso	2	2	2,0
2. Intenso	13	8	11,3
3. Mediano	35	44	38,0
4. Escaso	27	38	30,7
5. Muy escaso	5	-	3,3
6. Ninguno	18	8	14,7
TOTALES	100	100	100,0
	(100)	(50)	(150)

Como vemos, los porcentajes más altos son de aquellos pacientes que tienen un grado de involucramiento <u>mediano</u> con la religión. Los altos porcentajes de escaso involucramiento se corresponden con actitudes comunes en nuestra sociedad frente a la religión. Veamos ahora las opiniones frente a los partidos políticos de los pacientes. Recordemos que los datos fueron recogidos el año 2000, situación que ha variado posteriormente.

El 38% de los pacientes tiene preferencias por algún partido político y, como ocurre en el resto de la sociedad, un mayor porcentaje de hombres (40%) que de mujeres (34%) tiene tal preferencia. Estas cifras se corresponden con la escasa atracción que ejercen los partidos políticos en nuestra sociedad actual. Los partidos políticos preferidos también se corresponden a las tendencias en la sociedad global:

PARTIDO O TENDENCIA PREFERIDOS	Hombres (%)	Mujeres (%)	Total (%)
1. Concertación de partidos por la democracia	23	20	22,0
2. Alianza por Chile	2	6	3,3
3. Izquierda no concertacionista	10	4	8,0
4. Pinochetista	-	4	1,3
5. Todas las tendencias	2	-	1,3
6. Otra tendencia	2	-	1,3
No sabe, no responde	1	-	0,7
Sin preferencia política	60	66	62,0
TOTALES	100	100	100,0
(1	00)	(50)	(150)

Estos resultados muestran mayor apoyo a la izquierda no concertacionista que en la sociedad global entre los hombres especialmente. Debe destacarse que los que se pronuncian por la izquierda no concertacionista son de los elementos más politizados de la sociedad, y por ello lo declaran, en cambio una importante proporción de los que en las urnas se pronuncian por candidatos de la Alianza por Chile son los menos politizados, por lo que es probable que se cuenten entre los que no tienen partido político. Como ocurre en la sociedad global, las mujeres muestran un mayor apoyo a la derecha que los hombres (categorías 2 y 4). En todo

caso, entre los que no tienen preferencia, hay un no despreciable porcentaje en la sociedad global que vota por la Alianza por Chile. El grado de convencimiento con las ideas políticas, dado su desprestigio, es menor que con la religión. De los que tienen preferencia, es menor, comparativamente con la religión, la proporción de muy convencidos respecto a los simplemente convencidos. Si examinamos ahora el grado de involucramiento con la política, tal como lo hicimos con la religión, tenemos los siguientes resultados:

GRADO DE INVOLUCRAMIENTO	Hombres (%)	Mujeres (%)	Total (%)
1. Muy intenso	-	-	-
2. Intenso	-	2	0,7
3. Mediano	10	4	8,0
4. Escaso	25	26	25,3
5. Muy escaso	5	1	4,0
6. Ninguno	60	66	62,0
TOTAL	100	100	100,0
	(100)	(50)	(150)

Como vemos, comparativamente el grado de involucramiento es mucho menor que con la religión y, el porcentaje más alto entre los que se involucran es "escaso", a diferencia de la religión en que es "mediano", que coincidiría con las tendencias a nivel de la sociedad global.

Pero no se crea, por esto, que son indiferentes o apáticos, ya que hay un notable 38,7% que participa en actividades solidarias (juntas de vecinos, grupos juveniles, visitas a enfermos y presos, cruz roja, etc.), lo que es algo más marcado en las mujeres (42%) que en los hombres (37%).

## **CONCLUSIONES: VALORES SOCIALES Y REHABILITACIÓN**

Del análisis de los datos de esta investigación puede concluirse que, al menos, los valores religiosos y políticos de los pacientes no se apartan

groseramente de los de la sociedad global, y que en ningún caso se los puede calificar de "desviados" o de un inconformismo compulsivo. Del mismo modo, y como puede apreciarse en el grado de involucramiento con la religión y la política, no estarían "fanatizados" por naturaleza.

Según investigaciones realizadas en EEUU <sup>7</sup>, el hecho de que hay un peor pronóstico cuando la persona frecuentemente manifieste anhedonia social (no disfrutar las relaciones sociales, especialmente las cercanas) y que tenga problemas en la dimensión interpersonal, o tenga pocas o ninguna relación afectiva cercana y "confidentes" que lo acompañen cuando tiene problemas, indica un déficit que puede crearle serios problemas, pero que no dice relación con sus valores morales. Aparte de la anhedonia social, la falta de relaciones cercanas puede agudizarse por el temor o descalificación hacia el enfermo que provoca la percepción de las crisis o el estigma (imágenes negativas y rechazo) de la enfermedad en los demás.

Esto plantea un problema: ¿ hacia donde debe estar orientada la rehabilitación? Si reconocemos que, en general, los valores morales del esquizofrénico no son ni superiores ni inferiores al común, no corresponde hacer toda una "reingeniería" de adaptación social del esquizofrénico que puede conducir a atropellar sus valores más sentidos, y que provocará el rechazo y la rebeldía del paciente; dicha rebeldía no debe ser vista como manifestación de la enfermedad, sino como un legítimo rechazo a un tratamiento de rehabilitación mal enfocado. Lo que corresponde entonces es ayudar al paciente a realizar sus valores (sus valores en la forma específica en que se dan de acuerdo a la peculiar idiosincrasia del paciente) enriqueciendo su percepción de la realidad, facilitándole contactos con personas con las que pueda establecer relaciones cercanas o de trabajo, controlando el proceso patológico de la enfermedad, etc., pero estando conciente el

<sup>&</sup>lt;sup>7</sup> Ver al respecto: Blanchard, J.J. y otros: "Affective and Social-Behavioural Correlates of Physical and Social Anhedonia in Schizophrenia" JOURNAL OF ABNORMAL PSYCHOLOGY, 1994, VOL. 103, № 4, pp. 719-728; Chapman, L.J. y otros: "Putatively Psychosis-Prone Subjects 10 Years Later", JOURNAL OF ABNORMAL PSYCHOLOGY, 1994, Vol. 103, № 2, pp. 171-183; Erikson, D.H. y otros: "Social Support Predicts 5-Years Outcome in First-Episode Schizophrenia". JOURNAL OF ABNORMAL PSYCHOLOGY, 1998, VOL. 107, № 4, pp. 681-685; Hultman, C.M. y otros: "Electrodermal Activity and Social Network as Predictors of Outcome of Episodes in Schizophrenia", JOURNAL OF ABNORMAL PSYCHOLOGY. 1996, Vol. 105, № 4, pp. 626-636; Kwapi, T.R.: "Social Anhedonia As a Predictor of Development of Schizophrenia-Spectrum Disorders", JOURNAL OF ABNORMAL PSYCHOLOGY, 1998, Vol. 107, № 4, pp. 558-565.

terapeuta que no se trata de "adaptarlo a los demás", sino de ayudar al paciente a realizar sus metas (o proponerle otras acorde con sus valores en caso que el paciente no tenga ninguna o sólo tenga alguna irrealizable, demostrándole al paciente esto último si corresponde) facilitándole o mostrándole medios para realizarlas y haciéndole claridad respecto a la naturaleza de los obstáculos que puede enfrentar y como podría superarlos, considerando que el paciente tiene mucho que decir en este respecto ya que nadie puede suplantar al paciente en su situación vital. El que no sea un tratamiento de adaptación que atropelle los valores del paciente, menos aún un tratamiento conductista de este tipo, tiene primera importancia dado el posible sesgo ideológico del psiquiatra y otros terapeutas y de la familia del paciente. Debe respetarse la ideología y valores del paciente (salvo que sea ostensiblemente inmoral, es decir, una psicopatía) como forma de evitar conductas discriminadoras de parte del terapeuta. En caso de conductas que claramente hacen daño a otros, debe usarse en lo posible la persuasión y el hacerle ver las consecuencias de su conducta para los otros pero siempre que ello corresponda a la patología, pues si no, □¿por qué exigírselo al paciente y no a todos?. Esto significa considerar al paciente igual frente a los otros y no inferior a los otros en las prioridades que asume. En caso que el paciente actúe (realmente y no sólo en su imaginación) de acuerdo a un valor superior, el problema es ético y no psiquiátrico y no porque el paciente esté en rehabilitación se justifica el pasar sobre sus valores.

(Artículo publicado en CIENCIAS SOCIALES ONLINE (Revista electrónica de la Universidad de Viña del Mar). Vol. II, Nº 1, marzo 2005 (www.uvm.cl/csonline)).

## EL ESTIGMA EN LA ESQUIZOFRENIA

### RESUMEN

Este artículo se basa en los resultados de dos investigaciones FONDECYT: la primera con entrevistas a 150 pacientes esquizofrénicos ambulatorios y 150 empresarios y la segunda a alrededor de 100 pacientes, alrededor de 100 tutores y de 100 vecinos y 60 parientes indirectos. La muestra de empresarios es representativa estadísticamente y las otras tienen una aproximada representatividad demográfica. Los resultados señalan que el 68% o más de los pacientes están en condición de trabajar si se les dieran la oportunidad y que la gran mayoría de los empresarios piensa que no podrían desempeñarse adecuadamente. Los ven como potencialmente peligrosos o violentos, inestables, poco confiables, etc., opiniones que, para pacientes compensados, no son compartidas por familiares y vecinos. Los vecinos tienen opiniones de los pacientes más positivas que los familiares porque están menos involucrados en situaciones traumáticas provocadas por la enfermedad antes de lograr el tratamiento adecuado. Lo que puede concluirse es la gran importancia de los procesos de comunicación en la formación del estigma. El estigma en los empresarios se basa en el contenido de las representaciones sociales, que pueden tener su origen en: (1) las representaciones de la cultura popular, (2) las imágenes dramatizadas difundidas por los medios de comunicación social o de masas y (3) los procesos difusos de comunicación basados en verdades sólo de oídas, chismes y rumores, que fluyen a través de la sociedad y que caricaturizan la realidad. Así, los empresarios tienen un gran desconocimiento real del problema y una imagen exageradamente negativa, que dificulta la reintegración laboral de personas con esquizofrenia. Otra fuente del estigma son las experiencias traumáticas vividas antes de que exista un tratamiento adecuado de la enfermedad, como las vividas por los familiares directos del paciente, que

tienen un alto grado de emotividad y bloquean una evaluación objetiva. A través de la comunicación, esta imagen se trasmite a los parientes indirectos que tienen contacto con la familia directa del paciente. En otros casos, la presencia de la enfermedad hace que se rompan los vínculos entre la familia directa y los parientes indirectos.

-----

#### ANTECEDENTES DEL PROBLEMA

La situación laboral de las personas con esquizofrenia es desmedrada en los diversos países alrededor del mundo, incluso en países desarrollados. En Japón se hizo una evaluación global del problema para ese país y se concluye que el 16% de los pacientes tiene trabajo completo, un 8% jornada parcial, 12% asistían a un centro de atención diurna, 4% van a talleres cerrados y sólo un 1% a talleres de rehabilitación (Yamashita T. y otros, 1996). En otro estudio realizado en Alemania, 502 pacientes fueron estudiados, llegándose a concluir que sólo un 12,8% vivía de lo que ganaba; sólo 16% espera cambiar al mercado abierto y competitivo; la satisfacción con el trabajo es alta (Reker T. Y otro, 1993). Según un estudio realizado en Polonia, después de dos años de declarada la enfermedad un 40% estaba trabajando, pero la mayor parte en trabajos para discapacitados; los pacientes que trabajaban profesionalmente tenían mejor estado mental, disminuyendo los síntomas psicopatológicos en ellos (Mikulska-Meder J., 1992). Una encuesta de 72 pacientes en Alemania reveló que sólo un 16% mantenía un empleo, y sólo 15% ganaba su propio salario; cerca de 25 pacientes dependía de la seguridad social para mantenerse y se manifestaban situaciones de pobreza en muchos pacientes (Morchen G. Y otros, 1992).

Debido a esto se hace importante analizar el problema del estigma asociado a la enfermedad, como un factor importante de la precaria situación ocupacional de los pacientes, lo que influye en su calidad de vida en general.

Pero el estigma puede darse no sólo en el plano laboral, sino a nivel familiar, que es el otro tema que nos preocupa.

En Chile se han realizado diversos estudios respecto a la situación y relaciones con la familia de pacientes con esquizofrenia.

La familia pasa por diversas etapas negativas desde el inicio de la enfermedad, hasta que llega a aceptarla de manera madura y esperar sólo cambios razonables en el paciente [Mahaluf, Jorge y otros, 1989]. La esquizofrenia causa un serio problema no sólo al paciente, sino también a la familia, por lo que esta frecuentemente se ve aliviada cuando el paciente es hospitalizado, lo que en ciertos casos lleva a que la familia deje abandonado al paciente en el asilo [Cordero, Martín, 1997]. La falta de manejo adecuado de la familia respecto a la enfermedad, influida por la formación de imágenes negativas de la familia respecto al paciente puede llevar a situaciones como las descritas.

Ante esta situación, ha surgido una estrategia denominada intervención familiar, destinada a reducir los problemas que la esquizofrenia causa a la familia, y por tanto al paciente. Se trata de asistir a las familias de esquizofrénicos ambulatorios para que reduzcan el clima hostil al interior de la familia, aumentar la habilidad de la familia de adelantarse y resolver los problemas, reducir expresiones de culpa y enojo de la familia, mantener expectativas razonables de la familia respecto al paciente, mantener un grado de distancia adecuado respecto al paciente (cuando sea necesario) y alcanzar un cambio deseable del comportamiento y evaluadas comparando estudios rigurosos en doce países. Se concluye que la intervención familiar disminuye la frecuencia de recaídas y hospitalización en períodos de entre siete meses y dos años, estimula la aceptación de la medicación y podría ayudar a los pacientes a mantener sus trabajos. No obstante, no tiene efecto sobre la propensión al suicidio ni sobre la tendencia de individuos/familia a abandonar el tratamiento, ni los niveles de emotividad expresada, ni la sensación de carga familiar [Sepúlveda, Rafael, 1993]. También hay ejemplos de intervención familiar realizados en Chile con algunos resultados positivos [Zúñiga, Sonia y J.Jobet, 1993].

Hay experiencias que plantean fortalecer los mecanismos protectores del estrés y de la incapacidad de procesar adecuadamente respuestas adaptativas, tanto en la familia como en la comunidad [Morales, Eliana, 1994]. Es nuestra idea (J.Ch.) que los mecanismos protectores no se traduzcan en discriminación y prejuicios de la familia respecto al paciente, tarea que dada la naturaleza de la enfermedad, en ningún caso es fácil. Por lo anterior, vistos los problemas que se producen en la familia que requieren de una ayuda externa, hace que no pueda ser vista la rehabilitación como adecuación a los estándares o normas de la familia, como una "adaptación" a la familia. Un ideal de logro sería transformar al paciente en un agente de cambio, para lo cual habría que trabajar con las redes sociales, tanto micro como macro sociales [Morales, Eliana, 1994]. Dentro de los esfuerzos por reinsertar al paciente en la sociedad ha surgido el "cuidado en la comunidad" en las políticas de salud mental.

El problema del estigma no puede ser analizado en abstracto, sino en el contexto del mundo laboral y familiar.

## INTRODUCCIÓN

La forma como se han tratado las enfermedades mentales ha variado a través del tiempo

Las terapias o tratamientos psiquiátricos han evolucionado desde los comienzos. En la Grecia antigua en los hospitales se trataban las enfermedades físicas y mentales, Al finalizar la Edad Media en España la Iglesia funda hospitales psiquiátricos y luego, desde 1615 a 1823 la orden de San Juan de Dios mantiene hospicios en Chile. Por otra parte en Francia se funda el primer hospital psiquiátrico en 1641 (París), en EEUU en 1773 (Virginia) y en Austria en 1784 (Viena). En Chile se funda en 1852 la Casa de Orates, la que de 1922 a 1930 queda en manos de la orden San Juan de Dios que vuelve después de 100 años de ausencia. ; en este período, insertan a los internos en diversas actividades laborales y productivas al interior del hospicio. La incorporación de terapias rehabilitadoras y curativas, en el mundo, es relativamente reciente de manera generalizada (desde el siglo XIX). Uno de los desarrollos más recientes en Chile es transformar un hospital mental (Iquique)

en comunidad terapéutica en que se ve el hospital como una entidad social dinámica, aprovechando los procesos psicosociales en su interior para fines terapéuticos <sup>(2)</sup>.

En los años 50 se inicia la farmacoterapia en el mundo: se usan fármacos para mitigar la sintomatología de las enfermedades mentales.

Neurolépticos para las psicosis y antidepresivos para las depresiones.

La psicoterapia individual se usa principalmente para las neurosis, pero también para las psicosis.

Actualmente el énfasis se pone en la rehabilitación, entendida como el desarrollo de habilidades en el paciente para que se desempeñe adecuadamente en sociedad, en la familia y en lo laboral con el mínimo de apoyo. Así, el marco cambia del asilo a la comunidad, cambio acentuado por el movimiento antipsiquiátrico (este último se tradujo en algunos países en cerrar hospitales psiquiátricos sin ofrecer terapias alternativas). Se persigue que el paciente ejecute alguna actividad en un ambiente específico, más que preocuparse por la presencia de síntomas residuales. Las hospitalizaciones tratan de reducirse a un mínimo, ya que muchos de los asilados en hospitales psiquiátricos estatales llevan largo tiempo (más de 6 meses) y muchas veces pierden el contacto con la familia. En la rehabilitación se puede usar la economía de fichas (refuerzo de alguna conducta positiva a través de la permuta de fichas por algún beneficio, como permisos especiales, alimentos, etc.). La terapia ocupacional tenderá a mejorar la concentración, atención, perseverancia en una tarea específica, tolerancia al esfuerzo y a la frustración y favorecerá el desarrollo del sentido de responsabilidad. La terapia debe estar encaminada a resaltar: (a) la actividad (orientada a un propósito, socialmente valorada y rehabilitadora), (b) la libertad (que sólo debe restringirse en situaciones específicas), (c) la responsabilidad (que debe otorgársele) y (d) el aprendizaje viviente (en que se favorezca un mayor conocimiento de sí mismo, de sus reacciones y de los otros y así aprender a actuar con los demás).

120

Ante el desempleo que afecta a muchos pacientes crónicos, debe existir un programa de aprendizaje y resocialización (en el sentido de volver a aprender destrezas sociales). Por lo fundamental que es la familia para entregar apoyo y afecto, es deseable buscar una participación de ella que contribuya a la rehabilitación del paciente. Todo esto buscando la participación de la comunidad, también en lo laboral y social.

En este proceso participativo adquiere y surge como primera prioridad el problema de los prejuicios que existen en la comunidad y en la familia respecto a las enfermedades mentales, que pueden generar procesos psicosociales que pueden acabar poniendo una "camisa de fuerza social" al paciente ya que los esfuerzos para rehabilitarlo se basarían en una concepción falsa (justamente por la distorsión en la imagen del paciente que supone la existencia de prejuicios, distorsión que obviamente conducirá a conductas "rehabilitadoras" erradas), que si no se realizan con extremas precauciones pueden terminar perjudicando al paciente más que la eventual ayuda que pretende brindársele.

La estigmatización y discriminación frente a los pacientes de enfermedades mentales, en general, y de los pacientes esquizofrénicos en particular se da a diversos niveles y de diversas formas.

Realizaremos un análisis global de dos investigaciones FONDECYT \* que hemos realizado, centrándonos en el problema del estigma frente a la esquizofrenia en diversos aspectos y sectores, tanto en cuanto a sus probables orígenes como a la forma en que se da en distintos sectores de la población y algunos procesos que lo aminoran. En la primera investigación utilizamos dos muestras de 150 casos cada una: una de pacientes esquizofrénicos en tratamiento ambulatorio y otra de empresarios. En la segunda investigación utilizamos cuatro muestras de aproximadamente 100 casos cada una: una de pacientes, otra de tutores de los pacientes, otra de vecinos de los pacientes y por último, logramos entrevistar aproximadamente a 60 (de una muestra de 100) parientes indirectos de los pacientes.

<sup>\* &</sup>quot;Esquizofrenia, estigma e inserción laboral", investigación FONDECYT Nº 1000001, años 2000-2001 y "Esquizofrenia y discriminación familiar", investigación FONDECYT Nº 1020027, años 2002-2003.

### LAS MUESTRAS

# 1. Características de la muestra de pacientes de la primera investigación.

Respecto a las edades de los entrevistados por sexo, tenemos lo siguiente:

EDADES:	Hombres (%)	Mujeres (%)	
1. 15 a 25 años	9	12	
2. 26 a 35 años	27	30	
3. 36 a 45 años	42	28	
4. 46 a 64 años	19	24	
5. 65 y más años	3	6	
TOTAL	100	100	
(100) (50)			

Observamos que la mayor parte de los hombres (69%) y de las mujeres (58%) se encuentran en la edades más productivas, es decir, de 26 a 45 años. Las diferencias por sexo no son muy marcadas, mostrándose más mujeres en las edades más tempranas y mayores (habiendo, por ello, menos en el centro).

Veamos ahora la distribución por estado civil y sexo:

Hombres (%)	Mujeres (%)
84	78
7	4
7	16
2	2
100	100
	(50)
	84       7       7

Como se observa, la inmensa mayoría tanto de hombres como de mujeres son solteros, lo que coincide con los conocimientos que existen respecto a la enfermedad. Lo único que llama la atención, es que en nuestra muestra hay un mayor porcentaje de mujeres separadas respecto a los hombres.

Respecto al nivel educacional por sexo, observamos que un 38% de los hombres tienen algún tipo de educación superior, contra sólo un 14% de las mujeres. Queda la duda si esto no se debería a un menor nivel económico de las familias en las cuales se criaron las mujeres respecto a los hombres. Para investigar esta posibilidad, examinamos la ocupación del padre o madre (en caso de que ella fuera jefe de familia), que es un excelente indicador de la situación socioeconómica de la familia. La distribución ocupacional del padre o madre del entrevistado por sexo, es la siguiente:

OCUPACIÓN DEL PADRE O MADRE (CLASIFICACIÓN	Hombres	Mujeres
JERARQUIZADA SOCIOECONÓMICAMENTE)	(%)	(%)
Grandes empresarios y directivos	1	-
2. Medianos empresarios y directivos	-	-
3. Profesionales universitarios independientes y funcionarios	9	6
4. Pequeños empresarios industriales y medianos comerciantes	3	2
5. Empleados públicos y particulares con funciones directivas limitadas	2	6
6. Empleados públicos y particulares con escasas o sin funciones directivas. Comerciantes minoristas o al detalle.	24	22
7. Técnicos sin título universitario y artesanos que poseen taller. Obreros especializados y con funciones directivas.	24	22
8. Obreros no especializados. Trabajadores no especializados con actividad remunerada estable. Personal de servicio doméstico.	23	34
9. Trabajadores no especializados con actividad remunerada inestable	8	-
No sabe, no responde	6	8
TOTAL	100	100
	(100)	(50)

Si sumamos las 5 categorías superiores, da un 15% para los hombres y un 14% para las mujeres, cifras casi coincidentes. En las categorías 6 y 7 los porcentajes

son muy similares para hombres y mujeres. La categoría 8 es superior para las mujeres, probablemente porque en ese caso no hay nadie en la categoría 9 (esta última es inferior socioeconómicamente en la clasificación). De todo lo anterior se desprende que la situación socioeconómica de la familia de origen de hombres y mujeres es muy similar, e incluso algo superior en las últimas categorías para las mujeres, por lo que la situación socioeconómica de la familia *no explicaría el menor porcentaje de mujeres con educación superior.* Este menor porcentaje se debería probablemente a la diferencia en las metas culturalmente definidas para hombres y mujeres, pues a las mujeres se les exigiría algo menos que a los hombres en cuanto a educación superior.

### 2. Muestra de empresarios de la primera investigación.

Tal como estaba predeterminado se extrajo la muestra de empresas del DIRECTORIO DE EMPRESAS Y EJECUTIVOS de 1999 (no estaba aún disponible la edición del 2000 que aparecería en julio). Se seleccionó un intervalo de acuerdo al número de empresas, se sorteó el comienzo y se fueron seleccionando empresas de acuerdo al intervalo. Se extrajeron dos muestras de 150 casos cada una (para hacer reemplazos), eliminando las empresas de menos de 100 empleados. Como había empresas que habían reducido personal, se adoptó el criterio de aceptar las que tuvieran 80 o más personas. Hubo que descartar empresas con teléfonos o direcciones que no correspondían a los actuales. Se contactaron los Gerentes Generales de las empresas y a ellos se les pidió que designaran a la persona de la empresa a entrevistar (generalmente Jefes de Personal o Gerentes de Recursos Humanos), de manera de tener la opinión oficial de la empresa. La cantidad de rechazos fue del 18,5% (se aumentó el tamaño de la muestra para tener 150 casos entrevistados efectivamente), porcentaje bastante bajo de rechazos si se considera la naturaleza del estudio y de los entrevistados, estudio que se presentó como orientado a conocer la salud mental en la empresa y no sólo la esquizofrenia, estrategia que dió resultado obteniéndose la información requerida.

# 3. Características de la muestra de pacientes de la segunda investigación.

EDADES	%
Hasta 24 años	4,5
De 25 a 49 años	71,4
De 50 a 74 años	23,2
75 años y más	0,9
TOTAL	100,0
	(4.4.0)

(112)

NIVEL EDUCACIONAL	%
Educación Superior Completa	8,9
Educación Superior Incompleta	25,9
Educación Media Completa	21,4
Educación Media Incompleta	17,9
Educación Básica Completa	12,5
Educación Básica Incompleta	12,5
Sin educación	0,9
TOTAL	100,0

(112)

OCUPACIÓN JEFE DE FAMILIA DE ORIGEN DEL PACIENTE	%
Grandes y medianos empresarios y directivos	1,8
Profesionales universitarios independientes y funcionarios	11,6
Pequeños industriales y medianos comerciantes	8,0
Empleados públicos y particulares con funciones directivas limitadas.	15,2
Técnicos titulados	
Empleados públicos y particulares con escasas o sin funciones directivas	6,3
Comerciantes minoristas o al detalle	8,0
Técnicos sin título, artesanos que poseen taller	15,2
Obreros especializados y capataces	11,6
Obreros y trabajadores no especializados con actividad remunerada	9,0
estable	
Personal de servicio doméstico	0,9
Trabajadores no especializados con actividad remunerada inestable	7,1
No trabaja o trabajaba	5,3
T O T A L	100,0

(112)

ESTADO CIVIL	%
Soltero(a)	84,4
Separado(a)	9,8
Viudo(a)	3,6
Casado(a)	1,8
TOTAL	100,0

(112)

4. Características de las muestras de tutores, vecinos y parientes indirectos de los pacientes de la segunda investigación.

RELACIÓN DE PARENTESCO DE TUTORES CON LOS PACIENTES	%
Madre	46,1
Padre	13,7
Hermano(a)	14,7
Tío(a)	3,8
Otro parentesco o relación	7,0
Coordinador o monitor del hogar en que vive el paciente	14,7
TOTAL	100,0
. 5	(101)

EDADES DE TUTORES, VECINOS Y PARIENTES INDIRECTOS DE LOS PACIENTES.

EDADES	T. (%)	V. (%)	P. I. (%)
Hasta 24 años	2,0	8,8	6,9
25 a 49 años	22,2	39,6	44,8
50 a 74 años	59,6	48,4	37,9
75 y más años	16,2	3,3	10,3
TOTALES	100,0	100,0	100,0
	(101)	(93)	(59)

# NIVEL EDUCACIONAL DE TUTORES, VECINOS Y PARIENTES INDIRECTOS DE LOS PACIENTES

NIVEL EDUCACIONAL	T. (%)	V. (%)	P. I. (%)
Educación Básica Incompleta	18,7	16,1	11,9
Educación Básica Completa	11,8	16,1	11,9
Educación Media Incompleta	13,7	21,5	20,3
Educación Media Completa	22,5	29,0	30,5
Educación Superior Incompleta	7,8	9,7	6,8
Educación Superior Completa	25,5	7,5	18,6
TOTALES	100,0	100,0	100,0
	(101)	(93)	(59)

INDIRECTOS DE LOS PACIENTES.		(%)	(%)
Medianos empresarios y directivos			-
	-	1,1	
Profesionales universitarios independientes y funcionarios	9,8		
		5,4	11,9
Pequeños industriales y medianos comerciantes	2,0		
		6,5	5,1
Empleados públicos y particulares	17,6		
		4,3	3,4
Comerciantes minoristas o al detalle	4,9		
		25,8	3,4
Técnicos sin título Ed. Superior, obreros especializados y	2,0		
capataces		4,3	5,1
Obreros y trabajadores no especializados con actividad	4,9		
remunerada estable		6,5	5,1
Personal de servicio doméstico	2,9		
		3,2	3,4
Trabajador no especializado con actividad remunerada	1,0		
inestable		1,1	5,1
No tiene actividad remunerada	54,9		
		41,9	57,6
TOTALES	100,0		
		100,0	100,0
	(101)	(93)	(59)

Los altos porcentajes de personas sin actividad remunerada en estas muestras se explican porque muchas de las personas entrevistadas son dueñas de casa. En el caso de los vecinos, aparece una mayor porcentaje (en relación a otras ocupaciones remuneradas) de comerciantes minoristas o al detalle porque son ellos los que tiene mayor contacto con los vecinos del sector, por lo que fueron entrevistados preferentemente como vecinos de los pacientes.

#### **RESULTADOS**

# 1. El estigma en los empresarios

Antes de establecer cualquier conclusión sobre el estigma, debemos determinar cuáles son las capacidades laborales reales de los pacientes.

Intentamos indagar cual sería la ocupación que podrían llegar a tener los pacientes de acuerdo a sus capacidades y sin considerar la discriminación social que los afecta. Para ello consideramos varios aspectos:

- 6. El grado de deterioro cognitivo, medido a través del test "MiniMental State".
- 7. La presencia o no de síntomas productivos, como alucinaciones o síntomas paranoides. Para esto hicimos una serie de preguntas para determinar ideas persecutorias o megalomanías, comprimiendo los resultados en un ítem de cuatro categorías.
- 8. El nivel educacional del paciente.
- Experiencia laboral de acuerdo a las ocupaciones en que se ha desempeñado anteriormente.
- 10. Estado actual de la enfermedad.

Examinemos primero por separado cada uno de estos aspectos:

 Respecto al deterioro cognitivo, según los resultados de "MiniMental State", la inmensa mayoría (un 84,7%) tiene déficit cognitivo ligero o no tiene déficit cognitivo, como vemos:

2.

GRADO DE DETERIORO COGNITIVO:	Nº DE ENT.	%
Déficit cognitivo importante (0 a 13 puntos)	5	3,3
Déficit cognitivo mediano (14 a 19 puntos)	18	12,0
Déficit cognitivo ligero (20 a 23 puntos)	49	32,7
Sin déficit cognitivo (24 a 30 puntos)	78	52,0
TOTAL	150	100,0

3. Respecto a la presencia de síntomas productivos (ideas persecutorias o megalomanías) un 76,6% no presentan síntomas productivos o los presentan de manera leve como vemos:

PRESENCIA DE SÍNTOMAS PRODUCTIVOS:	Nº DE ENT.	%
Leve	44	29,3
Moderada	16	10,7
Severa	19	12,7
Ninguna	71	47,3
TOTAL	150	100,0

- 3. En cuanto al nivel educacional, este es notoriamente más alto al que presentaba la población activa del Gran Santiago según el Censo de 1992 y por tanto, las diferencias en el empleo no pueden atribuirse a este aspecto.
- 4. En cuanto a la historia ocupacional de los pacientes, estos, en su inmensa mayoría han descendido en su categoría ocupacional, habiendo trabajado anteriormente casi todos ellos.

5. En cuanto al estado actual de la enfermedad, en base a la medicación y otras características, el experto psiquiatra encontró las siguientes situaciones:

TIPO DE ENFERMEDAD:	Nº de ent.	%
Psicosis esquizofrénica	61	40,7
Psicosis esquizofrénica grave	19	12,7
Psicosis esquizofrénica resistente	29	19,3
Psicosis esquizofrénica más depresión o ansiedad	6	4,0
Esquizofrenia defectual	14	9,3
Esquizofrenia resistente más depresión o ansiedad	2	1,3
No responde, no sabe	3	2,0
No puede determinarse	16	10,7
TOTAL	150	100,0

En base a estos cinco antecedentes, examinamos las entrevistas una a una y llegamos a que los entrevistados podrían desempeñarse adecuadamente (si fueran contratados por eventuales empleadores) en ciertas categorías ocupacionales. Realizamos dos evaluaciones independientes, de acuerdo al peso relativo de la historia ocupacional vs. el nivel educacional, y al diagnóstico médico vs. el enfoque psicosocial, respectivamente. Tenemos entonces los siguientes dos resultados alternativos:

# OCUPACIÓN POTENCIAL DEL ENTREVISTADO (MODELO MÉDICO)

CARGO MÁXIMO EN UNA EMPRESA	Nº DE ENT.	%
Empleado con algunas funciones directivas	5	3,3
Empleado sin funciones directivas	2	1,3
Obrero especializado	23	15,3
Jornalero o junior	63	42,0
Ninguno	56	37,3
Enfermedad reciente y en pleno tratamiento	1	0,7
TOTAL	150	100,0

# OCUPACION POTENCIAL DEL ENTREVISTADO (MODELO PSICOSOCIAL)

CARGO MÁXIMO EN UNA EMPRESA	Nº DE ENT.	%
Empleado con algunas funciones directivas	9	6,0
Empleado sin funciones directivas	18	12,0
Obrero especializado	18	12,0
Jornalero o junior	62	41,3
Ninguno	43	28,7
TOTAL	150	100,0

Como vemos, de acuerdo a los resultados en ambos modelos, sólo un 38% o un 29% no estarían en condiciones de trabajar, lo que no se condice con las cifras respecto a los que trabajan actualmente (sólo un 13,3% en situaciones competitivas y no protegidas).

Esto significa que imágenes del estigma que descartan la capacidad de trabajar adecuadamente de la mayoría de las personas con esquizofrenia serían claramente falsas.

Los resultados de las encuestas a los empresarios avalan sus fuertes prejuicios respecto a las personas con esquizofrenia.

Se sometió a los entrevistados a una batería de items en que había tres alternativas de respuesta: "verdadero", "falso" y "ni verdadero ni falso", además de, como es obvio, "no sabe, no responde" (esta última alternativa no se les mencionaba a los entrevistados). Respecto a la esquizofrenia se elaboraron dos índices: uno del grado de conocimiento de la enfermedad y otro del grado de prejuicios respecto a la enfermedad. Respecto a las otras enfermedades se elaboraron índices del grado de prejuicios respecto a ellas, con el fin de establecer comparaciones con la esquizofrenia.

Los items para el índice de grado de conocimiento de la esquizofrenia se plantearon respecto a una de las variedades más comunes de

dicha enfermedad: la esquizofrenia paranoide, y no en cuanto a la esquizofrenia en general, con el fin de hacer menos obvias las respuestas y medir con más precisión el grado de conocimiento real de la enfermedad. Los ítems fueron extraídos de dos fuentes: el DSM-IV y la obra del psiquiatra Otto Dörr. Las respuestas correctas son: "verdadero" para los siguientes items: "tienen ideas delirantes o alucinaciones auditivas frecuentes", "les cuesta asumir roles o papeles sociales no sentidos" y "son exageradamente auténticos" y "falso" para los siguientes items: "muestran autodramatización, teatralidad y exagerada expresión emocional", "tienen comportamiento catatónico y desorganizado", "tienen la afectividad aplanada o inadecuada", "su lenguaje es desorganizado", "son simuladores" y "no piensan lógicamente". A las respuestas correctas se les asignó el puntaje "1", y a las opuestas "-1". Si contestaban "ni verdadero ni falso" se les asignó el puntaje "0", y si la respuesta era "no sabe, no responde" se les asignó el puntaje "-0,5" (porque indica un desconocimiento, pero menor que contestar lo opuesto). Se sumaron los puntajes y se dividieron por el número de items. De esta manera obtuvimos puntajes que van desde "1" (todas las respuestas correctas) hasta "-1" (en todas se contestó lo opuesto), pasando por todos los grados intermedios de desconocimiento. Llama la atención que respecto al ítem "muestran autodramatización, teatralidad y exagerada expresión emocional" que es una característica de la histeria y que en la esquizofrenia es lo opuesto, un 56,7% respondió "verdadero". Los resultados finales del índice fueron los siguientes:

# ÍNDICE DEL GRADO DE CONOCIMIENTO DE LA ESQUIZOFRENIA

PUNTAJE	Nº DE ENT.	%
Alto (1,00 a 0,51)	7	4,7
Medio-alto (0,50 a 0,01)	34	22,7
Medio-bajo (0 a -0,50)	93	62,0
Bajo (-0,51 a -1,00)	16	10,7
TOTAL	150	100,0

Como muestra la tabla, un 72,7% de los entrevistados tienen un grado de conocimiento muy deficiente de la esquizofrenia ("Medio-bajo" o "Bajo"), pues indica que contestaron erradamente *a la mitad o más* de los items a que fueron expuestos.

Respecto a cómo los empresarios evalúan las capacidades de trabajo de las personas con esquizofrenia, estas son muy negativas. La **menos negativa** se da respecto a la capacidad de realizar **tareas simples**.

Indagamos las opiniones de los empresarios respecto a la forma en que se desempeñarían en tareas simples los trabajadores con esquizofrenia, con los siguientes resultados:

DESEMPEÑO TAREAS SIMPLES (ESQUIZOFRENIA)	Nº ENT.	%
1. Muy bien	8	5,3
2. Bien	34	22,7
3. Regular	65	43,3
4. Deficiente	37	24,7
5. No sabe, no responde	6	4,0
TOTAL	150	100,0

Es notable que incluso respecto a tareas simples un 68% de los entrevistados opina que los esquizofrénicos lo harían sólo de manera regular o deficiente, lo que muestra la bajísima opinión su capacidad de trabajo según dichos empresarios. Respecto a desempeñarse de manera deficiente en dichas tareas, las cifras son un 8% para la neurosis obsesiva, un 12,7% para la personalidad melancólica depresiva y un 16,7% para la histeria (contra un 24,7%

en la esquizofrenia). Respecto a desempeñarse de manera sólo regular en tareas simples, las cifras para las distintas enfermedades son muy similares, siendo la más baja la de la neurosis obsesiva: un 37,3% (un 40,0% para la personalidad melancólica depresiva y un 48,7% para la histeria). Como se puede ver, el prejuicio es más fuerte para la esquizofrenia, pero también lo es para las otras enfermedades mentales mencionadas. Es notable la disparidad entre estas cifras y la realidad, ya que según la evaluación más pesimista, un 68% de personas con esquizofrenia estaría en capacidad de trabajar adecuadamente.

Se formuló una pregunta abierta respecto a cada una de las cuatro enfermedades en cuanto a problemas que pueden tener para desempeñarse en el trabajo personas con dichas enfermedades. Para la esquizofrenia, las respuestas fueron:

PROB.	PARA	DESEMPEÑARSE	EN.	EL	TRABAJO	Nº	%
(ESQUIZO	OFRENIA)						
1. Son ag	resivos, pel	grosos o violentos				35	23,3
2. Prob. e	n las relacio	ones interpersonales	s o de com	nunicacio	ón	32	21,3
3. Prob. e	n el cumplir	niento de las tareas				28	18,7
4. Son ais	lados, no a	ceptados o discrimir	nados			8	5,3
5. No esta	ría conscie	nte, no se ubicaría e	en la realic	lad		8	5,3
6. Tiene c	risis, puede	n descompensarse	de repente	Э		13	8,7
7. No da c	onfianza, n	o hay credibilidad e	n ellos			10	6,7
8. No se le	es puede er	ncomendar tareas d	e riesgo			6	4,0
9. Son ine	stables, tie	nen cambios de ánii	mo o ritmo	de trab	ajo	18	12,0
10. No so <sub>l</sub>	portan la pr	esión, el ritmo de tra	abajo			4	2,7
11 Opinio	nes positiva	S				3	2,0
12. Otras	respuestas					8	5,3
13. Ningúi	n problema					4	2,7
14. No sal	be, no resp	onde				9	6,0
ТОТ	A L					186	124
	-					1	(150)

(150)

Lo que llama la atención comparando las respuestas para las distintas enfermedades, es el que se considere a los esquizofrénicos agresivos, peligrosos o violentos (23,3%), contra un 0,7% para la neurosis obsesiva, un 2,7% para la personalidad melancólica depresiva y un 7,3% para la histeria. En cambio, respecto a problemas en las relaciones interpersonales y de comunicación, las

otras patologías superan a la esquizofrenia (un 42,0% para la neurosis obsesiva, un 30,7% para la personalidad melancólica depresiva y un 48,7% para la histeria). Respecto a los problemas con el cumplimiento de la tarea, varían para las distintas patologías (un 20,0% para la neurosis obsesiva, un 34,7% para la personalidad melancólica depresiva y un 14% para la histeria). Hay opiniones que son específicas para las distintas patologías (para las neurosis obsesiva un 7,3% tendría excesiva rigidez, obstinación y falta de flexibilidad, y a un 6,7% para las mismas no se les podría dar cargos de responsabilidad, un 25,3% para los melancólicos depresivos serían apáticos y contagiarían su apatía, y para los histéricos un 8,7% tendría problemas de subordinación a la autoridad y un 9,3% sería irritable, tendría estallidos de ira o llanto). Como se puede concluir, algunas de las razones más específicas para los esquizofrénicos según los empresarios es que son agresivos, peligrosos o violentos, el que tienen crisis y pueden descompensarse de repente, el que no dan credibilidad y el que son inestables, tienen cambios de ánimo y del ritmo de trabajo, ya que en otros problemas hay otras patologías que los superan.

La esquizofrenia es la enfermedad peor evaluada. Considerando el enorme desconocimiento que existe respecto a la enfermedad (ver índice anterior) y la proximidad en el índice de prejuicio respecto a la histeria (la diferencia de los promedios del índice para esquizofrenia e histeria no es significativa estadísticamente, ocurriendo lo contrario con dicha diferencia respecto a las restantes otras dos enfermedades), indica que la evaluación se basa en nociones vagas asociadas a las representaciones o imágenes sociales que evocan los nombres de las enfermedades y no en un conocimiento ni siquiera aproximado de las enfermedades.

Es conveniente graficar cómo ven los empresarios a los esquizofrénicos, para orientar los esfuerzos en las terapias de rehabilitación y en los dirigidos a los empresarios para que contraten a pacientes esquizofrénicos. Los ven como: (1) peligrosos, agresivos o violentos, (2) tienen problemas en las relaciones interpersonales y en la comunicación y dificultades para cumplir las tareas (situación compartida por todas las enfermedades mentales), (3) tienen crisis, pueden descompensarse de repente, (4) no dan confianza, no hay

credibilidad, (5) son inestables, muestran cambios de ánimo o ritmo de trabajo, muestran expresión emocional superficial y cambiante, (6) muestran rigidez y obstinación y (7) son conflictivos (compartido con la neurosis obsesiva y la histeria).

## 2. El estigma en familiares y parientes

Respecto a la formación del estigma en la familia directa del paciente, partimos el análisis de las hipótesis siguientes:

HIPÓTESIS: (a) La imagen de la familia en cuanto a capacidades laborales y sociales de los pacientes, está más influida por su percepción del paciente en períodos de crisis psicótica que por la conducta de este cuando está estable y compensado. (b) La imagen que se forma la familia del paciente no coincide con las potencialidades reales de este último.

Para verificar las hipótesis, intentamos determinar como los tutores perciben al paciente tanto durante las crisis como cuando está estable y compensado. Para determinar el impacto de las crisis en los tutores diseñamos doce ítem, en que el entrevistado debía asignar un puntaje de 1 a 10 a cada ítem, mientras mayor el puntaje, menor el problema. Así, el paciente que tuviera 10 en todos los ítem significa que sus crisis no provocan ningún problema, siendo el 1 la peor evaluación (máximo impacto del problema). Para fines de la presentación de este párrafo agruparemos los puntajes: de 1 a 5 (se inclinan por darle mayor importancia al problema) y de 6 a 10 (se inclinan por darle menor importancia al problema). Veremos los porcentajes de respuestas de 1 a 5 (incidencia mayoritaria del problema) durante las crisis para cada un de los doce ítem: (1) demuestra agresividad física contra personas: 45,1%; (2) demuestra agresividad verbal: 51,0%; (3) ejerce violencia contra objetos, habitación o casa: 37,2%; (4) se pierde de la casa: 27,4%; (5) problemas con vecinos o desconocidos fuera de la casa: 24,5%; (6) problemas con carabineros o la justicia cuando sale: 24,2%; (7)

hace cosas extrañas: 56,8%; (8) intenta dañarse a si mismo: 30,4%; (9) es difícil de controlar: 46,1%; (10) hace problemas para llevarlo al médico: 39,2%; (11) se cierra en si mismo, habla poco: 64,7%; (12) se encierra en la casa o habitación sin salir: 49,0%. Promedio de los doce ítem para la muestra: 6,42, es decir se inclina sobre la mitad de los puntajes (donde el problema es menor). La mayor intensidad del problema se da con la agresividad verbal, hacer cosas extrañas y encerrarse en si mismo, aunque en casos en que se da el problema hay otros mas graves como la agresividad física, problemas con la justicia, etc.

Con el mismo sistema, preguntamos por los problemas que manifiesta el paciente cuando está estable y compensado. Respecto a estos ítem veremos, igual que en el caso anterior, los porcentajes de los puntajes de 1 a 5 (incidencia mayoritaria del problema) esta vez mientras el paciente está estable y compensado para cada uno de los doce ítem indagados: (1) conversa poco con la familia y amigos: 49,0%; (2) no es capaz de vivir solo aunque tenga ayuda económica de la familia: 79,4%; (3) no es capaz de vivir solo y mantenerse económicamente: 84,3%; (4) es bueno para mentir o manipular: 27,5%; (5) es desaseado con su persona o con su ropa: 22,5%; (6) ayuda poco en la casa: 48,0%; (7) manifiesta conductas extrañas o inesperadas: 26,7%; (8) manifiesta agresividad verbal: 16,7%; (9) se comporta como un niño: 46,0%; (10) no es capaz de tener una pareja estable: 72,5%; (11) se cierra en si mismo, habla poco: 52,9%; (12) se encierra en la casa o habitación sin salir: 37,3%. El promedio de los doce ítem para la muestra es 5,95, que se ve disminuido por el bajísimo puntaje (mayor problema) en algunos ítem (ítem 2, 3 y 10). Como vemos, según la percepción de los tutores, el encerrarse en si mismo, en la habitación o en la casa, se da sólo con un poco menos intensidad en los pacientes compensados en relación a cuando tienen crisis. No ocurre lo mismo con la agresividad verbal y las conductas extrañas o inesperadas, en que la diferencia es notable.

Respecto a la correlación entre los promedios de los ítem respecto a percepción de las crisis y de los pacientes cuando están estables o compensados, esta es de 0,428, que es claramente significativa al 0,01, lo que podría estar indicando que la percepción de los pacientes durante las crisis "tiñe" la percepción

de los pacientes cuando están estables o compensados. La correlación también existe, aunque es más baja, entre el promedio de la percepción de los pacientes cuando están en crisis, con la incapacidad de vivir solos y tener pareja estable (que sólo aparece para la percepción de los pacientes cuando están estables o compensados) que fluctúa en alrededor de 0,25, correlación en todo caso significativa al 0,01. Todo esto estaría dando un relativo apoyo a la hipótesis '(a)' en cuanto a que la percepción durante las crisis condiciona la percepción de las capacidades sociales o de los rasgos positivos y negativos cuando los pacientes están estables y compensados.

¿Cómo se ve el problema respecto a las capacidades laborales de los pacientes? Se les preguntó a los tutores que pusieran nota de 1 a 7 respecto a la capacidad de los pacientes de desempeñarse bien en un trabajo remunerado con un empleador que no sea pariente del paciente ni parte de su familia. La correlación entre dichas notas y el promedio de la percepción del paciente en crisis es de 0,298 (significativa al 0,01). Pero lo que debe hacernos ahondar más en el problema y no ver exclusivamente la percepción de las crisis como determinante en el juicio respecto a las capacidades laborales, es que la correlación entre la percepción del paciente estable y compensado y la capacidad de desempeñarse bien con un empleador no pariente, es algo más alta que la anterior: 0,320 (también significativa al 0,01), lo que estaría indicando que la evaluación del desempeño laboral no se ve influida sólo o casi exclusivamente por la percepción del paciente durante las crisis. Para esto debemos rastrear las respuestas a otras preguntas de la encuesta de tutores.

Es decir, examinaremos el impacto de la enfermedad como un todo en la familia a través de las respuestas de los tutores.

Un 71,6% no conocía nada o poco de la esquizofrenia antes de vivirla en su familia. Un 52,0% tenía una idea muy distinta de la enfermedad (un 18,6% tenían una idea

regularmente distinta) antes de que se presentara en la familia. Todo esto indica la gran desorientación y confusión que debe haberse presentado en la familia cuando apareció la enfermedad en alguno o algunos de sus miembros. Esta afirmación se ve reforzada ya que la desorientación del primer momento no se disipó ni siquiera al consultar los primeros especialistas. Tampoco lograron fácilmente encontrar el tratamiento adecuado: para eso un 47,1% tuvo que consultar a muchos especialistas (habiendo un 4,9% que aún no lo encuentra). La preocupación por el paciente se ve acentuada por la ocurrencia de hechos dramáticos: un 33,4% de los pacientes ha intentado suicidarse (un 21,6% del total de pacientes más de una vez).

Prácticamente un 54% de las familias han tenido muchos o demasiados problemas económicos por la enfermedad. Esta cifra aumenta al considerar los problemas que la enfermedad ha provocado en general en la familia: un 61,8% declara que ha provocado muchos o enormes problemas. El dramatismo de la situación se refleja en el hecho que en el 45,2% de los casos otro miembro de la familia ha debido someterse a tratamiento psicológico o psiquiátrico debido a la presencia en ella del paciente con esquizofrenia. Todo esto se ve reforzado porque en un 72% de los casos han tenido que internar al paciente contra su voluntad durante las crisis y, de estos, un 79,2% ha provocado problemas. Por último a un 71,5% les cuesta regular o mucho controlar al paciente durante las crisis.

Este conjunto de problemas haría que la situación provocada por la enfermedad esté cargada de emotividad, que dificultaría tener un juicio sereno y objetivo. Esto se demuestra al contrastar la percepción subjetiva de los tutores respecto a las capacidades laborales de los pacientes con los criterios objetivos del acápite anterior. Al contrastar estos dos criterios con los datos empíricos, hay muy poca concordancia (no coinciden las evaluaciones de los tutores con las objetivas). Esto estaría confirmando la hipótesis: "La imagen que se forma la familia del paciente no coincide con las potencialidades reales de este último" y esto se debería a la gran carga emocional que la globalidad de los problemas de la enfermedad del paciente provocan en la familia (incluyendo las crisis).

# 3. Las evaluaciones de vecinos y parientes indirectos

Comparemos las percepciones de tutores, vecinos y parientes indirectos respecto a posibles problemas que puede presentar el paciente, tanto cuando está en períodos de crisis, como cuando está estable y compensado:

PORCENTAJES DE TUTORES, VECINOS Y PARIENTES INDIRECTOS DE LOS PACIENTES QUE SE INCLINAN MÁS POR ACEPTAR QUE LOS PACIENTES TIENEN LAS SIGUIENTES CONDUCTAS DURANTE LAS CRISIS O EPISODIOS (PUNTAJES BAJO LA MITAD).

CONDUCTAS DE LOS PACIENTES EN CRISIS (PERCIBIDAS)	T. (%)	V. (%)	P. I. (%)
Demuestra agresividad física contra personas	45,1	28,0	39,0
Demuestra agresividad verbal	51,0	30,2	42,4
Ejerce violencia contra objetos, habitación o casa	37,2	21,5	25,4
Se pierde de la casa	27,4	25,8	23,7
Ha tenido problemas fuera de la casa con vecinos o desconocidos	24,5	20,4	35,6
Ha tenido problemas con carabineros o la justicia	24,2	10,8	23,7
Hace cosas extrañas	56,8	32,3	64,4
Intenta dañarse a si mismo	30,4	20,4	16,9
Es difícil de controlar	46,1	35,5	40,7
Hace problemas para llevarlo a médico	39,2	21,5	42,4
Se cierra en si mismo, habla poco	64,7	46,2	64,4
Se encierra en la casa o habitación sin salir	49,0	37,6	52,5
(10:	1) (93	3) (	59)

(101) (93) (59)

PORCENTAJES DE TUTORES, VECINOS Y PARIENTES INDIRECTOS DE LOS PACIENTES QUE SE INCLINAN MÁS POR ACEPTAR QUE LOS PACIENTES TIENEN LAS SIGUIENTES CONDUCTAS MIENTRAS ESTÁN ESTABLES O COMPENSADOS (PUNTAJES BAJO LA MITAD).

CONDUCTAS PACIENTE ESTABLE O COMPENSADO (PERCIBIDAS	) T. (%)	V. (%)	P. I. (%)
Conductas extrañas o inesperadas	26,7	17,2	18,6
Agresividad verbal	16,7	10,8	10,2
Se comporta como un niño	46,0	37,6	45,8
Es bueno para mentir o manipular	27,5	16,1	32,2
Es desaseado con su persona o ropa	22,5	12,9	28,8
Ayuda poco en la casa	48,0	38,7	44,1
Conversa poco con la familia o amigos	49,0	51,6	42,4
No es capaz de vivir solo incluso con ayuda económica de la familia	79,4	68,8	69,5
No es capaz de vivir solo y mantenerse económicamente	84,3	75,3	76,3
No es capaz de tener una pareja estable	72,5	71,0	74,6
Se cierra en si mismo, habla poco	52,9	44,1	52,5
Se encierra en la casa o habitación sin salir	37,3	37,6	44,1
(1	01) (9:	3) (5	59)

Según hemos visto, el estigma asociado a la esquizofrenia es muy fuerte entre los empresarios (los que no tienen contacto usual con personas con esquizofrenia), lo que refleja cómo las personas con esquizofrenia son vistas por la sociedad en general, debido en gran parte al desconocimiento de la enfermedad. Pero el contacto de los vecinos con los pacientes cambió su percepción de ellos (más del 45% tenía una idea muy distinta de la enfermedad y un 23,7% regularmente distinta, antes de conocerlos), lo que también le ocurrió a los tutores después de manifestarse la enfermedad en su pupilo (los porcentajes son 52% y 18,6% respectivamente); lo propio ocurrió como vimos más arriba con los parientes indirectos. Pero, a diferencia de los vecinos, los tutores han debido experimentar directamente todos los problemas generados por la enfermedad en la familia, lo que los hace ser más negativos a la hora de evaluar los problemas del paciente tanto durante las crisis, como cuando está estable y compensado (ver las dos últimas tablas). Estas experiencias, que no las han vivido los vecinos explicarían la evaluación más positiva de estos últimos respecto a los pacientes. La experiencia de los tutores ha debido transmitirse a los parientes indirectos (ya que sólo logramos

entrevistar a los que tenían contacto con la familia). Es probable que los parientes indirectos que cortaron toda relación con la familia (que no logramos entrevistar) tengan opiniones más negativas aún del paciente. Pero, por el grado de conocimiento que tienen del paciente, tanto tutores como vecinos y parientes indirectos, afirman de los pacientes no presentarían problemas de agresividad en el trabajo, al contrario del mito que sustentan los empresarios. Ante todo esto podemos plantear una hipótesis:

Hipótesis: El contacto directo con personas con esquizofrenia es una de las mejores formas de neutralizar la presencia del estigma y la discriminación de la sociedad en general respecto a ellas. Los graves problemas que la presencia de un miembro con esquizofrenia provoca en la familia contribuyen a la discriminación de este por ella y esta experiencia se trasmite a los parientes que tienen contacto con ella.

#### CONCLUSIONES

Intentemos, a partir de los resultados de las dos investigaciones analizadas, establecer algunas generalizaciones respecto a la formación del estigma respecto a la esquizofrenia.

Lo que puede concluirse es la gran importancia de los procesos de comunicación en la formación del estigma. El estigma en los empresarios se basa en el contenido de las representaciones sociales, que pueden tener su origen en: (1) las representaciones de la cultura popular, (2) las imágenes dramatizadas difundidas por los medios de comunicación social o de masas y (3) los procesos difusos de comunicación basados en verdades sólo de oídas, chismes y rumores, que fluyen a través de la sociedad y que caricaturizan la realidad. Así, los empresarios tienen un gran desconocimiento real del problema y una imagen exageradamente negativa, que dificulta la reintegración laboral de personas con esquizofrenia. Otra fuente del estigma son las experiencias traumáticas vividas antes de que exista un tratamiento adecuado de la enfermedad, como las vividas por los familiares directos del paciente, que tienen un alto grado de emotividad y bloquean una evaluación objetiva. A través de la comunicación, esta imagen se

trasmite a los parientes indirectos que tienen contacto con la familia directa del paciente. En otros casos, la presencia de la enfermedad hace que se rompan los vínculos entre la familia directa y los parientes indirectos.

Cabe hacerse la pregunta: ¿cómo romper el círculo? Respecto a las familias, están las estrategias de *intervención familiar*, respecto a lo cual hay abundante bibliografía. Además habría que hacer campañas a través de los medios de comunicación social o de masas y en el sistema educacional donde se muestra la realidad de los pacientes **estables o compensados**. Pero, ¿qué puede hacerse mientras no cambien las imágenes sociales de las personas con esquizofrenia? Los resultados de nuestras investigaciones pueden dar alguna luz: así como los vecinos de los pacientes tienen una imagen menos negativa de los pacientes porque han tenido contacto directo con ellos, lo que ha contribuido a mitigar el estigma, se puede poner en contacto directo a los potenciales empleadores con los pacientes en su vida diaria y de esta manera vencer los prejuicios de dichos empleadores.

## Podemos formular una hipótesis final:

Hipótesis: El contacto directo con personas con esquizofrenia es una de las mejores formas de neutralizar la presencia del estigma y la discriminación de la sociedad en general respecto a ellas, pero dicho efecto es más fuerte en los ámbitos (cotidiano, familiar o laboral) y de acuerdo a las experiencias de la interacción social con dichas personas o de estar en contacto y comunicarse afectivamente con grupos que la tienen. Corolario 1:Los graves problemas que la presencia de un miembro con esquizofrenia provoca en la familia contribuyen a la discriminación de este por ella y se transmite a través de vínculos de comunicación afectiva con parientes y personas más cercanas a la familia.

# **BIBLIOGRAFÍA**

Cordero, Martín: "Esquizofrenia y familia", REVISTA DE PSIQUIATRIA. Nº 1, vol. XIV, 1997, pp. 42-45.

Mahaluf, Jorge y otros: "Expectativas de la familia en torno a la mejoría del paciente esquizofrénico". REVISTA DE PSIQUIATRIA CLINICA. Nº 1, vol. XXVI, 1989, pp. 47-51.

Mikulska-Meder J.: "Clinical state of patients with schizophrenia who are employed and unemployed", Psychiatr Pol (Polonia) Enero-Abril 1992 26 (1-2) pp. 97-103.

Morales, Eliana: "Familia, paciente y reinserción social". REVISTA DE PSIQUIATRIA. Nº 1, vol. XI, 1994, pp. 16-20.

Morchen G. y otros: "Poverty in the psychiatric unit – a central problem in mental health problem". Psychiatr Prax (Alemania) Nov 1992 19 (6) pp. 207-11.

Reker T. y otro: « Current practice of psychiatric occupational rehabilitation. Results of a representative study in sheltered environment in the Westfalen area" Psychiatr Prax (Alemania) Mayo 1993 20 (3) pp. 95-101.

Sepúlveda, Rafael: "Intervención familiar para personas con esquizofrenia. Crónica a partir de una revisión sistemática del tema". REVISTA DE PSIQUIATRIA. Nº 3, vol. XIII, 1993, pp. 155-157.

Yamashita T. Y otros: "A nationwide investigation needs for rehabilitation of schizophrenic outpatients- the patients' attribute and actual conditions of living". Seishin Shinkeigaku Zasshi (Japón) 1996 98 (3) pp. 176-94.

Zúñiga, Sonia y J.Jobet: "Evaluación del programa de psicoeducación para familiares de pacientes esquizofrénicos: Una intervención complementaria al tratamiento psicofarmacológico. REVISTA DE PSIQUIATRÍA. 1993

Publicado en la revista **PSIQUIATRÍA Y SALUD MENTAL** (Santiago de Chile), AÑO XXI – Nº 2-3, ABRIL-SEPTIEMBRE 2004. pp. 130-138.

# PERCEPCIÓN SUBJETIVA DE VECINOS Y TUTORES DE PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA

#### RESUMEN

Este artículo se basa en los resultados de una investigación FONDECYT realizada en los años 2002-2003 en que, entre otros aspectos, se entrevistaron a 101 tutores y 93 vecinos de personas con esquizofrenia en tratamiento ambulatorio. Hay bases demográficas y socioeconómicas que avalan la representatividad de las muestras para los problemas analizados. Se compararon las evaluaciones de vecinos y tutores respecto a los pacientes en 12 ítem en cuanto al impacto de las crisis y 12 ítem que apuntan a cómo se ve al paciente cuando está estable o compensado, siendo claramente más positivas las evaluaciones de los vecinos en ambos casos. Esta diferencia no se da tan marcada en el ámbito laboral. Se formula la siguiente hipótesis que tiene cierto grado de verosimilitud en base al análisis de los resultados: Hipótesis: El contacto directo con personas con esquizofrenia es una de las mejores formas de neutralizar la presencia del estigma y la discriminación de la sociedad en general respecto a ellas, pero dicho efecto es más fuerte en los ámbitos (cotidiano, familiar o laboral) y de acuerdo a las experiencias de la interacción social con dichas personas. Corolario 1:Los graves problemas que la presencia de un miembro con esquizofrenia provoca en la familia contribuyen a la discriminación de este por ella. Corolario 2: La neutralización del estigma que manifiestan los empresarios supone que estos tomen contacto directo con las personas con esquizofrenia en el ámbito laboral.

#### **ABSTRACT**

We analyse some findings of a FONDECYT research (years 2002-2003): 101 interviews of guardians and 93 interviews of neighbours of schizophrenic

outpatients. There are demographic and socio-economic reasons to assume that the sample is representative in certain degree according to the problem analysed. We compare guardians and neighbours evaluations on several items about patients in and out of crisis, and conclude that neighbours evaluate patients in more positive terms, probably because guardians are more involved in dramatic family experiences with patients. Probably because both are far from work environments, evaluations of patients labour potentials are not so different. We conclude that the direct experience with schizophrenic patients in specific environments determines discarding or not society prejudices and stigma.

#### **EL PROBLEMA**

En este artículo analizaremos las opiniones de vecinos de personas con esquizofrenia que estás en tratamiento ambulatorio, comparándolas, entre otros aspectos, con evaluaciones de tutores de dichos pacientes, con el fin de formular hipótesis que tengan que ver con aspectos sociales que contribuyan a explicar las evaluaciones que hacen las personas en contacto (en interacción social) con los pacientes esquizofrénicos. Como las evaluaciones de los tutores (representantes de las familias ante el paciente) serán comparadas con las de los vecinos, es bueno que examinemos la bibliografía nacional en cuanto a esquizofrenia y familia.

La familia pasa por diversas etapas negativas desde el inicio de la enfermedad, hasta que llega a aceptarla de manera madura y esperar sólo cambios razonables en el paciente [Mahaluf, Jorge y otros, 1989]. La esquizofrenia causa un serio problema no sólo al paciente, sino también a la familia, por lo que esta frecuentemente se ve aliviada cuando el paciente es hospitalizado, lo que en ciertos casos lleva a que la familia deje abandonado al paciente en el asilo [Cordero, Martín, 1997]. La falta de manejo adecuado de la familia respecto a la enfermedad, influida por la formación de imágenes negativas de la familia respecto al paciente puede llevar a situaciones como las descritas.

Ante esta situación, ha surgido una estrategia denominada intervención familiar, destinada a reducir los problemas que la esquizofrenia causa a la familia, y por tanto al paciente. Se trata de asistir a las familias de esquizofrénicos ambulatorios para que reduzcan el clima hostil al interior de la familia, aumentar la habilidad de la familia de adelantarse y resolver los problemas, reducir expresiones de culpa y enojo de la familia, mantener expectativas razonables de la familia respecto al paciente, mantener un grado de distancia adecuado respecto al paciente (cuando sea necesario) y alcanzar un cambio deseable del comportamiento y evaluadas comparando estudios rigurosos en doce países. Se concluye que la intervención familiar disminuye la frecuencia de recaídas y hospitalización en períodos de entre siete meses y dos años, estimula la aceptación de la medicación y podría ayudar a los pacientes a mantener sus trabajos. No obstante, no tiene efecto sobre la propensión al suicidio ni sobre la tendencia de individuos/familia a abandonar el tratamiento, ni los niveles de emotividad expresada, ni la sensación de carga familiar [Sepúlveda, Rafael, 1993] . También hay ejemplos de intervención familiar realizados en Chile con algunos resultados positivos [Zúñiga, Sonia y J.Jobet, 1993].

Hay experiencias que plantean fortalecer los mecanismos protectores del estrés y de la incapacidad de procesar adecuadamente respuestas adaptativas, tanto en la familia como en la comunidad [Morales, Eliana, 1994]. Es nuestra idea (J.Ch.) que los mecanismos protectores no se traduzcan en discriminación y prejuicios de la familia respecto al paciente, tarea que dada la naturaleza de la enfermedad, en ningún caso es fácil. Por lo anterior, vistos los problemas que se producen en la familia que requieren de una ayuda externa, hace que no pueda ser vista la rehabilitación como adecuación a los estándares o normas de la familia, como una "adaptación" a la familia. Un ideal de logro sería transformar al paciente en un agente de cambio, para lo cual habría que trabajar con las redes sociales, tanto micro como macro sociales [Morales, Eliana, 1994]. Dentro de los esfuerzos por reinsertar al paciente en la sociedad ha surgido el "cuidado en la comunidad" en las políticas de salud mental.

# **METODOLOGÍA**

En nuestra investigación comenzamos por la discusión de la problemática en grupos focales, discusión guiada por una pauta de tópicos que en el caso de los padres se aplicó a dos grupos de la organización de rehabilitación "Reencuentros", a un grupo de AFADIS y a un grupo de padres del Consultorio 1 (del Servicio Nacional de Salud Metropolitano Centro), todos de la Región Metropolitana. En base a los hallazgos en estos grupos de discusión (complementados con otros dos grupos focales de hermanos y siete entrevistas en profundidad a vecinos de personas con esquizofrenia y a parientes indirectos), se elaboraron 4 tipos de cuestionarios: (1) uno para pacientes (que fue aplicado a una muestra dirigida de algo más de 100 pacientes esquizofrénicos ambulatorios compensados de la Región Metropolitana); (2) otro para tutores de dichos pacientes (alrededor de 100); (3) otro para vecinos de dichos pacientes (algo menos de 100, por algunos problemas para contactarlos) y (4) un último para parientes indirectos de dichos pacientes (alrededor de 60, ya que aquí sí que hubo más problemas para contactarlos debido a que la existencia de la enfermedad debilita los vínculos entre la familia de origen del paciente y el resto de sus parientes). Aquí analizaremos resultados de las entrevistas a vecinos y tutores. El trabajo en terreno se realizó en los años 2002 y comienzos del 2003.

Examinemos ahora las características de las muestras de donde extraeremos la información, interesándonos principalmente las muestras de vecinos y tutores. Como los tutores y vecinos corresponden a los pacientes, la eventual representatividad de la muestra de tutores y vecinos depende directamente de la representatividad de la muestra de pacientes, por lo que examinaremos primero la muestra de pacientes.

# Las muestras

.

<sup>\*</sup> Proyecto FONDECYT N° 1020027: "Esquizofrenia y discriminación familiar", años 2002/2003. Investigador responsable: Renán Jorge Chuaqui Kettlun. Ayudante: Ricardo Fuentealba.

Se seleccionaron a 57 hombres (50,9%) y 55 mujeres (49,1%) con esquizofrenia respecto a los cuales se entrevistó a sus tutores y vecinos.

En cuanto a edades, la mayor parte de los pacientes se concentra en edades medianas, como vemos:

EDADES	%
Hasta 24 años	4,5
De 25 a 49 años	71,4
De 50 a 74 años	23,2
75 años y más	0,9
TOTAL	100,0
	(4.40)

(112)

En cuanto al nivel educacional, el porcentaje de pacientes con educación superior completa o incompleta (34,8%) es mayor que el de la población mayor de 15 años del censo de 1992 para el Gran Santiago (15,5%), como vemos:

NIVEL EDUCACIONAL	%
Educación Superior Completa	8,9
Educación Superior Incompleta	25,9
Educación Media Completa	21,4
Educación Media Incompleta	17,9
Educación Básica Completa	12,5
Educación Básica Incompleta	12,5
Sin educación	0,9
TOTAL	100,0

(112)

En cuanto a la situación de trabajo, un gran número no lo hace o lo hace en trabajos protegidos, siendo una de las principales causas la existencia del estigma asociado a la enfermedad [Chuaqui, Jorge, 2002].

SITUACIÓN DE TRABAJO	%
Con un empleador que no sea pariente ni familiar	10,7
Independientemente y por cuenta propia	5,4
Con parientes y familiares	5,4
En una empresa social de fundaciones o corporaciones	2,7
En trabajos protegidos en instituciones de salud	9,8
En talleres laborales protegidos en instituciones de salud	19,6
No trabaja	46,4
TOTAL	100,0
	(440)

(112)

Como la situación de trabajo de los pacientes está muy influida por el estigma y la enfermedad, para determinar la eventual representatividad de la muestra es muy decidor examinar la ocupación del jefe de familia (padre o madre) de la familia de origen del paciente:

OCUPACIÓN JEFE DE FAMILIA DE ORIGEN DEL PACIENTE	%
Grandes y medianos empresarios y directivos	1,8
Profesionales universitarios independientes y funcionarios	11,6
Pequeños industriales y medianos comerciantes	8,0
Empleados públicos y particulares con funciones directivas limitadas.	15,2
Técnicos titulados	
Empleados públicos y particulares con escasas o sin funciones directivas	6,3
Comerciantes minoristas o al detalle	8,0
Técnicos sin título, artesanos que poseen taller	15,2
Obreros especializados y capataces	11,6
Obreros y trabajadores no especializados con actividad remunerada	9,0
estable	
Personal de servicio doméstico	0,9
Trabajadores no especializados con actividad remunerada inestable	7,1
No trabaja o trabajaba	5,3
TOTAL	100,0

Como vemos las ocupaciones de los padres se distribuyen en toda la escala ocupacional.

En cuanto al Estado Civil, como es típico en el caso de la enfermedad, la inmensa mayoría son solteros o separados.

ESTADO CIVIL	%
Soltero(a)	84,4
Separado(a)	9,8
Viudo(a)	3,6
Casado(a)	1,8
TOTAL	100,0
	(440)

(112)

Entrevistamos a los tutores de estos pacientes, en que la relación de parentesco con ellos es la siguiente (que está relacionada con el sexo):

RELACIÓN DE PARENTESCO DE TUTORES CON LOS PACIENTES	%
Madre	46,1
Padre	13,7
Hermano(a)	14,7
Tío(a)	3,8
Otro parentesco o relación	7,0
Coordinador o monitor del hogar en que vive el paciente	14,7
TOTAL	100,0

(101)

Las ocupaciones de los jefes de familia en los tutores corresponden, con excepciones, a las ocupaciones de los jefes de la familia de origen de los pacientes (que ya hemos mostrado), por lo que no abundaremos más aquí en este aspecto.

Logramos entrevistar a 93 vecinos (no fue posible entrevistar vecinos para todos los pacientes porque según algunos pacientes los vecinos no sabían de su enfermedad), 40 hombres (43,0%) y 53 mujeres (57,0%).

La distribución por edad de los vecinos muestra una mayor proporción de personas de 50 a 74 años que en el caso de los pacientes, como vemos:

EDADES DE VECINOS	%
Hasta 24 años	8,8
25 a 49 años	39,6
50 a 74 años	48,4
75 y más	3,3
TOTAL	100,0
	(93)

El nivel educacional de los vecinos entrevistados se presenta como menor que el de los pacientes, como vemos:

NIVEL EDUCACIONAL DE LOS VECINOS	%
Educación Básica Incompleta	16,1
Educación Básica Completa	16,1
Educación Media Incompleta	21,5
Educación Media Completa	29,0
Educación Superior Incompleta	9,7
Educación Superior Completa	7,5
TOTAL	100,0

(93)

En cuanto a las ocupaciones de los vecinos los porcentajes más altos corresponden a comerciantes minoristas o al detalle (que tienen más contacto con la gente del barrio y, por tanto, conocen a los pacientes) y personas que no tienen actividad remunerada (dueñas de casa, que también conocen más al vecindario):

OCUPACIÓN DE LOS VECINOS ENTREVISTADOS	%
Medianos empresarios y directivos	1,1
Profesionales universitarios independientes y funcionarios	5,4
Pequeños industriales y medianos comerciantes	6,5
Empleados públicos y particulares	4,3
Comerciantes minoristas o al detalle	25,8
Técnicos sin título ed. superior, obreros especializados y capataces	4,3
Obreros y trabajadores no especializados con actividad remunerada	6,5
estable	
Personal de servicio doméstico	3,2
Trabajador no especializado con actividad remunerada inestable	1,1
No tiene actividad remunerada	41,9
TOTAL	100,0
	(00)

(93)

# **RESULTADOS**

Sólo un 29% de los vecinos conocen exclusivamente por lo que le han contado la enfermedad del paciente; el resto tiene también conocimiento de primera mano.

A los vecinos se les preguntó por el grado de conocimiento actual de la **enfermedad** del paciente, lo que no significa que no conozcan al paciente, y las respuestas fueron las siguientes:

GRADO DE CONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD DEL PACIENTE	%
Mucho	15,1
Regular	41,9
Poco	32,3
Ninguno	10,8
TOTAL	100,0

(93)

En general puede apreciarse que lo más predominante es un regular grado de conocimiento de la enfermedad del paciente. El conocimiento de los vecinos de la enfermedad antes que se le declarara al paciente era notablemente inferior, como vemos:

GRADO ANTERIOR DE CONOCIMIENTO DE LA ESQUIZOFRENIA	%
Mucho	7,3
Regular	21,5
Росо	31,2
Ninguno	39,8
TOTAL	100,0
	(93)

El haber conocido al paciente cambió notablemente la percepción de los vecinos de la esquizofrenia, como vemos:

¿EN COMPARACIÓN CON LO QUE LE PASÓ A SU VECINO (EL	%
PACIENTE) LA IDEA QUE UD. TENÍA DE LA ENFERMEDAD ERA:	
Muy distinta	45,2
Regularmente distinta	23,7
Muy parecida	18,3
Igual	12,9
TOTAL	100,0
	(00)

(93)

Con el fin de formular hipótesis que contribuyan a explicar las diferencias y semejanzas entre las evaluaciones de tutores vs. vecinos respecto al paciente, indagamos como lo perciben tanto durante las crisis como cuando está estable y compensado. Para determinar el impacto de las crisis en los tutores y vecinos diseñamos doce ítem, en que el entrevistado debía asignar un puntaje de 1 a 10 a cada ítem, mientras mayor el puntaje, menor el problema. Así, el paciente que tuviera 10 en todos los ítem significa que sus crisis no provocan ningún problema,

siendo el 1 la peor evaluación (máximo impacto del problema). Para fines de la presentación de este párrafo agruparemos los puntajes: de 1 a 5 (se inclinan por darle mayor importancia al problema) y de 6 a 10 (se inclinan por darle menor importancia al problema). Veremos los porcentajes de respuestas de 1 a 5 (incidencia mayoritaria del problema) durante las crisis para cada un de los doce ítem, comparando en una tabla los correspondientes a los tutores con aquellos de los vecinos:

DURANTE LAS CRISIS EL PACIENTE	%TUTORES	%VECINOS
MANIFIESTA EN UN GRADO MAYOR	(PERCEPCIÓN)	(PERCEPCIÓN)
QUE LO CONTRARIO:		
Agresividad física contra personas	45,1	28,0
Agresividad verbal	51,0	30,2
Violencia contra objetos, habitación o	37,2	21,5
casa		
Se pierde de la casa	27,4	25,8
Problemas fuera de la casa con	24,5	20,4
vecinos o desconocidos		
Problemas con carabineros o la justicia	24,2	10,8
Conductas extrañas	56,8	32,3
Intenta dañarse a sí mismo	30,4	20,4
Es difícil de controlar	46,1	35,5
Hace problemas para llevarlo a médico	39,2	21,5
Habla poco, se cierra en sí mismo	64,7	46,2
Se encierra en la casa o habitación sin	49,0	37,6
salir		
	(101)	(93)

A mayor el porcentaje, mayor la percepción de la gravedad del problema. Como vemos, en absolutamente todos los ítem los vecinos perciben los problemas como

menos graves que los tutores.

Con el mismo sistema, preguntamos por los problemas que manifiesta el paciente cuando está estable y compensado. Respecto a estos ítem veremos, igual que en el caso anterior, los porcentajes de los puntajes de 1 a 5 (incidencia mayoritaria del problema) esta vez mientras el paciente está estable y compensado para cada uno de los doce ítem que mostramos en la tabla a continuación (tutores vs. vecinos):

PROBLEMAS QUE MANIFIESTA EL	%TUTORES	%VECINOS
PACIENTE CUANDO ESTÁ ESTABLE Y	(PERCEPCIÓN)	(PERCEPCIÓN)
COMPENSADO EN UN GRADO MAYOR		
QUE LO CONTRARIO:		
Manifiesta conductas extrañas o	26,7	17,2
inesperadas		
Manifiesta agresividad verbal	16,7	10,8
Se comporta como un niño	46,0	37,6
Es bueno para mentir o manipular	27,5	16,1
Es desaseado con su persona o con su	22,5	12,9
ropa		
Ayuda poco en la casa	48,0	38,7
Conversa poco con la familia o amigos	49,0	51,6
No es capaz de vivir solo incluso con	79,4	68,8
ayuda económica de la familia		
No es capaz de vivir solo y mantenerse	84,3	75,3
económicamente		
No es capaz de tener una pareja estable	72,5	71,0
Habla poco, se cierra en sí mismo	52,9	44,1
Se encierra en la casa o habitación sin salir	37,3	37,6
	(101)	(93)

Como vemos, salvo en dos casos (en que en todo caso las opiniones se aproximan mucho) la evaluación de los vecinos respecto a los pacientes es claramente más positiva que la de los tutores. Es decir, según los resultados de esta tabla y la

anterior, los vecinos evalúan más positivamente que los tutores a los pacientes. Aquí debemos hacer una reflexión y plantearemos una hipótesis:

Según un estudio anterior [Chuaqui, Jorge, 2002], el estigma asociado a la esquizofrenia es muy fuerte entre los empresarios (los que no tienen contacto usual con personas con esquizofrenia), lo que refleja cómo las personas con esquizofrenia son vistas por la sociedad en general, debido en gran parte al desconocimiento de la enfermedad. Pero, como hemos visto, el contacto de los vecinos con los pacientes cambió su percepción de ellos (más del 45% tenía una idea muy distinta de la enfermedad y un 23,7% regularmente distinta, antes de conocerlos), lo que también le ocurrió a los tutores después de manifestarse la enfermedad en su pupilo (los porcentajes son 52% y 18,6% respectivamente). Pero, a diferencia de los vecinos, los tutores en un 53,9% han tenido muchos o demasiados problemas económicos debido a la enfermedad de su pupilo, en un 68% han tenido muchos o demasiados problemas en la familia por la enfermedad, en un 45,2% otro miembro de la familia ha debido someterse a tratamiento psicológico o psiquiátrico debido a la presencia de un miembro de ella con esquizofrenia, en un 33,4% han debido lidiar con intentos de suicidio de los pacientes. Todo esto se ve reforzado porque en un 72% de los casos han tenido que internar al paciente contra su voluntad durante las crisis y, de estos, un 79,2% ha provocado problemas. Por último a un 71,5% les cuesta regular o mucho controlar al paciente durante las crisis. Estas experiencias, que no las han vivido los vecinos explicarían la evaluación más positiva de estos últimos respecto a los pacientes.

Hipótesis: El contacto directo con personas con esquizofrenia es una de las mejores formas de neutralizar la presencia del estigma y la discriminación de la sociedad en general respecto a ellas. Los graves problemas que la presencia de un miembro con esquizofrenia provoca en la familia contribuyen a la discriminación de este por ella.

Ahora bien, les pedimos también a los vecinos que evaluaran la relación entre el paciente y su familia directa. De estos se inclinan más que lo contrario por afirmar que existe un problema respecto a haber sabido tratarlo en su enfermedad un 45,2%, respecto a la unión entre él y su familia

un 37,6%, respecto a la comunicación entre él y su familia un 34,4%, respecto a hacer actividades en conjunto un 50,5%.

Por último, quisimos saber si existen diferencias apreciables entre vecinos y tutores respecto a la evaluación del posible desempeño laboral de los pacientes. Para esto, en primer lugar les pedimos que pusieran nota de 1 a 7 (correspondiendo el 7 al mejor desempeño) a la capacidad de desempeño adecuado en diferentes situaciones laborales. Presentaremos en una tabla los promedios para tutores y vecinos en cada una de las muestras y para cada una de las situaciones planteadas:

CAPACIDAD DE DESEMPEÑO ADECUADO:	NOTA	NOTA
	PROMEDIO	PROMEDIO
	TUTORES	VECINOS
Con un empleador que no sea pariente ni parte de	4,15	4,38
la familia		
En forma independiente o por cuenta propia	3,28	3,90
Con parientes o familiares	4,18	4,50
En una empresa social ad hoc	5,48	5,25
En talleres protegidos remunerados en	5,91	5,48
instituciones de salud		
En talleres laborales de terapia en instituciones de	5,93	5,60
salud		
(1	01) (9:	3)

Como vemos, los promedios son algo más altos para los vecinos en los tres casos en que el trabajo se realiza fuera de instituciones de salud, y, al contrario, es más alto en el caso de los tutores cuando las actividades se dan dentro de instituciones de salud o creadas especialmente para los pacientes. Esto podría indicar que los tutores, debido a la vivencia directa y dramática del problema de la enfermedad, se inclinan algo más por soluciones laborales dentro del ámbito de las instituciones de salud.

Por último, no hay grandes diferencias entre vecinos y tutores en cuanto a evaluar posibles dificultades que tendría el pacientes para desempeñarse laboralmente. Si asignamos el puntaje 10 a la máxima incidencia del problema, y 1 si es inexistente, el puntaje promedio más alto en ambos casos es para la existencia del estigma (casi 8 de promedio); los puntajes más bajos (poca incidencia del problema) para la posibilidad de agresividad física, verbal o dificultad de desempeño en tareas simples (alrededor de 3 de promedio) a diferencia de los grandes prejuicios que manifiestan los empresarios en estos tres últimos aspectos [ver Chuaqui, Jorge, 2002]. Entre 4 y 6 de promedio piensan que tendrían problemas con las relaciones interpersonales en la empresa o con clientes, con no poder cumplir horarios largos, no poder cumplir tareas complejas o estresantes, en la falta de estabilidad del ánimo (excesivamente cambiantes) y no obedecer órdenes por ser demasiado rígidos y obstinados en lo que piensan.

#### CONCLUSIONES

Aquí analizamos los resultados de una investigación basada, entre otros aspectos, en una muestra de tutores y vecinos de personas con esquizofrenia en tratamiento ambulatorio. Desde el punto de vista demográfico y socioeconómico la muestra de pacientes que sirve de base a las otras dos muestras es apreciablemente diversificada. La muestra de vecinos se inclina más hacia las personas que por su ocupación (comerciantes minoristas o al detalle y dueñas de casa) tienen más contacto con el vecindario.

Tanto vecinos como tutores modificaron grandemente la idea que tenían de la esquizofrenia, después que conocieron la enfermedad en el paciente. En las evaluaciones de doce ítem, tanto del paciente durante las crisis y del paciente estando compensado, las de los vecinos son más positivas que las de los tutores, debido presumiblemente a que los tutores viven más directamente los graves problemas que la presencia de la

enfermedad en uno de sus miembros provoca en la familia. Los vecinos tienen contacto con los pacientes en la vida diaria más que en el ámbito laboral, lo que nos lleva a reformular la hipótesis planteada más arriba en los siguientes términos:

Hipótesis: El contacto directo con personas con esquizofrenia es una de las mejores formas de neutralizar la presencia del estigma y la discriminación de la sociedad en general respecto a ellas, pero dicho efecto es más fuerte en los ámbitos (cotidiano, familiar o laboral) y de acuerdo a las experiencias de la interacción social con dichas personas. Corolario 1:Los graves problemas que la presencia de un miembro con esquizofrenia provoca en la familia contribuyen a la discriminación de este por ella.

Corolario 2: La neutralización del estigma que manifiestan los empresarios supone que estos tomen contacto directo con las personas con esquizofrenia en el ámbito laboral.

En este aspecto es interesante la experiencia de la institución "Reencuentros" que dirige la terapeuta Carmen Gloria de Las Heras, que prepara a pacientes para el trabajo, *los pone en contacto con los empresarios* a través de un período de prueba sin remuneración, para luego lograr su contratación más definitiva en forma remunerada, haciendo un seguimiento de ellos en el trabajo.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Cordero, Martín: "Esquizofrenia y familia", REVISTA DE PSIQUIATRIA. Nº 1, vol. XIV, 1997, pp. 42-45.
- Chuaqui, Jorge: "Esquizofrenia, estigma e inserción laboral". PSIQUIATRÍA Y SALUD MENTAL. Año XIX Nº 1 Enero-Marzo 2002, pp. 4-11.

.

- Mahaluf, Jorge y otros: "Expectativas de la familia en torno a la mejoría del paciente esquizofrénico". REVISTA DE PSIQUIATRIA CLINICA. Nº 1, vol. XXVI, 1989, pp. 47-51.
- Morales, Eliana: "Familia, paciente y reinserción social". REVISTA DE PSIQUIATRIA. Nº 1, vol. XI, 1994, pp. 16-20.
- Sepúlveda, Rafael: "Intervención familiar para personas con esquizofrenia.
   Crónica a partir de una revisión sistemática del tema". REVISTA DE PSIQUIATRIA. Nº 3, vol. XIII, 1993, pp. 155-157.

Zúñiga, Sonia y J.Jobet: "Evaluación del programa de psicoeducación para familiares de pacientes esquizofrénicos: Una intervención complementaria al tratamiento psicofarmacológico y psicoterapéutico". REVISTA DE PSIQUIATRÍA. Nº 1, 1993, pp. 25-30.

Publicado en la revista **PSIQUIATRÍA Y SALUD MENTAL** (Santiago de Chile), AÑO XXI – Nº 2-3. ABRIL-SEPTIEMBRE 2004, pp 121-129.

# PERCEPCIÓN SUBJETIVA DE TUTORES DE PACIENTES CON ESQUIZOFRENIA

# RESUMEN

En el presente artículo se analizan los resultados un proyecto FONDECYT en que se utiliza una muestra de aproximadamente 100 tutores de pacientes esquizofrénicos ambulatorios casi todos compensados que presentan las características típicas de estos pacientes en cuanto a estado civil e inserción en el ámbito laboral, con un nivel educacional algo superior al de la población general, en su mayor parte de edades medias y de origen socioecómico ampliamente diversificado. Basado en el análisis de los puntajes de 12 ítem que pretenden medir el impacto de las crisis de los pacientes en la familia y de 12 ítem que intentan determinar la percepción de los tutores respecto a los pacientes cuando están estables o compensados, se concluye una relativa confirmación de la hipótesis que la percepción de las crisis de los pacientes por la familia influye en la forma como los tutores ven a los pacientes cuando están estables o compensados, sin embargo no está claro que la percepción de las crisis por los tutores sea criterio exclusivo que condiciones la evaluación de las capacidades laborales de los pacientes. Se muestra el impacto de la enfermedad a través de la desinformación y desorientación inicial, dificultades del diagnóstico y tratamiento, problemas provocados a la familia y sus miembros, intentos de suicidios de los pacientes, dificultad de controlarlos durante las crisis y se concluye después de evaluar la capacidad laboral potencial objetiva de los pacientes a través de la aplicación de 5 criterios de la encuesta de pacientes, que se confirma la hipótesis: "La imagen que se forma la familia del paciente no coincide con las potencialidades reales de este último" y esto se debería a la

gran carga emocional que la globalidad de los problemas de la enfermedad del paciente provocan en la familia (incluyendo las crisis).

#### **ABSTRACT**

In this paper we analyse findings of a FONDECYT project employing a sample of around 100 guardians of schizophrenic outpatients that represent the most common features and embrace the whole socioeconomic levels. The analysis of 12 items of guardians perceptions of patients crisis in relation with 12 items that reflect guardians perceptions of patients out of crisis allows to support in a certain degree the hypothesis of guardians crisis perception influencing guardians perceptions of patients out of crisis, but not as exclusive factor of patients labour capacities. Multiple aspects of illness impact on family, allows to extend the hypothesis in the sense that global impact of schizophrenia on family allows to explain the family emotional and biased perceptions about patients laboural potentials, objectively measured according to five criteria in specific interviews.

#### **EL PROBLEMA**

Antes de entrar en la investigación misma que analizaremos aquí, examinemos brevemente algunos otros estudios que se refieren al tema, que se centran en unos u otros aspectos de la relación del paciente y su familia. Debido a la terminología que emplean algunos de estos estudios, debemos hacer algunas precisiones conceptuales.

Se han distinguido síntomas positivos o productivos y síntomas negativos. Síntomas positivos: alucinaciones, ideas falsas y perturbaciones en el pensamiento (distorsión de la realidad y desorganización del pensamiento).

Síntomas negativos: deterioro cognitivo, anhedonia, escasez de contenido del habla, reducción de la motivación, aplanamiento de los afectos y déficit en el funcionamiento social. [Slaguis, W.L., 1998].

Las escalas más populares entre los investigadores estadounidenses son la escala de ideación mágica (que mide el grado en que se utilizan explicaciones causales que no son usuales en nuestra cultura), la escala de aberración perceptual (que mide el grado en que hay una percepción inusual del propio cuerpo), la escala de anhedonia física (que mide el grado en que *no* se disfruta de objetos o sensaciones que usualmente dan placer) y la escala de anhedonia social (que mide el grado en que *no* se disfruta de las relaciones sociales cercanas) [Lyons, M.J. y otros, 1995].

En una investigación en EEUU se elaboró un cuestionario de la personalidad esquizotípica, en que después de aplicar el análisis factorial se llegó a las siguientes dimensiones: Cognitivo-perceptual (ideas de auto referencia, pensamiento mágico, experiencia de percepciones inusuales, ideación paranoídea), Interpersonal (ansiedad social, carencia de amigos íntimos, afecto constreñido, ideación paranoídea) y Desorganización (conducta excéntrica, habla excéntrica) [Chen, W.J. y otros, 1997].

Veamos algunos de los hallazgos de estos estudios.

La familia pasa por diversas etapas negativas desde el inicio de la enfermedad, hasta que llega a aceptarla de manera madura y esperar sólo cambios razonables en el paciente [Mahaluf, Jorge y otros, 1989]. La esquizofrenia causa un serio problema no sólo al paciente, sino también a la familia, por lo que esta frecuentemente se ve aliviada cuando el paciente es hospitalizado, lo que en ciertos casos lleva a que la familia deje abandonado al paciente en el asilo [Cordero, Martín, 1997]. La falta de manejo adecuado de la familia respecto a la enfermedad, influida por la formación de imágenes negativas de la familia respecto al paciente puede llevar a situaciones como las descritas.

Ante esta situación, ha surgido una estrategia denominada intervención familiar, destinada a reducir los problemas que la esquizofrenia causa a la familia, y por tanto al paciente. Se trata de asistir a las familias de esquizofrénicos ambulatorios para que reduzcan el clima hostil al interior de la familia, aumentar la habilidad de la familia de adelantarse y resolver los problemas, reducir expresiones de culpa y enojo de la familia, mantener expectativas razonables de la familia respecto al paciente, mantener un grado de distancia adecuado respecto al paciente (cuando sea necesario) y alcanzar un cambio deseable del comportamiento y evaluadas comparando estudios rigurosos en doce países. Se concluye que la intervención familiar disminuye la frecuencia de recaídas y hospitalización en períodos de entre siete meses y dos años, estimula la aceptación de la medicación y podría ayudar a los pacientes a mantener sus trabajos. No obstante, no tiene efecto sobre la propensión al suicidio ni sobre la tendencia de individuos/familia a abandonar el tratamiento, ni los niveles de emotividad expresada, ni la sensación de carga familiar [Sepúlveda, Rafael, 1993] . También hay ejemplos de intervención familiar realizados en Chile con algunos resultados positivos [Zúñiga, Sonia y J.Jobet, 1993].

Hay experiencias que plantean fortalecer los mecanismos protectores del estrés y de la incapacidad de procesar adecuadamente respuestas adaptativas, tanto en la familia como en la comunidad [Morales, Eliana, 1994]. Es nuestra idea (J.Ch.) que los mecanismos protectores no se traduzcan en discriminación y prejuicios de la familia respecto al paciente, tarea que dada la naturaleza de la enfermedad, en ningún caso es fácil. Por lo anterior, vistos los problemas que se producen en la familia que requieren de una ayuda externa, hace que no pueda ser vista la rehabilitación como adecuación a los estándares o normas de la familia, como una "adaptación" a la familia. Un ideal de logro sería transformar al paciente en un agente de cambio, para lo cual habría que trabajar con las redes sociales, tanto micro como macro sociales [Morales, Eliana, 1994]. Dentro de los esfuerzos por reinsertar al paciente en la sociedad ha surgido el "cuidado en la comunidad" en las políticas de salud mental.

En estudios realizados en EEUU, se concluyó que la conducta de los pacientes correspondientes a déficit conductuales o síntomas negativos (Ej.: poca higiene) es más criticada (por los parientes más críticos) que la conducta que refleja excesos conductuales o síntomas positivos (Ej.: alucinaciones). Los parientes pueden ser menos tolerantes de los déficit conductuales porque los ven como intencionales (el paciente sería responsable de ellos) mientras los excesos conductuales son fácilmente reconocibles como síntomas característicos de la enfermedad mental [Weisman, A.G. y otros, 1998]. Comparados con los pacientes bipolares, los parientes de los pacientes esquizofrénicos les hacen más observaciones negativas inoportunas y al mismo tiempo estos últimos pacientes se denigran ellos mismos frente a sus parientes [Miklowitz, D.J. y otros, 1995]. Los parientes de esquizofrénicos con alta expresividad emocional negativa con mayor probabilidad respondían con críticas al primer pensamiento insólito verbalizado por el paciente y cuando esto ocurría era seguido por un segundo pensamiento insólito de parte del paciente [Rosenfarb, I.S. y otros, 1995]. Como vemos, en estos estudios se analizan procesos que implican situaciones conflictivas entre el paciente y sus familiares que son bastante frecuentes.

En nuestra investigación exploramos, entre otros aspectos, las múltiples facetas de las experiencias vividas por la familia en torno a la enfermedad y al paciente. Nos interesa sobremanera la forma en que las familias perciben a los pacientes, para determinar posibles distorsiones en esta percepción, debido a que la subestimación de las capacidades del paciente puede influir en la motivación de este último para insertarse social y principalmente en lo laboral. Por la información que teníamos previamente al estudio, elaboramos las siguientes hipótesis que pretendemos verificar empíricamente:

HIPÓTESIS: (a) La imagen de la familia en cuanto a capacidades laborales y sociales de los pacientes, está más influida por su percepción del paciente en períodos de crisis psicótica que por la conducta de este cuando está estable y compensado.

(b) La imagen que se forma la familia del paciente no coincide con las potencialidades reales de este último.

# **METODOLOGÍA**

En nuestra investigación comenzamos por la discusión de la problemática en grupos focales, discusión guiada por una pauta de tópicos que en el caso de los padres se aplicó a dos grupos de la organización de rehabilitación "Reencuentros", a un grupo de AFADIS y a un grupo de padres del Consultorio 1 (del Servicio Nacional de Salud Metropolitano Centro), todos de la Región Metropolitana. En base a los hallazgos en estos grupos de discusión (complementados con otros dos grupos focales de hermanos y siete entrevistas en profundidad a vecinos de personas con esquizofrenia y a parientes indirectos), se elaboraron 4 tipos de cuestionarios: (1) uno para pacientes (que fue aplicado a una muestra dirigida de algo más de 100 pacientes esquizofrénicos ambulatorios compensados de la Región Metropolitana); (2) otro para tutores de dichos pacientes (alrededor de 100); (3) otro para vecinos de dichos pacientes (algo menos de 100, por algunos problemas para contactarlos) y (4) un último para parientes indirectos de dichos pacientes (alrededor de 60, ya que aquí sí que hubo problemas para contactarlos debido a que la existencia de la enfermedad debilita los vínculos entre la familia de origen del paciente y el resto de sus parientes). . El trabajo en terreno se realizó en los años 2002 y comienzos del 2003.

Examinemos ahora las características de las muestras de donde extraeremos la información . Como los tutores corresponden a los pacientes, la eventual representatividad de la muestra de tutores depende directamente de la representatividad de la muestra de pacientes, por lo que aquí examinaremos la muestra de pacientes.

\_

<sup>\*</sup> Proyecto FONDECYT N° 1020027: "Esquizofrenia y discriminación familiar", años 2002/2003. Investigador responsable: Renán Jorge Chuaqui Kettlun. Ayudante: Ricardo Fuentealba.

#### Las muestras

Se seleccionaron a 57 hombres (50,9%) y 55 mujeres (49,1%) con esquizofrenia respecto a los cuales se entrevistó a sus tutores.

En cuanto a edades, la mayor parte de los pacientes se concentra en edades medianas, como vemos:

EDADES	%
Hasta 24 años	4,5
De 25 a 49 años	71,4
De 50 a 74 años	23,2
75 años y más	0,9
TOTAL	100,0
	(112)

(112)

En cuanto al nivel educacional, el porcentaje de pacientes con educación superior completa o incompleta (34,8%) es mayor que el de la población mayor de 15 años del censo de 1992 para el Gran Santiago (15,5%), como vemos:

NIVEL EDUCACIONAL	%
Educación Superior Completa	8,9
Educación Superior Incompleta	25,9
Educación Media Completa	21,4
Educación Media Incompleta	17,9
Educación Básica Completa	12,5
Educación Básica Incompleta	12,5
Sin educación	0,9
TOTAL	100,0

(112)

En cuanto a la situación de trabajo, un gran número no lo hace o lo hace en trabajos protegidos, siendo una de las principales causas la existencia del estigma asociado a la enfermedad [Chuaqui, Jorge, 2002].

SITUACIÓN DE TRABAJO	%
Con un empleador que no sea pariente ni familiar	10,7
Independientemente y por cuenta propia	5,4
Con parientes y familiares	5,4
En una empresa social de fundaciones o corporaciones	2,7
En trabajos protegidos en instituciones de salud	9,8
En talleres laborales protegidos en instituciones de salud	19,6
No trabaja	46,4
TOTAL	100,0
	(112)

(112)

Como la situación de trabajo de los pacientes está muy influida por el estigma y la enfermedad, para determinar la eventual representatividad de la muestra es muy decidor examinar la ocupación del jefe de familia (padre o madre) de la familia de origen del paciente:

	%
OCUPACIÓN JEFE DE FAMILIA DE ORIGEN DEL PACIENTE	
Grandes y medianos empresarios y directivos	1,8
Profesionales universitarios independientes y funcionarios	11,6
Pequeños industriales y medianos comerciantes	8,0
Empleados públicos y particulares con funciones directivas limitadas. Técnicos	15,2
titulados	
Empleados públicos y particulares con escasas o sin funciones directivas	6,3
Comerciantes minoristas o al detalle	8,0
Técnicos sin título, artesanos que poseen taller	15,2
Obreros especializados y capataces	11,6
Obreros y trabajadores no especializados con actividad remunerada estable	9,0
Personal de servicio doméstico	0,9
Trabajadores no especializados con actividad remunerada inestable	7,1
No trabaja o trabajaba	5,3
TOTAL	100,0

Como vemos las ocupaciones de los padres se distribuyen en toda la escala ocupacional.

En cuanto al Estado Civil, como es típico en el caso de la enfermedad, la inmensa mayoría son solteros o separados.

ESTADO CIVIL	%
Soltero(a)	84,4
Separado(a)	9,8
Viudo(a)	3,6
Casado(a)	1,8
TOTAL	100,0
<u> </u>	(440)

(112)

Entrevistamos a los tutores de estos pacientes, en que la relación de parentesco con ellos es la siguiente:

RELACIÓN DE PARENTESCO DE TUTORES CON LOS PACIENTES	%
Madre	46,1
Padre	13,7
Hermano(a)	14,7
Tío(a)	3,8
Otro parentesco o relación	7,0
Coordinador o monitor del hogar en que vive el paciente	14,7
TOTAL	100,0

(101)

## **RESULTADOS**

Para verificar las hipótesis, intentamos determinar como los tutores perciben al paciente tanto durante las crisis como cuando está estable y compensado. Para determinar el impacto de las crisis en los tutores diseñamos

doce ítem, en que el entrevistado debía asignar un puntaje de 1 a 10 a cada ítem, mientras mayor el puntaje, menor el problema. Así, el paciente que tuviera 10 en todos los ítem significa que sus crisis no provocan ningún problema, siendo el 1 la peor evaluación (máximo impacto del problema). Para fines de la presentación de este párrafo agruparemos los puntajes: de 1 a 5 (se inclinan por darle mayor importancia al problema) y de 6 a 10 (se inclinan por darle menor importancia al problema). Veremos los porcentajes de respuestas de 1 a 5 (incidencia mayoritaria del problema) durante las crisis para cada un de los doce ítem: (1) demuestra agresividad física contra personas: 45,1%; (2) demuestra agresividad verbal: 51,0%; (3) ejerce violencia contra objetos, habitación o casa: 37,2%; (4) se pierde de la casa: 27,4%; (5) problemas con vecinos o desconocidos fuera de la casa: 24,5%; (6) problemas con carabineros o la justicia cuando sale: 24,2%; (7) hace cosas extrañas: 56,8%; (8) intenta dañarse a si mismo: 30,4%; (9) es difícil de controlar: 46,1%; (10) hace problemas para llevarlo al médico: 39,2%; (11) se cierra en si mismo, habla poco: 64,7%; (12) se encierra en la casa o habitación sin salir: 49,0%. Promedio de los doce ítem para la muestra: 6,42, es decir se inclina sobre la mitad de los puntajes (donde el problema es menor). La mayor intensidad del problema se da con la agresividad verbal, hacer cosas extrañas y encerrarse en si mismo, aunque en casos en que se da el problema hay otros mas graves como la agresividad física, problemas con la justicia, etc.

Con el mismo sistema, preguntamos por los problemas que manifiesta el paciente cuando está estable y compensado. Respecto a estos ítem veremos, igual que en el caso anterior, los porcentajes de los puntajes de 1 a 5 (incidencia mayoritaria del problema) esta vez **mientras el paciente está estable y compensado** para cada uno de los doce ítem indagados: (1) conversa poco con la familia y amigos: 49,0%; (2) no es capaz de vivir solo aunque tenga ayuda económica de la familia: 79,4%; (3) no es capaz de vivir solo y mantenerse económicamente: 84,3%; (4) es bueno para mentir o manipular: 27,5%; (5) es desaseado con su persona o con su ropa: 22,5%; (6) ayuda poco en la casa: 48,0%; (7) manifiesta conductas extrañas o inesperadas: 26,7%; (8) manifiesta agresividad verbal: 16,7%; (9) se comporta como un niño: 46,0%; (10) no es capaz de tener una pareja estable: 72,5%; (11) se cierra en si mismo, habla poco:

52,9%; (12) se encierra en la casa o habitación sin salir: 37,3%. El promedio de los doce ítem para la muestra es 5,95, que se ve disminuido por el bajísimo puntaje (mayor problema) en algunos ítem (ítem 2, 3 y 10). Como vemos, según la percepción de los tutores, el encerrarse en si mismo, en la habitación o en la casa, se da sólo con un poco menos intensidad en los pacientes compensados en relación a cuando tienen crisis. No ocurre lo mismo con la agresividad verbal y las conductas extrañas o inesperadas, en que la diferencia es notable.

Respecto a la correlación entre los promedios de los ítem respecto a percepción de las crisis y de los pacientes cuando están estables o compensados, esta es de 0,428, que es claramente significativa al 0,01, lo que podría estar indicando que la percepción de los pacientes durante las crisis "tiñe" la percepción de los pacientes cuando están estables o compensados. La correlación también existe, aunque es más baja, entre el promedio de la percepción de los pacientes cuando están en crisis, con la incapacidad de vivir solos y tener pareja estable (que sólo aparece para la percepción de los pacientes cuando están estables o compensados) que fluctúa en alrededor de 0,25, correlación en todo caso significativa al 0,01. Todo esto estaría dando un relativo apoyo a la hipótesis '(a)' en cuanto a que la percepción durante las crisis condiciona la percepción de las capacidades sociales o de los rasgos positivos y negativos cuando los pacientes están estables y compensados.

¿Cómo se ve el problema respecto a las capacidades laborales de los pacientes? Se les preguntó a los tutores que pusieran nota de 1 a 7 respecto a la capacidad de los pacientes de desempeñarse bien en un trabajo remunerado con un empleador que no sea pariente del paciente ni parte de su familia. La correlación entre dichas notas y el promedio de la percepción del paciente en crisis es de 0,298 (significativa al 0,01). Pero lo que debe hacernos ahondar más en el problema y no ver exclusivamente la percepción de las crisis como determinante en el juicio respecto a las capacidades laborales, es que la correlación entre la percepción del paciente estable y compensado y la capacidad de desempeñarse bien con un empleador no pariente, es algo más alta que la anterior: 0,320 (también significativa al 0,01), lo que estaría indicando que la evaluación del desempeño laboral no se ve

influida sólo o casi exclusivamente por la percepción del paciente durante las crisis. Para esto debemos rastrear las respuestas a otras preguntas de la encuesta de tutores.

Es decir, examinaremos el impacto de la enfermedad como un todo en la familia a través de las respuestas de los tutores.

La enfermedad no encontró a la familia preparada para nada para enfrentarla, como lo vemos en las respuestas a dos preguntas ¿cuánto conocía de la esquizofrenia antes que se le declarara a su pupilo? y ¿cómo era la idea que tenían de la esquizofrenia respecto a lo que le pasó a su pupilo? Veamos:

¿CUÁNTO CONOCÍA DE LA ESQUIZOFRENIA ANTES?	%
Nada	49,0
Poco	22,6
Regular	8,8
Mucho	19,6
TOTAL	100,0

(101)

Es decir, un 71,6% no conocía nada o poco de la esquizofrenia antes de vivirla en su familia. Y respecto a la segunda pregunta, un 52,0% tenía una idea muy distinta de la enfermedad (un 18,6% tenían una idea regularmente distinta) antes de que se presentara en la familia. Todo esto indica la gran desorientación y confusión que debe haberse presentado en la familia cuando apareció la enfermedad en alguno o algunos de sus miembros. Esta afirmación se ve reforzada por la siguiente información:

¿A CUÁNTOS ESPECIALISTAS TUVO QUE ACUDIR PARA LLEGAR AL	%
DIAGNÓSTICO DEFINITIVO?	
Sólo un médico o psiquiatra	14,7
Algunos médicos o psiquiatras	31,4
Muchos médicos o psiquiatras	53,9
TOTAL	100,0

(101)

Es decir, la desorientación del primer momento no se disipó ni siquiera al consultar los primeros especialistas. Tampoco lograron fácilmente encontrar el tratamiento adecuado: para eso un 47,1% tuvo que consultar a muchos especialistas (habiendo un 4,9% que aún no lo encuentra). Por último, y para redondear la idea, veamos las siguientes cifras:

¿CUÁN EXTRAÑA LE RESULTÓ LA CONDUCTA DE SU PUPILO CUANDO	%
LE VINO LA PRIMERA CRISIS?	
Sólo un poco extraña	12,7
Regularmente extraña	28,4
Demasiado extraña	58,8
TOTAL	100,0
	(101)

(101)

Pero el impacto de la enfermedad en la familia no se reduce en absoluto a la desorientación que esta provoca. La preocupación por el paciente se ve acentuada por la ocurrencia de hechos dramáticos: un 33,4% de los pacientes ha intentado suicidarse (un 21,6% del total de pacientes más de una vez).

La enfermedad del paciente le ha significado también a la familia severos problemas económicos:

¿HAN TENIDO PROBLEMAS PARA COSTEAR EL TRATAMIENTO?		
Ningún problema	14,7	
Algunos problemas	31,4	
Muchos problemas	22,5	
Demasiados problemas	31,4	
TOTAL	100,0	
	(101)	

(101)

Prácticamente un 54% ha tenido muchos o demasiados problemas económicos por la enfermedad. Esta cifra aumenta al considerar los problemas que la enfermedad ha provocado en general en la familia: un 61,8% declara que ha provocado muchos o enormes problemas (estos últimos un 27,5% del total de familias). El dramatismo de la situación se refleja en el hecho que en el 45,2% de los casos otro miembro de la familia ha debido someterse a tratamiento psicológico o psiquiátrico debido a la presencia en ella del paciente con esquizofrenia. Todo esto se ve reforzado porque en un 72% de los casos han tenido que internar al paciente contra su voluntad durante las crisis y, de estos, un 79,2% ha provocado problemas. Por último a un 71,5% les cuesta regular o mucho controlar al paciente durante las crisis.

Como vemos, la enfermedad como globalidad ha provocado o provoca problemas a la familia, por lo que puede esperarse que los juicios de la familia sobre el paciente sean fuertemente emocionales y poco objetivos. Intentamos medir objetivamente las capacidades laborales de los pacientes, considerando cinco criterios relevantes:

- 11. El grado de deterioro cognitivo, medido a través del test "MiniMental State".
  De acuerdo a este test, sólo una minoría presenta deterioro cognitivo de alguna relevancia.
- 12. La presencia o no de síntomas productivos, como alucinaciones o síntomas paranoides. Para esto hicimos una serie de preguntas para determinar ideas persecutorias o megalomanías, comprimiendo los resultados en un

ítem de cuatro categorías. De acuerdo a este criterio, sólo un reducido número no está compensado.

- 13. El nivel educacional del paciente. El grado de educación, como hemos visto, es incluso algo superior al del conjunto de la población.
- 14. Experiencia laboral de acuerdo a las ocupaciones en que se ha desempeñado anteriormente. Sólo un 20% no tiene experiencia laboral.
- 15. Estado actual de la enfermedad. En la mayoría de los casos esta está controlada (recurrimos a un experto psiquiatra para evaluar tentativamente esta situación de acuerdo a la información de la encuesta de pacientes, donde incluso se preguntó sobre la medicación).

Considerando estos criterios y que en una inmensa mayoría desean trabajar (un punto débil es que no indagamos en el problema de hasta que punto los pacientes se consideran subjetivamente capaces de trabajar, dado que algunos de ellos internalizan la forma desmedrada en que los demás ven sus capacidades), llegamos a la siguiente distribución de las capacidades de trabajar con un empleador no pariente si se les diera la oportunidad:

OCUPACIÓN MÁXIMA POTENCIAL DE LOS PACIENTES			
Empleado con algunas funciones directivas			
Empelado sin funciones directivas	9,1		
Obrero especializado o capataz	15,2		
Jornalero o junior	38,4		
Ninguna	28,3		
TOTAL	100,0		
	(99)*		

Pero para verificar la hipótesis, es necesario contrastar esta información con la opinión de los tutores. Para esto, en la pregunta en que se solicitó a los tutores que pusieran nota de 1 a 7 a las capacidades de sus pupilos para trabajar con un empleador no pariente, agrupamos la información en dos categorías: notas de 1 a 4 y notas de 5 a 7, y cruzamos estas respuestas con la información relativa a la

<sup>\*</sup> Hubo dos casos sin suficiente información.

ocupación potencial del paciente establecida de acuerdo a los 5 criterios anteriores. El resultado fue el siguiente:

OCUPACIÓN POTENCIAL DEL	Nota 1 a 4 del tutor	Nota 5 a 7 del tutor
PACIENTE	(%)	(%)
Empleado con algunas funciones		
directivas	11,1	7,4
Empleado sin funciones directivas		
	8,9	9,3
Obrero especializado o capataz		
	15,6	14,8
Jornalero o junior		
	28,9	46,3
Ninguna		
	35,6	22,2
TOTALES		
	100,0	100,0
	(45)	(54
		)

Como vemos, la incapacidad de tener alguna ocupación es algo menor para los mejor evaluados por los tutores, pero si nuestros supuestos fueran válidos y hubiera una visión objetiva de los tutores prácticamente la totalidad de los con ninguna ocupación potencial debieran estar ubicados en las notas de 1 a 4 de los tutores y no la magra relación obtenida. Considerando esto podemos concluir que se confirma la hipótesis (b) "La imagen que se forma la familia del paciente no coincide con las potencialidades reales de este último" y esto se debería a la gran carga emocional que la globalidad de los problemas de la enfermedad del paciente provocan en la familia (incluyendo las crisis).

## **CONCLUSIONES**

El análisis del presente artículo se basa en el examen de encuestas de tutores de una muestra de pacientes esquizofrénicos ambulatorios en su gran mayoría compensados que presentan las características típicas de estos pacientes en cuanto a estado civil e inserción en el ámbito laboral, con un nivel educacional algo superior al de la población general, en su mayor parte de edades medias y de origen socioecónomico ampliamente diversificado. Los resultados muestran una relativa confirmación de la hipótesis que la percepción de las crisis de los pacientes por la familia influye en la forma con los tutores ven a los pacientes cuando están estables o compensados, sin embargo no está claro que la percepción de las crisis por los tutores sea criterio exclusivo que condicione la evaluación de las capacidades laborales de los pacientes. Se muestra el impacto de la enfermedad como globalidad en la familia a través de distintos indicadores y se concluye que se confirma la hipótesis: "La imagen que se forma la familia del paciente no coincide con las potencialidades reales de este último" y esto se debería a la gran carga emocional que la globalidad de los problemas de la enfermedad del paciente provocan en la familia (incluyendo las crisis).

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Cordero, Martín: "Esquizofrenia y familia", REVISTA DE PSIQUIATRIA. Nº 1, vol. XIV, 1997, pp. 42-45.
- Chuaqui, Jorge: "Esquizofrenia, estigma e inserción laboral". PSIQUIATRÍA Y SALUD MENTAL. Año XIX Nº 1 Enero-Marzo 2002, pp. 4-11.

- Mahaluf, Jorge y otros: "Expectativas de la familia en torno a la mejoría del paciente esquizofrénico". REVISTA DE PSIQUIATRIA CLINICA. Nº 1, vol. XXVI, 1989, pp. 47-51.
- Morales, Eliana: "Familia, paciente y reinserción social". REVISTA DE PSIQUIATRIA. Nº 1, vol. XI, 1994, pp. 16-20.
- Sepúlveda, Rafael: "Intervención familiar para personas con esquizofrenia.
   Crónica a partir de una revisión sistemática del tema". REVISTA DE PSIQUIATRIA. Nº 3, vol. XIII, 1993, pp. 155-157.
- Weisman, A.G. y otros: "Expressed Emotion, Attributions, and Schizophrenia Symptom Dimensions". JOURNAL OF ABNORMAL PSYCHOLOGY. 1998, vol. 107, No 2, pp. 335-359.
  - Zúñiga, Sonia y J.Jobet: "Evaluación del programa de psicoeducación para familiares de pacientes esquizofrénicos: Una intervención complementaria al

tratamiento psicofarmacológico y psicoterapéutico". REVISTA DE PSIQUIATRÍA. Nº 1, 1993, pp. 25-30.

184

Publicado en la Revista "Sociología, Perspectivas y Debates" 2004 - Nº 1, pp. 67-84.

## **ESQUIZOFRENIA Y FAMILIA**

## **EL PROBLEMA**

Es reconocida la importancia de la esquizofrenia dentro de las enfermedades mentales. El surgimiento de la enfermedad tiene profundas consecuencias en el entorno social del paciente y, a su vez, la relación del paciente con su entorno tiene directa conexión con el pronóstico de evolución de la enfermedad y los tratamientos de rehabilitación. El entorno social más cercano al paciente y altamente relevante es su familia. En este artículo mostramos los resultados de una investigación científica en terreno de los aspectos sociales de la relación entre esquizofrenia y familia, de la cual analizaremos aquí resultados que tienen que ver con el problema global de la esquizofrenia desde el punto de vista de la familia en que se produce, según quienes son tutores de la persona enferma <sup>8</sup>.

Antes de entrar en la investigación misma, examinemos brevemente algunos otros estudios que se refieren al tema, que se centran en unos u otros aspectos de la relación del paciente y su familia. Debido a la terminología que emplean algunos de estos estudios, debemos hacer algunas precisiones conceptuales.

Se han distinguido síntomas positivos o productivos y síntomas negativos. Síntomas positivos: alucinaciones, ideas falsas y perturbaciones en el pensamiento (distorsión de la realidad y desorganización del pensamiento). Síntomas negativos: deterioro cognitivo, anhedonia, escasez de contenido del habla,

\_

<sup>8 &</sup>quot;Esquizofrenia y discriminación familiar", proyecto FONDECYT Nº 1020027, años 2002-2003. Investigador responsable: Renán Jorge Chuaqui Kettlun. Ayudante: Ricardo Fuentealba.

reducción de la motivación, aplanamiento de los afectos y déficit en el funcionamiento social. [Slaguis, W.L., 1998].

Las escalas más populares entre los investigadores estadounidenses son la escala de ideación mágica (que mide el grado en que se utilizan explicaciones causales que no son usuales en nuestra cultura), la escala de aberración perceptual (que mide el grado en que hay una percepción inusual del propio cuerpo), la escala de anhedonia física (que mide el grado en que *no* se disfruta de objetos o sensaciones que usualmente dan placer) y la escala de anhedonia social (que mide el grado en que *no* se disfruta de las relaciones sociales cercanas) [Lyons, M.J. y otros, 1995].

En una investigación en EEUU se elaboró un cuestionario de la personalidad esquizotípica, en que después de aplicar el análisis factorial se llegó a las siguientes dimensiones: Cognitivo-perceptual (ideas de auto referencia, pensamiento mágico, experiencia de percepciones inusuales, ideación paranoídea), Interpersonal (ansiedad social, carencia de amigos íntimos, afecto constreñido, ideación paranoídea) y Desorganización (conducta excéntrica, habla excéntrica) [Chen, W.J. y otros, 1997].

Veamos algunos de los hallazgos de estos estudios.

La familia pasa por diversas etapas negativas desde el inicio de la enfermedad, hasta que llega a aceptarla de manera madura y esperar sólo cambios razonables en el paciente [Mahaluf, Jorge y otros, 1989]. La esquizofrenia causa un serio problema no sólo al paciente, sino también a la familia, por lo que esta frecuentemente se ve aliviada cuando el paciente es hospitalizado, lo que en ciertos casos lleva a que la familia deje abandonado al paciente en el asilo [Cordero, Martín, 1997]. La falta de manejo adecuado de la familia respecto a la enfermedad, influida por la formación de imágenes negativas de la familia respecto al paciente puede llevar a situaciones como las descritas.

Ante esta situación, ha surgido una estrategia denominada intervención familiar, destinada a reducir los problemas que la esquizofrenia causa a la familia, y por tanto al paciente. Se trata de asistir a las familias de esquizofrénicos ambulatorios para que reduzcan el clima hostil al interior de la familia, aumentar la habilidad de la familia de adelantarse y resolver los problemas, reducir expresiones de culpa y enojo de la familia, mantener expectativas razonables de la familia respecto al paciente, mantener un grado de distancia adecuado respecto al paciente (cuando sea necesario) y alcanzar un cambio deseable del comportamiento y evaluadas comparando estudios rigurosos en doce países. Se concluye que la intervención familiar disminuye la frecuencia de recaídas y hospitalización en períodos de entre siete meses y dos años, estimula la aceptación de la medicación y podría ayudar a los pacientes a mantener sus trabajos. No obstante, no tiene efecto sobre la propensión al suicidio ni sobre la tendencia de individuos/familia a abandonar el tratamiento, ni los niveles de emotividad expresada, ni la sensación de carga familiar [Sepúlveda, Rafael, 1993] . También hay ejemplos de intervención familiar realizados en Chile con algunos resultados positivos [Zúñiga, Sonia y J.Jobet, 1993].

Hay experiencias que plantean fortalecer los mecanismos protectores del estrés y de la incapacidad de procesar adecuadamente respuestas adaptativas, tanto en la familia como en la comunidad [Morales, Eliana, 1994]. Es nuestra idea (J.Ch.) que los mecanismos protectores no se traduzcan en discriminación y prejuicios de la familia respecto al paciente, tarea que dada la naturaleza de la enfermedad, en ningún caso es fácil. Por lo anterior, vistos los problemas que se producen en la familia que requieren de una ayuda externa, hace que no pueda ser vista la rehabilitación como adecuación a los estándares o normas de la familia, como una "adaptación" a la familia. Un ideal de logro sería transformar al paciente en un agente de cambio, para lo cual habría que trabajar con las redes sociales, tanto micro como macro sociales [Morales, Eliana, 1994]. Dentro de los esfuerzos por reinsertar al paciente en la sociedad ha surgido el "cuidado en la comunidad" en las políticas de salud mental.

En estudios realizados en EEUU, se concluyó que la conducta de los pacientes correspondientes a déficit conductuales o síntomas negativos (Ej.: poca higiene) es más criticada (por los parientes más críticos) que la conducta que refleja excesos conductuales o síntomas positivos (Ej.: alucinaciones). Los parientes pueden ser menos tolerantes de los déficit conductuales porque los ven como intencionales (el paciente sería responsable de ellos) mientras los excesos conductuales son fácilmente reconocibles como síntomas característicos de la enfermedad mental [Weisman, A.G. y otros, 1998]. Comparados con los pacientes bipolares, los parientes de los pacientes esquizofrénicos les hacen más observaciones negativas inoportunas y al mismo tiempo estos últimos pacientes se denigran ellos mismos frente a sus parientes [Miklowitz, D.J. y otros, 1995]. Los parientes de esquizofrénicos con alta expresividad emocional negativa con mayor probabilidad respondían con críticas al primer pensamiento insólito verbalizado por el paciente y cuando esto ocurría era seguido por un segundo pensamiento insólito de parte del paciente [Rosenfarb, I.S. y otros, 1995]. Como vemos, en estos estudios se analizan procesos que implican situaciones conflictivas entre el paciente y sus familiares que son bastante frecuentes.

En nuestra investigación exploramos, entre otros aspectos, las múltiples facetas de las experiencias vividas por la familia en torno a la enfermedad y al paciente.

# **METODOLOGÍA**

En nuestra investigación comenzamos por la discusión de la problemática en grupos focales, discusión guiada por una pauta de tópicos que en el caso de los padres se aplicó a dos grupos de la organización de rehabilitación "Reencuentros", a un grupo de AFADIS y a un grupo de padres del Consultorio 1 (del Servicio Nacional de Salud Metropolitano Centro), todos de la Región Metropolitana. En base a los hallazgos en estos grupos de discusión (complementados con otros dos grupos focales de hermanos y siete entrevistas en profundidad a vecinos de personas con

esquizofrenia y a parientes indirectos), se elaboraron 4 tipos de cuestionarios: (1) uno para pacientes (que fue aplicado a una muestra dirigida de algo más de 100 pacientes esquizofrénicos ambulatorios compensados de la Región Metropolitana); (2) otro para tutores de dichos pacientes (alrededor de 100); (3) otro para vecinos de dichos pacientes (algo menos de 100, por algunos problemas para contactarlos) y (4) un último para parientes indirectos de dichos pacientes (alrededor de 60, ya que aquí sí que hubo problemas para contactarlos debido a que la existencia de la enfermedad debilita los vínculos entre la familia de origen del paciente y el resto de sus parientes). Aquí analizaremos los resultados de los cuatro grupos focales de tutores padres, lo que complementaremos con algunos resultados de las alrededor de 100 entrevistas de la muestra de tutores, para dar una sumaria visión cuantitativa de la información cualitativa de los grupos focales. El trabajo en terreno se realizó en los años 2002 y comienzos del 2003.

La discusión en los grupos focales de tutores padres estuvo dirigida por la siguiente pauta de conversación:

## Pauta de conversación grupos focales de tutores

## 1.- LA ESQUIZOFRENIA

- Conocimiento de la enfermedad (manejo de información respecto de la EQZ).

Antes de que se le declarara la EQZ a su familiar, ¿ Que pensaba de la enfermedad?, ¿Que conocimientos tenían respecto de la EQZ?.

- Diagnóstico médico (cómo se enfrentó en la familia el diagnóstico de la enfermedad en su familiar).

¿Cuales fueron sus primeras impresiones cuando a su familiar se le diagnosticó médicamente la EQZ?.

# 2.- CRISIS PSICÓTICAS. IMPACTO Y PROBLEMAS RELACIONADOS CON LAS CRISIS.

- Impacto emocional de las crisis.

¿Qué impresión les causó la primera crisis de su familiar afectado?

¿Que pensaban uds. que estaba sucediendo?

¿Existen dificultades en la familia para entender a la persona afectada?

¿Cuál es la percepción de las conductas extrañas y llamativas del familiar? ¿Cuales fueron los principales problemas (emocionales y prácticos) que le produjeron a Uds. las crisis de su familiar?

¿Que es lo que más les preocupa o preocupaba de las crisis de sus familiares? (Miedo por posible agresividad, miedo por que pueda hacerse daño a si mismo o poner en situaciones a otras personas, miedo a que el familiar afectado haga el ridículo)

¿Cuál era la máxima preocupación en los tiempos de crisis de sus familiares?

¿Cuál es o era la actitud de la familia (familiares directos y demás parientes) frente a las crisis en lo cotidiano?

¿Cuál es o era la actitud de la familia (familiares directos y demás parientes) frente a las crisis en lo hospitalario? (Internación inclusive)

Problemas para manejar al familiar durante las crisis.

¿Tuvieron muchos problemas para manejar o controlar a su familiar durante las crisis?

¿Cuales fueron estos problemas?

¿Cuál era el grado de obediencia o porfía de su familiar para seguir los consejos?

¿Tienen o tuvieron problemas para impedir que la persona afectada ponga en riesgo su seguridad o la de los demás? ¿Tienen o tuvieron problemas para impedir que la persona afectada se ponga en situaciones complicadas para él o los demás?

- Problemas en las relaciones sociales tanto del grupo familiar, como de la persona afectada por la eqz

¿En que forma afectaba al grupo familiar la percepción de los demás de las crisis de su familiar?

¿Existe miedo a que la familia sea señalada con el dedo por los vecinos o demás parientes por causa de las crisis de su familiar?

¿Se han visto afectadas las relaciones del grupo familiar con su entorno social (demás parientes y vecinos fundamentalmente) producto de la esquizofrenia de su familiar?

¿Que problemas se presentaron al interior de la familia (entre los familiares directos y los demás parientes) producto de las crisis?

## 3.- EL TRATAMIENTO O TERAPIA

- Actitud de la familia frente a la terapia (participación)

¿Cómo se ha involucrado la familia en el tratamiento médico o terapéutico de su pariente?

¿Cómo han asesorado los profesionales (médicos y terapeutas) a la familia tanto para el tratamiento de su familiar, como para superar el impacto de las crisis y de la enfermedad en general en el núcleo familiar?

- Opinión respecto de los profesionales (médicos y terapeutas) involucrados en el tratamiento o terapia.

¿Cuales han sido los principales problemas que han tenido en relación al tratamiento médico y terapéutico de sus familiares?

¿Que opinión tiene respecto de la labor desarrollada por los profesionales que han tratado a sus familiares?

# 4.-SOCIALIZACIÓN DE PERSONAS CON EQZ

- Desempeño de roles sociales de carácter doméstico y relaciones interpersonales en la familia (Indagar en la diferencia de género).
  - ¿Desempeñan sus familiares labores domésticas?
- ¿Cómo consideran que se desempeñan en casa, en tareas simples o complejas, sus familiares con EQZ?
- ¿Cómo se desarrollan las relaciones interpersonales de sus familiares con EQZ con los miembros del grupo familiar?
- Desempeño de roles sociales de carácter no doméstico (laboral) y relaciones interpersonales en el trabajo (Indagar en la diferencia de género).
  - ¿Desempeñan sus familiares algún trabajo remunerado o no doméstico?
- ¿Cómo consideran que es el desempeño en el trabajo, ye sea en tareas simples o complejas, de sus familiares con EQZ?
- ¿Cómo se desarrollan las relaciones interpersonales de sus familiares con EQZ con sus compañeros de trabajo?

Examinemos ahora las características de las muestras de donde extraeremos la información cuantitativa. Como los tutores corresponden a los pacientes, la eventual representatividad de la muestra de tutores depende directamente de la representatividad de la muestra de pacientes, por lo que aquí examinaremos la muestra de pacientes.

### Las muestras

Se seleccionaron a 57 hombres (50,9%) y 55 mujeres (49,1%) con esquizofrenia respecto a los cuales se entrevistó a sus tutores.

En cuanto a edades, la mayor parte de los pacientes se concentra en edades medianas, como vemos:

EDADES	%
Hasta 24 años	4,5
De 25 a 49 años	71,4
De 50 a 74 años	23,2
75 años y más	0,9
TOTAL	100,0
	(112)

(112)

En cuanto al nivel educacional, el porcentaje de pacientes con educación superior completa o incompleta (34,8%) es mayor que el de la población mayor de 15 años del censo de 1992 para el Gran Santiago (15,5%), como vemos:

NIVEL EDUCACIONAL	%
Educación Superior Completa	8,9
Educación Superior Incompleta	25,9
Educación Media Completa	21,4
Educación Media Incompleta	17,9
Educación Básica Completa	12,5
Educación Básica Incompleta	12,5
Sin educación	0,9
TOTAL	100,0

(112)

En cuanto a la situación de trabajo, un gran número no lo hace o lo hace en trabajos protegidos, siendo una de las principales causas la existencia del estigma asociado a la enfermedad [Chuaqui, Jorge, 2002].

SITUACIÓN DE TRABAJO	%
Con un empleador que no sea pariente ni familiar	10,7
Independientemente y por cuenta propia	5,4
Con parientes y familiares	5,4
En una empresa social de fundaciones o corporaciones	2,7
En trabajos protegidos en instituciones de salud	9,8
En talleres laborales protegidos en instituciones de salud	19,6
No trabaja	46,4
TOTAL	100,0
	(112)

En cuanto al Estado Civil, como es típico en el caso de la enfermedad, la inmensa mayoría son solteros o separados.

ESTADO CIVIL	%	
Soltero(a)	84,4	
Separado(a)	9,8	
Viudo(a)	3,6	
Casado(a)	1,8	
TOTAL	100,0	
	(440)	

(112)

Entrevistamos a los tutores de estos pacientes, en que la relación de parentesco con ellos es la siguiente:

RELACIÓN DE PARENTESCO DE TUTORES CON LOS PACIENTES	%
Madre	46,1
Padre	13,7
Hermano(a)	14,7
Tío(a)	3,8
Otro parentesco o relación	7,0
Coordinador o monitor del hogar en que vive el paciente	14,7
TOTAL	100,0

(102)

### **RESULTADOS**

# Conocimiento previo de la enfermedad y reacción al diagnóstico

En los grupos focales la mayor parte de los participantes declaran no haber tenido idea previa de la enfermedad o tener sólo la visión sensacionalista que entregan los medios de comunicación social: "Había escuchado la palabra, pero no sabía realmente lo que era", "antes de eso no tenía idea de que se trataba", "absolutamente nada", "horrible", "una locura", "el estigma, que todos los medios de comunicación, que es la esquizofrenia". En unos pocos casos había cierto conocimiento previo: "yo sabía que era una enfermedad que existía, que era irreversible, que tenía distintos grados... luego comencé a leer más sobre el tema, no era un misterio total".

En la muestra de tutores el 49% declaró no haber sabido nada de la enfermedad antes que se le declarara a su pupilo, y un 22,5% declaró haber sabido poco de la enfermedad.

Respecto a lo que pensaban que les pasaba a sus hijos previamente al diagnóstico algunos lo atribuían a problemas típicos de la adolescencia, a brujerías e incluso a posesión diabólica, habiendo otros que no entendían lo que les pasaba a sus hijos: "Como propio de la adolescencia, pero en ningún momento lo relacionamos con esquizofrenia", "generalmente uno lo atribuye a los conflictos de la adolescencia", "pero al igual que ella, cuando empezó yo decía: son problemas de la adolescencia", "nosotros pensábamos que eran brujería, cosas que les hacían a ellos", "yo veía a mi hijo... como el exorcista", "[cuando se presentó la enfermedad] no lo asociábamos con nada, no sabíamos de que se trataba".

Respecto a la reacción ante el diagnóstico de esquizofrenia, unos lo negaron al comienzo, otros sintieron rabia o pena y en muchos casos se produjo un alejamiento del marido o la esposa o del resto de la familia y recriminaciones mutuas: "cuando nos dicen que está enfermo de la cabeza, nos da rabia. Uds. no saben nada, cómo va a ser eso", "que está equivocado, que no sabe nada", "uno no lo acepta", "bueno, para mí fue una pena enorme", "bueno, mi marido, que se murió dijo: cómo pudo haberme pasado esto a mí", "parece que los maridos reaccionan de esa forma, mi marido, que en paz descanse, no lo asumió nunca", "todos se van, todos y además te acusan de no haberlo sabido guiar", "es como un choque... uno se empieza a preguntar ¿qué hice mal? y también se culpa con el marido". En algunos casos fue un alivio recibir el diagnóstico después de estar largo tiempo sin saber lo que pasaba, y en otros casos se mantuvo la confusión por largo tiempo.

En la muestra de tutores se manifiesta la gran dificultad de establecer un diagnóstico definitivo, ya que un 53,9% tuvieron que consultar a muchos médicos antes que ello ocurriera, y el 52% declaró que era muy distinta la idea que tenían de la esquizofrenia antes de que se le declarara a su pupilo.

# Impacto en la familia de las crisis de las personas con esquizofrenia

Respecto a qué impactó más a la familia de las características de las crisis, en determinados casos fue la agresividad hacia otros o hacia si mismos, en otros casos sólo conductas anómalas sin agresividad y por último el encerrarse en la casa o en si mismos: "las primeras crisis eran brutales, como que atacaba, un día poco menos que me atacó con un serrucho", "los brazos se le apretaban y no había forma de movérselos, juntaba los dientes. Hizo una cuantas barbaridades en la calle, golpeó la puerta, la rompió, en fin. Ella se vio en la obligación de llamar a carabineros, los que lo llevaron a la fuerza al Hospital", "el daño que se pueden hacer a si mismos, el que le pueden hacer a otros. A veces llamaban y teníamos que ir a buscarlo a la cárcel, también se arrancaba de la clínica", "... cuando tenía unos 13 años... no quiso seguir estudiando y me dijo: mamá, no me matricules porque este otro año no quiero ir al colegio... yo me pregunto por qué le hice caso... el tuvo una manera tan drástica de decir lo que pensaba... llegó Marzo y no hubo manera [de llevarlo al colegio] porque se escapó semana tras

semana. Se metió en su mundo, que no quería salir a ninguna parte...", "... en la casa hacía un montón de leseras, pero violenta no fue nunca, pero tenía delirio de persecución, no se atrevía a salir al patio porque la podían matar, en la calle también sentía que la perseguían, o bien ponía velitas en todas partes, o bien salía a la calle a venderles cosas a los vecinos o a llevarles hierbas..." "[el menor de los hermanos] ...no agresivo, sino que más bien violento...", "en el caso mío, como son los dos, mi hijo cuando está en crisis es muy delirante, con alucinaciones. El no me conoce a mí, yo soy un animal... la hija es autodestructiva total, sólo quiere matarse, matarse...".

En la muestra de tutores, ante tres alternativas el 58,8% encontró demasiado extraña la conducta de su pupilo en la primera crisis. De manera apreciable (en una escala de 1 a 10, más de 5) durante las crisis: un 45,1% manifiesta agresividad física contra personas, un 51% manifiesta agresividad verbal, un 37,2% ejerce violencia contra objetos materiales de la casa, un 56,8% hace cosas extrañas, un 22,5% ha tenido problemas con carabineros o la justicia al salir, un 30,4% ha intentado hacerse daño a si mismo, un 46,1% es difícil de controlar y un notable 64,7% se encierra en si mismo.

Respecto a la reacción de los familiares ante las crisis, ya hemos visto que en ocasiones se producen problemas entre marido y mujer, pero este problema es aún más marcado respecto a los hermanos, aunque no siempre y en muchos casos se produce un alejamiento de los parientes indirectos: "... mi hijastra... no lo aceptaba... los hijos de ella le hablaban que no se juntara con el delincuente... y familiares del marido de mi hija, que es médico... decían que teníamos que encerrarlo, vamos toda la familia, échenlo de la casa...", "mis dos hijas me decían: pero si no es tu hijo, échalo [el paciente es hijo adoptivo]", "... una reunión [terapéutica] ... era tan importante sobre todo para mis hijos que estaban casados y ninguno me acompañó. Me quedé solo, mi mujer se fue..." "yo tengo un hijo mayor que tiene su carrera. El dice que mi hijo no tiene esquizofrenia. El domingo antepasado fue una tortura... le dijo que hasta cuando permites que la mamá te dé tóxicos, que te está envenenando la mente..." "realmente tienen cada metida de pata...cuando el hijo mayor se casó, el menor, que es el que está en tratamiento se puso a tomar más de

la cuenta. El hermano va y le dice algo y que no le manda tremendo combo. Eso influyó en que los hermanos no vayan a verlo ni pregunten por él", "yo tengo dos hijos y uno es muy apegado a su hermano... lo quiere mucho...", "en el caso de la familia de mi marido es que son muy ignorantes, por lo que se desentienden. En realidad nuestra familia somos cuatro y nada más", "... los familiares preguntan que como está, que está haciendo, pero en forma superficial, por cortesía. Pero ellos no lo vienen a visitar y a él tampoco le interesa", "yo creo que... en relación a la familia indirecta... mi padre me acusaba que yo lo estaba enfermando [al hijo esquizofrénico]", "se han encontrado en momentos que han estado familiares míos, hermanas, donde han explotado crisis. Ellos huyen porque le tienen miedo", "... en la familia fueron muy cariñosos, mi mamá es muy cariñosa con Carlos y mi hermana y el resto de los parientes lo acogen, pero no es que alguien le vaya a decir te vengo a buscar o vamos a la playa. O sea, hay excepciones, pero tengo que ir yo..."

El gran impacto que produce la enfermedad en quienes rodean al paciente, se manifiesta en que en el 45,2% de los casos de la muestra uno o más miembros de la familia han debido someterse a tratamiento psicológico o psiquiátrico por vivir con el paciente, y en el 36,3% de los casos el resto de la familia se ha alejado mucho o totalmente del grupo familiar que vive con el paciente. Los potenciales conflictos con los hermanos se confirman en la muestra de pacientes, ya que al preguntárseles con que persona de su familia (incluyendo a parientes indirectos) tiene mayores problemas, el porcentaje más alto fue con hermanos: un 26,8%, seguido muy por debajo con el padre (13,4%) y en tercer lugar con la madre (8,9%), siendo esta última a su vez la persona que más quieren.

Respecto a las opiniones frente a las internaciones al parecer en algunos casos es un alivio con sentimientos de culpa, y al parecer los más partidarios de ella son los hermanos o la familia más amplia: "cuando... estuvo hospitalizado... uno tiene un sentimiento bien extraño, da pena verlo interno, porque eso lo odiaba... pero por otra parte era un alivio...", "... hay que reconocer que quienes lo internaron fueron las hijas...", "... nos echan la culpa a nosotros por no haberlo dejado encerrado... incluso una de mis hijas me dijo que no debía haberlo sacado", "si la familia es numerosa hay problemas, entonces cuál es la solución: ponen todos plata

y que se vaya a una clínica...", "en cuanto a la familia nadie ha cooperado... [excepto] cuando se le internó, las dos veces que lo ha estado".

A un 70,6% de la muestra ha habido que internarlo contra su voluntad alguna vez en períodos de crisis y de estos un 79,2% ha provocado problemas para su internación.

Ya hemos visto parte de las dificultades para controlar al paciente durante las crisis en que incluso ha tenido que intervenir carabineros en algunos casos, aunque hay gran variación al respecto. Algunos tutores han desarrollado técnicas para controlarlos: "yo le voy a contar que aprendí muy luego, cuando supe que era una enfermedad, aprendí como tratarlo, nunca le busqué la contra... algunos amigos, vecinos, quisieron tratarlo, pero como no lo comprendieron, lo abandonaron...", "bueno, los siquiatras y el ministerio admiten que la familia puede aportar una gran cuota para solucionar el problema, porque estos chicos son diferentes, hay que buscarles por la buena, y ellos quieren afecto, aunque son medio manipuladores y violentos, cuando uno les impone la propia voluntad, pero ellos creen que tienen la razón. Si uno los ataca, se encuentra con una muralla".

A un 71,5% de la muestra le ha costado regular o mucho controlar al paciente durante las crisis.

## Las terapias

En general la mayor parte de los tutores tienen opiniones muy críticas de las terapias: pasaron por varios psiquiatras para sus hijos y se quejan que muchos de ellos sólo los dopaban, destacando los tutores la importancia de la psicoterapia, y la mayoría reconoce que los pacientes han mejorado mucho con las drogas de última generación: "... ella se estuvo tratando con un psiquiatra, pero a mí nuca jamás me decían lo que tenía, sino que puros remedios, drogas, que venga a otro médico, que venga a la psicóloga, que hora para un mes o dos, y como le digo, nunca me dijeron qué tenía mi niña... mi doctor [que no es psiquiatra]... vio a la niña, no le mandó a hacer ningún examen y me dijo, sabes lo que tiene tu niña es esquizofrenia...", "...

[mis hijos] como que se cansan de la vida, se cansan de tomar tanto remedio y no ver mejoría, de estar dopados...", "te digo que al comienzo sólo encontramos médicos que no servían para nada y nos costó mucho encontrar una doctora que asumiera su enfermedad... que se hiciera cargo de él... estuvo yendo tres veces a la semana... ahora todavía va una vez al mes, pero ya no la necesita como al comienzo", "[después de pasar por diversos tratamiento e internaciones y no poder controlarlo]... aparece el Leponex [droga de última generación] y la Sra. Carmen Gloria [terapeuta directora de Reencuentros] empieza a tratarlo... lo importante es hablar, no es tanto la medicina, sino que la terapia...", "la doctora nos enseñó cómo hay que poner los límites. Ha sido toda una escuela, una educación ¿cómo sé yo de poner límites a una esquizofrénico? La doctora nos enseñó, Uds. tienen que hacer esto y lo otro", "Imagínese todo el tiempo que tuvo que pasar para que llegara el Leponex y empezáramos a ver buenos resultados...", "... pasó mucho tiempo que deambulamos de médico en médico, los que para ellos el enfermo era un objeto que había que tener totalmente dopado para que no molestara a la familia, entonces esta niñita vivía dopada, sin ganas de hacer nada, casi sin hablar, y así estuvimos muchos años, hasta que llegaron las nuevas drogas, y allí empezamos a ver una luz de esperanza, pero ya habían pasado casi diez años de angustia, porque el médico no le daba importancia a la esquizofrenia, yo creo que ponía la grabadora y la niña hablaba y hablaba, siempre lo mismo: ya, auméntele la dosis. Así es que yo tengo muy mala impresión de los médicos en ese sentido", "... cuando ya había pasado por un montón de médicos, el último médico fue el que la salvó, que ya lo tengo hace más de diez años, un médico fantástico, el que le dio mucha confianza. En este momento mi hija es dueña de casa, la maneja sola, hace sus compras, paga sus cuentas, cuida de tres hijos grandes... está haciendo su vida relativamente normal...", "en COSAM no nos han hecho esas charlas. La señora Ana María, que estaba antes, sí iba a hacerlas, pero ahora no es toda la familia. Sólo los padres o familiares que estaban a cargo... pero nunca llamaron a los hermanos o al padre, aunque hubiese que haberlo obligado..... sería bastante bueno... hacerle una charla a los hermanos, porque resulta que la familia, o los mismos hermanos no quieren saber de ellos, los que dicen que no quieren saber nada del enfermo, no tengo que ver contigo, tu no existes para mí". Por último en diversos casos plantean las dificultades económicas que han debido sufrir por el costo de los tratamientos: "... yo

lo tuve en la Clínica del Carmen, la mejor en su especialidad que hay en Chile. Yo gasté mucho, vendí todo: casa, auto... [actualmente] tengo que gastar \$ 175.000.- [mensuales] en remedios para mi hijo. Mi marido gana \$ 220.000.- mensual, por lo que debo hacer turnos de noche cuidando enfermos..."

De los casos de la muestra, un 47,1% tuvieron que pasar por muchos psiquiatras y un 29,4% por algunos antes de llegar al tratamiento adecuado, en un 61,8% la enfermedad del paciente ha provocado muchos o enormes problemas en la familia, y en un 53,9% la familia ha tenido muchos o demasiados problemas para costear económicamente el tratamiento del paciente.

# El trabajo y la capacidad de desempeño en obligaciones sociales

La mayoría de las participantes concuerda en que sus hijos están capacitados para desarrollar trabajos remunerados, sin embargo, indagando más en el tema señalan que realizan pocas labores domesticas, principalmente porque la familia no les da los espacios suficientes de participación, pero eso no es así cuando se los estimula. Sigue existiendo un trato excesivamente paternalista y sobreprotector. Se conversa en torno a experiencias de empresas sociales y consideran que sus hijos podrían realizar trabajos, pero con un grado de dificultad menor. Aunque en su discurso tienen fe en las capacidades de sus hijos, en general no los creen capaces de valerse por sí mismos; la posibilidad de tener un trabajo con un empleador se ve más factible en grupos de menores ingreso, debido a que los pacientes demostrarían menos renuencias vocacionales ante trabajos manuales (de menor nivel): "[a la terapeuta]... le dije que había que empezar suave, muy suave, que no quería que cayera nuevamente al hospital, si lo saqué con el Leponex no quiero volver a llevarlo. Me dijo que no me preocupara, déjenmelo a mí, y ahora él maneja toda la casa, la limpia, va a comprar. Es una maravilla de cómo entró a cómo está ahora", "... pero de todos modos hay que prepararlos. Porque los que se casan, en el caso de las mujeres, deben saber hacer todo, desde un desayuno, lavar la ropa, ver la guagua", "[en torno a la sobreprotección] es que sufrimos tanto cuando ellos estaban enfermos, que no queremos causarles ningún problema o dolor", "[¿son sobreprotectores?:] sí, totalmente", "[¿por qué lo creen?:] no es que creamos, lo hemos vivido", "Yo voy a ser bien realista. Yo he trabajado toda mi vida, e incluso he manejado empresas. Por lo tanto, yo no sé en que nivel podría trabajar con una persona enferma como es mi hijo", "Mi hijo menor estuvo haciendo una clasificación en la biblioteca del INJ con el computador. Yo no creo que a él le puedan dar un puesto, por ejemplo, manejando personas", "[Moderador: Pero hay una experiencia de una pizzería en Peñalolen:] Pero hay una cosa. El estrato social de Peñalolén es distinto que el de acá [los pacientes son de mayor nivel económico en ese centro]. No es por discriminar a nadie, para ellos es una buena solución, ¿pero su hijo va a querer hacer pizza?", "Ellos deben tener una actividad, sentirse útiles, entonces van a los talleres. En lo laboral es complicado, por eso hay que luchar por los talleres", "A mí me gustaría decir que debiera haber una ley donde las empresas tuviesen cupos a gente que intenta reinsertarse laboralmente, pero tal vez, un trabajo protegido, con exigencias o sueldo algo distintas. Pero es un derecho que tienen nuestros hijos ya que ellos no pueden realizar un trabajo por mucho tiempo, de 8 o 10 horas, porque les costaría y los expondría".

En la muestra de manera apreciable (en una escala de 1 a 10, más de 5): un 48% declara que su pupilo ayuda poco en la casa, un 79,4% que no es capaz de vivir solo aunque tenga ayuda económica de la familia, un 84,3% que no es capaz de vivir solo manteniéndose económicamente, un 72,5% que no es capaz de tener una pareja estable. En cuanto a que evitan exigirle en trabajo o disciplina porque ha sufrido mucho (sobreprotección) paradójicamente sólo un 39,2% declaran sobreprotegerlo regular o mucho. Ahora bien, les preguntamos a los tutores que pusieran nota de 1 a 7 respecto a la capacidad de trabajar del pupilo en diversas situaciones, y el resultado fue una nota promedio para la muestra de 4,1 para trabajar con empleador no pariente, 3,2 para trabajar por cuenta propia, 5,5 para trabajar en empresas sociales adecuadas para ellos y 5,9 para trabajar en talleres protegidos.

## **CONCLUSIONES**

El que uno de los miembros de familia sufra de esquizofrenia se transforma en un verdadero drama para el paciente y su familia. Pocos conocen de antemano la enfermedad de manera fidedigna, hacen al comienzo interpretaciones erradas o caen en el desconcierto. En muchos casos los padres se hacen recriminaciones mutuas y surgen conflictos entre los hermanos, debiendo miembros de la familia consultar psiquiatra o psicólogo a raíz de los problemas que provoca que haya uno con esquizofrenia. Según los tutores las familias enfrentan muchos problemas por este motivo siendo apreciables los económicos por los costos de los tratamientos. En muchos casos el resto de la familia se aleja de aquella con una persona con esquizofrenia. Durante las crisis destacan los efectos de distintos casos de la agresividad del paciente, sus conductas anómalas o el que se encierre en si mismo, habiendo muchas dificultades para controlarlo, siendo frecuentes las internaciones contra la voluntad del paciente, con los problemas consiguientes. Las drogas de última generación han venido a poner alivio a esta situación, agravada por médicos que sólo dopan a los pacientes sin una psicoterapia adecuada y sin comprometerse en los procesos de rehabilitación y reinserción social de los pacientes. Con estímulos adecuados los pacientes pueden desenvolverse bien en tareas domésticas y, tal vez por un exceso de sobreprotección, la mayoría de los tutores piensan que en trabajos remunerados deben ser protegidos o tomar en cuenta las características particulares de los pacientes.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Cordero, Martín: "Esquizofrenia y familia", REVISTA DE PSIQUIATRIA. Nº 1, vol. XIV, 1997, pp. 42-45.
- Chuaqui, Jorge: "Esquizofrenia, estigma e inserción laboral". PSIQUIATRÍA Y SALUD MENTAL. Año XIX Nº 1 Enero-Marzo 2002, pp. 4-11.

- Chen, W.J. y otros: "Schizotypy in Community Samples: The Three-Factor Structure and Correlation with Sustained Action". JOURNAL OF ABNORMAL PSYCHOLOGY. 1997, vol. 106, No 4, pp. 649-654.
- Mahaluf, Jorge y otros: "Expectativas de la familia en torno a la mejoría del paciente esquizofrénico". REVISTA DE PSIQUIATRIA CLINICA. № 1, vol. XXVI, 1989, pp. 47-51.
- Morales, Eliana: "Familia, paciente y reinserción social". REVISTA DE PSIQUIATRIA. Nº 1, vol. XI, 1994, pp. 16-20.
- Sepúlveda, Rafael: "Intervención familiar para personas con esquizofrenia.
   Crónica a partir de una revisión sistemática del tema". REVISTA DE PSIQUIATRIA. Nº 3, vol. XIII, 1993, pp. 155-157.

Zúñiga, Sonia y J.Jobet: "Evaluación del programa de psicoeducación para familiares de pacientes esquizofrénicos: Una intervención complementaria al tratamiento psicofarmacológico y psicoterapéutico". REVISTA DE PSIQUIATRÍA. Nº 1, 1993, pp. 25-30.

# ESQUIZOFRENIA Y DESEMPEÑO LABORAL9

Jorge Chuaqui<sup>10</sup>
Arturo Prieto C.<sup>11</sup>

#### RESUMEN

El fin último de la psiquiatría comunitaria es la reintegración social plena de las personas con enfermedades mentales severas. La reinserción laboral es un elemento clave en dicha reintegración, ya que la autonomía económica es la única que en los hechos permite decidir por uno mismo, mejora la salud, permite formar una familia propia sin condicionamientos y brinda las condiciones para ser autovalente. En el caso de las personas con esquizofrenia es una meta no lograda, ni en Chile ni en el mundo: sólo de un 10 a un 20% trabajan en empleos "normales". En un estudio realizado en Chile cerca del 70% estaba en condiciones de trabajar, pero a consecuencias del estigma social (explorado en una muestra de empresarios en dicho estudio), se levantan enormes barreras para lograrlo.

Una alternativa es crear empresas y talleres laborales para dichas personas. En nuestra investigación actual intentamos explorar los factores asociados al desempeño laboral y los procesos motivacionales y vocacionales de personas con esquizofrenia en los tres tipos de trabajo existentes para ellos: (1) trabajos competitivos ("normales"), (2) trabajos semi-protegidos (empleos "normales" en instituciones de salud con horarios más breves y algunas consideraciones especiales) y (3) trabajos en talleres ad hoc y empresas sociales creados especialmente para esas personas. Los trabajos competitivos que pudimos incluir en la muestra (alrededor de 20 casos) resultaron ser muy precarios para hacer comparaciones válidas. Los que trabajan en empleos semi-protegidos (alrededor de 25 casos) ganan cerca de la mitad del sueldo mínimo

<sup>&</sup>lt;sup>9</sup> Resultados del proyecto de investigación FONDECYT Nº 1040186 "Esquizofrenia, talleres protegidos, empresas sociales y desempeño laboral", años 2004-2006 (Proyecto patrocinado por la Universidad de Viña del Mar). Ayudantes: Ricardo Fuentealba y Carolina Pérez.

<sup>&</sup>lt;sup>10</sup> Doctor en Ciencias Humanas – Sociología, Profesor Investigador de la Carrera de Sociología y del Centro de Investigaciones Sociológicas de la Universidad de Valparaíso, Presidente (s) ANUSSAM.

<sup>&</sup>lt;sup>11</sup> Doctor en Psicología Clínica y de la Salud, Director de la Escuela de Ciencias Sociales de la Universidad de Viña del Mar.

legal en Chile. Respecto al punto 3 (alrededor de 110 casos) los casos cubren la gran mayoría de las personas con esquizofrenia que trabajan en talleres protegidos o empresas sociales de la Región Metropolitana y la Provincia de Valparaíso según el catastro que realizamos. Reciben ingresos monetarios muy bajos: más del 70% menos de la mitad del ingreso mínimo legal y cerca del 40% menos de 1/6 de ese ingreso.

Los instrumentos utilizados fueron una encuesta estructurada a partir de la realización de 4 grupos focales previos, un instrumento llenado por los supervisores para medir el desempeño laboral y una escala vocacional para personas segregadas ocupacionalmente creada y estandarizada en esta investigación con este propósito. Repetimos las mediciones de los dos primeros instrumentos en dos años sucesivos.

Algunos resultados: Más del 80% se siente bien o muy bien en el trabajo, alrededor del 90% piensa que el trabajo le ha mejorado la vida, entre un 75 y 85% piensan que el trabajo les ha mejorado su salud, un 80% manifiesta que la empresa o taller ocupa un lugar importante o muy importante en su vida, alrededor de un 85% piensa que la empresa crecerá (40 a 50% de todos los casos) o se mantendrá igual, un 70% siente que las relaciones con los compañeros de trabajo son de afecto y compañerismo, cerca del 70% se sienten más personas por tener este trabajo. Desde el punto de vista de la satisfacción subjetiva, autoestima, calidez de las relaciones de trabajo, las empresas sociales y talleres protegidos muestran resultados claramente positivos, y cumplen un papel destacado debido a la escasísima cantidad de oportunidades reales de inserción laboral plena para las personas con EQZ. La motivación laboral en los casos del estudio estaría dada, más que por factores económicos, por factores subjetivos asociados al mejoramiento de la persona, motivación que se traduciría en un mejor desempeño, que no se vería notoriamente afectado por la sensación subjetiva de menoscabo por la enfermedad, el sueño y cansancio asociado a los medicamentos. El análisis vocacional tanto de factores internos (intereses y percepción de las aptitudes) como del entorno (percepción de las oportunidades e importancia) muestra (en los pacientes y en una muestra de personas sin la enfermedad segregadas ocupacionalemnte) la indefinición de áreas de significativa representatividad de los componentes vocacionales internos de los paciente que puede interpretarse como una natural inespecificidad laboral que permitiría una supuesta adaptación a diversos puestos de trabajo. Por otro lado, la insospechada percepción (para los pacientes, no así para personas segregadas sin la enfermedad) de que las condiciones del entorno serían favorables al desempeño laboral en muchas o todas las áreas, puede interpretarse al menos de dos perspectivas. Por un lado, el efecto de "ingenuidad laboral" al suponer que no hay barreras sociales y por tanto se tienen buenas posibilidades para encontrar y desempeñar puestos de trabajo acordes con las necesidades y características personales. Y por otro, a un posible estado de anosognosia, concebida ésta como una manifestación o secuela de la enfermedad.

#### **EL PROBLEMA**

La psicoterapia comunitaria supone, como su nombre lo indica, la plena reintegración de los usuarios en la comunidad. La reintegración plena implica, a su vez, la reintegración laboral que, además de proporcionar autonomía económica permite al usuario decidir respecto a su propia vida, eleva su calidad de vida y tiene múltiples efectos en su salud mental. Sin embargo, este objetivo no se ha alcanzado para la mayoría ni siquiera en países desarrollados, como muestran diversos estudios.

La situación laboral de las personas con esquizofrenia es desmedrada en los diversos países alrededor del mundo, incluso en países desarrollados. En Japón se hizo una evaluación global del problema para ese país y se concluye que el 16% de los pacientes tiene trabajo completo, un 8% jornada parcial, 12% asistían a un centro de atención diurna, 4% van a talleres cerrados y sólo un 1% a talleres de rehabilitación (Yamashita T. y otros, 1996). En otro estudio realizado en Alemania, 502 pacientes fueron estudiados, llegándose a concluir que sólo un 12,8% vivía de lo que ganaba; sólo 16% espera cambiar al mercado abierto y competitivo; la satisfacción con el trabajo es alta (Reker T. Y otro, 1993). Según un estudio realizado en

Polonia, después de dos años de declarada la enfermedad un 40% estaba trabajando, pero la mayor parte en trabajos para discapacitados; los pacientes que trabajaban profesionalmente tenían mejor estado mental, disminuyendo los síntomas psicopatológicos en ellos (Mikulska-Meder J., 1992). Una encuesta de 72 pacientes en Alemania reveló que sólo un 16% mantenía un empleo, y sólo 15% ganaba su propio salario; cerca de 25 pacientes dependían de la seguridad social para mantenerse y en muchos de ellos se manifestaban situaciones de pobreza (Morchen G. y otros, 1992).

En Chile la situación no es mejor. En una muestra de 150 pacientes ambulatorios con esquizofrenia de la Región Metropolitana, sólo un 13,3% trabajaba en empleos competitivos (Chuaqui, J., 2001). En el mismo estudio, según criterios conservadores, se determinó que el 68% de ellos estaban capacitados y estables mentalmente como para trabajar en empleos competitivos. Sin embargo, en una muestra aleatoria de 150 empresarios grandes y medianos, sólo el 28% opinaba que una persona con esquizofrenia puede desempeñarse bien en tareas simples, siendo bastante menores los porcentajes para tareas complejas o estresantes. La mayoría los considera agresivos, violentos o peligrosos. Además, tales empresarios manifiestan gran ignorancia de la enfermedad (el 72% contestó erróneamente a más de la mitad de una lista de características de la enfermedad, atribuyéndole además algunas características de otras enfermedades como la histeria) (Chuaqui, J., 2002). Esto indica la fuerza del estigma social asociado a la enfermedad, pero esto es sólo parte del problema.

Se puede constatar que el problema del estigma no se da sólo en Chile, sino también en el resto de los países. Un estudio en Alemania, constata esta realidad según lo ven pacientes, parientes y el personal de la salud (Schulze, B. y Angermeyer, M. C., 2003). Se ha realizado una campaña focalizada en grupos significativos (estudiantes, empleadores y personal del sistema jurídico) en 20 países para reducir el estigma (Warner, R., 2005), que respecto a estos grupos ha mostrado cierta efectividad. Una investigación realizada en Chile mostró la

intensidad de los prejuicios respecto a la esquizofrenia entre los empleadores de empresas grandes y medianas de la Región Metropolitana (Chuaqui, Jorge, 2002). La existencia del estigma, plantea el problema de cuáles deben ser los rasgos psicosociales de las personas con esquizofrenia para, dada esta situación, poder conseguir un empleo remunerado. El tener un trabajo remunerado es uno de los componentes más significativos de la calidad de vida (Mubarak, A. R., y otros, 2003; Bengtsson-Tops A. y Hansson L., 1999; Bengtssons-Tops, Anita y otros, 2005) y mejora la salud mental entendida en sentido amplio. A pesar de esto, tanto a nivel internacional como en Chile, sólo entre el 10 y el 20% de las personas con esquizofrenia tienen un empleo competitivo (Marwaha, Steven y Jonson, Sonia, 2004; Chuaqui, Jorge, 2002). Esta situación tiene un dramático impacto en la vida personal y familiar de las personas con esquizofrenia (Thornicroft, Graham y otros, 2004).

Dada la fuerza del estigma, surge de manera natural la alternativa de crear empresas especiales para los pacientes, en que por definición no serían segregados: las empresas sociales para "discapacitados" (aunque habría que ver que tanto es por discapacidad y cuanto por estigma) psíquicos. Y cabe preguntarse ¿cómo es el desempeño de los pacientes en dichas empresas? ¿qué aspectos o variables están asociadas con el buen o mal desempeño? ¿cuáles son las consecuencias positivas del trabajo para los pacientes? Y relacionado con lo anterior: ¿cuáles son las condiciones de trabajo que ofrecen las empresas sociales comparadas con el mercado competitivo? ¿hasta que punto son sustentables y, relacionado con ello, en que medida pueden llegar a ser una real alternativa a los empleos en el mercado competitivo? Y por último, habría que determinar: ¿desde el punto de vista del usuario, como se compara en todos estos aspectos, la situación de los pacientes que trabajan en empresas sociales con la de los que trabajan en el mercado competitivo? Según un catastro previo de las empresas sociales en la Región Metropolitana y la provincia de Valparaíso, los talleres protegidos constituyen usualmente proyectos de empresas sociales que aún no han logrado autonomía y autofinanciamiento, por lo que proveen bajos ingresos a los participantes y requieren del apoyo constante de los servicios de salud. Como las empresas sociales plenamente desarrolladas son escasísimas,

incluimos en este estudio a los talleres protegidos que proveen de ingresos a los participantes.

En una experiencia realizada en EEUU se llega a la conclusión que ayudar a pacientes con enfermedad severa a obtener empleos competitivos que coincidan con sus preferencias explícitas de trabajo aumenta la satisfacción con el trabajo y la manutención de él (Becker, DR y otros, 1996). Esta situación tiene una doble lectura: por una parte señala la importancia de la vocación, importante para cualquiera, pero más aún para pacientes psiquiátricos, que será una de nuestras hipótesis de trabajo. Y, por otra parte, el que el tener una ocupación en empleos competitivos da más prestigio que el tenerlo en una empresa social, lo que a su vez redundaría en mayor satisfacción en el trabajo, de acuerdo al hallazgo citado en el libro de Berelson: "hay una alta correlación entre satisfacción en el trabajo y el prestigio, ingreso, autoridad y responsabilidad de la ocupación" (Berelson y Steiner, 1964, p. 409). El ingreso, en verdaderos competitivos (ya que algunos pacientes trabajan en condiciones muy precarias), también es mayor usualmente que el de la empresa social o el taller protegido.

Pero el empleo competitivo puede ser también un arma de doble filo, situación que exploraremos en la investigación, ya que al conocer los compañeros de trabajo la enfermedad del paciente, pueden tender a aislarlo o, por temor, crearse un clima hostil de trabajo, lo que redundará en tendencia a la insatisfacción y eventual abandono del trabajo, ya que "a mayor cohesión de la organización informal [cohesión que podría romperse por el estigma asociado a la enfermedad, J.Ch.], mayor la satisfacción con el trabajo" (Berelson y Steiner, 1964, p. 409) y "el ausentismo y la rotación en el trabajo se dan ...[entre otros aspectos, J.Ch.]..... en situación de baja cohesión de los grupos informales de trabajo" (Berelson y Steiner, 1964, p. 408). Estos problemas no ocurrirían en la empresa social o taller protegido, ya que el paciente se encontraría entre personas con su mismo problema. De cualquier forma el grupo primario es fundamental en la situación de trabajo, ya que "en el grupo primario de la red de interacción informal, el individuo adquiere gran parte de sus actitudes, opiniones, metas e ideales respecto a la organización" (Brown AC, 1958, p. 152) y "el grupo

primario de la red de interacción informal es la fuente principal de control social respecto a sus miembros en la organización" (Brown AC, 1958, p. 153). Y esto es válido tanto para el trabajo en un empleo competitivo dentro de la empresa que habría contratado al paciente, como para las relaciones al interior de la empresa social o taller protegido en que este trabajaría. Para medir la fuerza y cohesión del grupo primario, además de técnicas como el sociograma, podemos utilizar la proposición teórica "si las interacciones entre los miembros de un grupo son frecuentes en el sistema externo [sus relaciones en tareas de la empresa, J. Ch.], surgirán sentimientos de agrado entre ellos, y estos sentimientos conducirán a nuevas interacciones, más allá de las interacciones del sistema externo [es decir, incluso fuera de la empresa, J. Ch.], reforzando este último (feed back)" (Homans, GC, 1950, p.112). Es decir, si las relaciones son sólidas al interior de la empresa, deberían expresarse en interacciones de sus miembros fuera de ella.

Pero no debemos olvidar que aparte de ser trabajadores, los usuarios padecen de su enfermedad. Ello puede llevar, por una parte, a dificultad para cumplir los horarios, por el aletargamiento que producen algunos medicamentos y por otra, falta de resistencia al stress, que eventualmente facilitaría que el paciente sufriera una crisis, aparte de síntomas productivos residuales que pueden estar presentes aunque los pacientes estén compensados, aspectos que también será necesario evaluar. En estos aspectos, la empresa social o taller protegido aparecería como superior al empleo competitivo, por su misma naturaleza.

La bibliografía respecto a análisis científicos de empresas sociales de discapacitados psíquicos es escasísima, hasta el punto de que en los archivos de las bibliotecas nacionales e internacionales que aparecen en internet no encontramos ni un solo título. Encontramos tres informes de España, que constituyen una mera presentación de sus empresas sociales realizada por sus organizadores (el Programa TELEMÁTICA-ARCO, fondos FEDER; el proyecto LIMENCOP; y Actividades Clic: CD formativo de iniciación al uso del ordenador dirigido a personas con discapacidad intelectual, que en todo caso, se refiere en

nuestra nomenclatura a discapacitados mentales, no psíquicos); y un informe de Alemania, de alternativas a la empresa social de discapacitados, como las compañías de integración (en que sólo de un 10% a un 25% son discapacitados) y empresas competitivas que emplean a discapacitados (Rainer Dolle, 2002)

Nuestra investigación pretende evaluar la efectividad de los talleres protegidos y empresas sociales, versus los empleos semi-protegidos y los competitivos como solución al problema. Los talleres protegidos y empresas sociales obvian el problema del estigma y tienen un papel muy positivo en la autoestima y reconocimiento social; sin embargo, ofrecen remuneraciones que son un tercio o menos del salario mínimo para trabajadores "normales" y ofrecen un rango limitado de ocupaciones lo que dificulta hacer coincidir la actividad laboral con las orientaciones vocacionales de los usuarios. Para evaluar esto último, en el presente estudio se ha especialmente construido la Escala Subjetiva de Segregación Ocupacional (ESSO), instrumento que mide en forma independiente y consecutiva sobre los mismos 77 ítems del instrumento, los intereses, aptitudes, valores y oportunidades percibidas por el paciente en 29 áreas de competencias laborales. El propósito de la ESSO es describir las coincidencias entre los intereses y aptitudes (factores internos), y los valores y oportunidades ambientales (factores externos) en las áreas que los pacientes perciben con mayor nivel de satisfacción y desempeño laboral, e identificar los aspectos más débiles que requerirían reforzamiento para lograr una mejor reintegración laboral. La ESSO proporciona además, otra clase de información referida a los altos niveles de consistencias – positivas o negativas – o de inconsistencias entre los intereses, aptitudes, valores y oportunidades percibidas por el paciente en 29 áreas de competencias laborales y que de acuerdo a otras investigaciones vocacionales (Prieto, 2002-a; 2002-b; 1999; 1997) pueden reflejar aspectos de personalidad, clínicos y emocionales del examinado.

El desempeño laboral depende de la consistencia entre las características personales y las condiciones socio-ambientales que resultan más compatible con el proyecto de vida de la persona, involucrando la conjunción de procesos sociales, psicológicos e incluso biológicos (Luzzo, 2000; Luzzo y MacGregor,

2000; Lent, Brown, y Hackett, 1994), que determinarán su desarrollo personal, calidad de vida y contribución a la sociedad (Paa, y McWhirter, 2000; Prieto, 1999; 2002). En general y a modo de síntesis, las líneas de investigación vocacional actualmente predominantes, sugieren que los procesos que determinan la vocación de una persona pueden agruparse en cuatro dimensiones que inciden en el desempeño de actividades ocupacionales: 1º Intereses (Lapan, Adams, Turner y Hinkelman, 2000; Lapan, Hinkelman, Adams, y Turner, 1999; Prediger, 1996; Crites, 1974) que incluyen las características personales, físicas y psicológicas, tales como la salud y constitución corporal, temperamento, rasgos de personalidad (Holland, 1999; Luzzo y MacGregor, 2000), preferencias, motivaciones (Asner-Self, 2001; Lapan, Hinkelman, Adams, y Turner, 1999; Crites, 1974) y afectos; 2º Aptitudes (Asner-Self, 2001; Prediger, 1996) que involucran la capacidad intelectual, general y específica (Asner-Self, 2001; Arbona, 1999); coordinaciones sensoperceptuales y motrices, destrezas y talentos especiales; procesos cognitivos (Lent, Brown, y Hackett; 1994; Luzzo y MacGregor, 2000; Heppner, O'Brien, Hinkelman, y Humphrey, 1994) y expectativas de autoeficacia (Ferry, Fouad, y Smith, 2000; Luzzo y MacGregor, 2000; Betz, Schifano y Kaplan, 1999; Lapan, Hinkelman, Adams, y Turner, 1999; Heppner, O'Brien, y Hinkelman, 1996; Bandura, 1989); 3º Valores sociales (Lapan, Hinkelman, Adams, y Turner, 1999) que implican el juicio moral y ético; opinión pública, política, económica y social; disposiciones actitudinales (Asner-Self, 2001; Heppner, O'Brien, y Hinkelman, 1996) y creencias religiosas; y, 4º Oportunidades ambientales (Holland, 1997; Lapan, Hinkelman, Adams, y Turner, 1999; Swanson y Fouad, 1999; Hinkelman, y Luzzo, 1997) referido al tipo de vida urbana o rural; disponibilidad y expectativas de campo laboral (Hinkelman, 2000; Lapan, Hinkelman, Adams, y Turner, 1999); presencia de modelos significativos relacionados con las alternativas ocupacionales disponibles; barreras y/o facilitadores familiares (Weihs, Fisher, y Baird, 2002), económicos, estatales y socioculturales; oportunidad educacional (Santos, Ferreira, y Chaves, 2001; Swanson y Fouad, 1999).

Cabe indagar: ¿Cuáles son los niveles generales de intereses, aptitudes, valores y oportunidades ambientales en las personas con esquizofrenia que

trabajan en talleres y empresas sociales o en otros empleos? ¿Qué áreas vocacionales son representativas de ellos comparados con trabajadores "normales? ¿Cómo perciben sus oportunidades, que sabemos son más reducidas que las de otras personas, de desempeñarse en distintas áreas de actividad laboral? Esto nos permitirá explorar los potenciales conflictos o problemas en su desempeño y subjetividad.

## **METODOLOGIA**

# El universo estudiado y los casos seleccionados

Nuestro interés original era comparar las mediciones entre las personas con esquizofrenia que tienen empleos competitivos ("normales"), con las que desempeñan empleos semi-protegidos (cargos "normales" en un servicio de salud con un horario menos prolongado que el común) y con las que trabajan en talleres protegidos y empresas sociales, además de las diferentes relaciones de las variables para el conjunto de todos los casos estudiados. Comenzamos a tener problemas para los casos de personas con esquizofrenia que trabajan en empleos competitivos. Intentamos primero contactarlos a través de la Oficina de Intermediación laboral del Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS), que vincula personas discapacitadas (en nuestro caso discapacitados psíquicos) con potenciales empleadores, pero nos respondieron que sus registros son confidenciales. Posteriormente un centro privado que reintegraba social y laboralmente a personas con enfermedades mentales ("Reencuentros"), nos ofrecieron colaboración, pero al respecto también tuvimos limitaciones, ya que muchos usuarios se negaron a colaborar por temor (debido al estigma asociado a la enfermedad) a que sus empleadores conocieran su enfermedad. No obstante, el primer año del estudio logramos contactar algo más de 20 casos en empleos competitivos. El segundo año el centro de reintegración Reencuentros se había disuelto definitivamente por problemas económicos en su gestión, por lo que pudimos contactar aún menos casos en esa situación. Además, al analizar los

ingresos económicos de los casos entrevistados con empleos competitivos, detectamos que se trata de empleos muy precarios, ya que de los del primer año del estudio solo el 27%, ganaban más del sueldo mínimo legal en Chile y el 64% ganaba cerca de un tercio del sueldo mínimo, y de los del segundo año, ninguno ganaba más del sueldo mínimo y el 50% de los pacientes ganaba menos de 1/6 del sueldo mínimo. Como esta no es la situación del promedio de la gente común que trabaja en empleos competitivos, los casos seleccionados en la muestra no permiten hacer comparaciones entre personas con esquizofrenia que trabajan "normalmente" (por la precariedad de nuestros casos) y las personas con esquizofrenia que están en las otras situaciones laborales estudiadas.

Los que trabajan en empleos semi-protegidos lo hacen en el Hospital Barros Luco, cumpliendo tareas como estafeta, jardinero, auxiliar de administración, etc. Entrevistamos a 25 el primer año y 26 el segundo, en que la mayoría ganaba aproximadamente la mitad del sueldo mínimo legal en Chile.

De los que trabajan en empresas sociales y talleres protegidos logramos entrevistar a 123 el primer año y 105 el segundo. Ellos trabajaban en talleres y empresas ligadas a instituciones de salud, con diversas denominaciones de fantasía (que no siempre dejan en claro la institución de salud o rehabilitación a que están ligados). Los casos se distribuyen aproximadamente de la siguiente manera por empresa o taller (consideramos sólo los principales por lo cual los totales son algo menores que los mencionados):

EMPRESA SOCIAL O TALLER PROTEGIDO	Nº CASOS Año 1	Nº CASOS Año 2
ARCO IRIS	22	21
CORPORACION CARLOS BRESKY (VALPARAISO)	5	6
CASA CLUB (VALPARAISO)	16	8
CENTRO DIURNO MAIPU	5	-
CULTIVA	-	2
ESPERANZA VERDE	11	9
LA COMARCA	12	11
MASITAS RUHUE	12	11
PAN-CHITO	5	5
ROSTROS NUEVOS	32	27
TOTALES	120	100

Todos estos talleres o empresas son de la Región Metropolitana, con excepción de los dos de Valparaíso. Los casos cubren la gran mayoría de las personas con esquizofrenia que trabajan en talleres protegidos o empresas sociales de la Región Metropolitana y la Provincia de Valparaíso según el catastro que realizamos. Reciben ingresos monetarios muy bajos: más del 70% menos de la mitad del ingreso mínimo legal y cerca del 40% menos de 1/6 de ese ingreso.

### Los instrumentos utilizados

- 5. <u>La encuesta a los usuarios</u>: Para elaborar el cuestionario el primer año se realizaron cuatro grupos focales en talleres protegidos y empresas sociales: 2 en Valparaíso y 2 en la Región Metropolitana. Para orientar la discusión de los grupos focales se elaboró una pauta o guía de preguntas, agrupadas en los siguientes temas generales: (i) satisfacción con el trabajo, (ii) motivación hacia el trabajo, (iii) principales problemas en el trabajo (vinculados e independientes de la enfermedad), (iv) identificación y percepción de la empresa o taller y su futuro, (v) relaciones humanas en el trabajo, (vi) trabajo y familia, (vii) problemas generales (el trabajo y el Estado; trabajo, pensiones asistenciales y sociedad, aspiraciones y perspectivas de vida). Dentro de estos temas generales los grupos focales sirvieron para detectar los aspectos específicos más relevantes para los casos estudiados, lo que debería contribuir a aumentar la validez del cuestionario definitivo, y permitió transformarlo en un cuestionario estructurado con menor riesgo de sesgo.
- 6. El instrumento tamizado del modelo de ocupación humana (Model of Human Occupation Screening Tool): Este instrumento aparece en su versión original en inglés en una recopilación de trabajos teóricos y metodológicos sobre la ocupación humana editados por la Terapeuta Carmen Gloria de las Heras e impreso en el Centro de reinserción Reencuentros (no se señala el autor del instrumento que seleccionamos), el cual tradujimos al español. El instrumento guía la evaluación realizada

por un supervisor del desempeño laboral de la persona estudiada, estructurando dicha evaluación en seis áreas (motivación hacia la ocupación, configuración de la ocupación, comunicación y destrezas interactivas, destrezas en el desarrollo de la actividad, destrezas motoras y manejo en el ambiente físico y social). Cada una de estas seis áreas se subdivide en cuatro aspectos específicos, asignándoles en cada uno de estos aspectos, un puntaje de 4 (el mejor desempeño) a 1 (el desempeño más deficiente), especificando los criterios para asignar los puntajes a ese desempeño de muy adecuado a deficiente. Efectuamos el análisis Crombach de confiabilidad de este instrumento en los dos años de la investigación en que fue aplicado, resultando un coeficiente Alpha de 0,4384 para el primer año y un notable 0,9319 para el segundo año-

7. <u>La Escala Subjetiva de Segregación Ocupacional</u> (ESSO). Esta escala fue elaborada el primer año del estudio empleando una muestra de estudiantes y trabajadores sin esquizofrenia y aplicada el segundo año a nuestros casos de personas con esquizofrenia desempeñándose laboralmente.

Los fundamentos teóricos y metodológicos que sustentan el test ESSO se basan en el modelo conceptual de vocación (Prieto, 2002-a; 2002-b; 1999; 1997) desarrollado en otro instrumento – la Escala Subjetiva de Intereses y Aptitudes Vocacionales (ESIAV) – cuyo propósito es evaluar las vocaciones a través de las consistencias, positivas o negativas, entre los intereses y aptitudes percibidas por el sujeto en torno a una misma clase de competencias profesionales.

Las 29 áreas ocupacionales evaluadas en la ESSO se describieron operacionalmente mediante Análisis Funcional. Sobre esa definición se elaboraron al menos 18 ítems por área, 6 de la competencia "conocimiento", 6 de "ejecución" y 6 de "actitud" los que fueron sometidos al juicio de cinco expertos de cada área. Se seleccionaron entre cuatro y seis ítems que a juicio de los expertos tenían alta o muy alta representatividad de cada área. La 1ª versión de la ESSO quedó constituida por 126 ítems aplicados en cuatro escalas independientes pero conmensurables entre sí: Intereses, Aptitudes, Valores Sociales y Oportunidades Ambientales. Esa primera versión fue sometida a análisis

obteniéndose inicialmente factorial una solución factorial 26 componentes principales coincidentes con las siguientes áreas: Agrícola; Alimentación; Artes Plásticas; Aseo; Atención de Público; Atención Social; Confección; Construcción; Dibujo Técnico; Electricidad; Electrónica; Empresa y Comercio; Enseñanza; Estilismo; Idiomas Extranjeros; Industria; Industria Pecuaria; Informática; Lenguaje y Comunicación; Mecánica; Música; Seguridad y Vigilancia; Trabajo Profesional; Transporte y Carga; Turismo; Venta. Además, se diferenciaron deliberadamente otras tres áreas: Actividad Física; Artesanías y Trabajo de Repetición. Así, la versión final del test quedó constituida por 77 ítems y 29 áreas ocupacionales, cuidando de conservar en cada área al menos un ítem por cada competencia y priorizando aquellos ítems compartidos entre dos o más áreas.

Para obtener las orientaciones vocacionales de los pacientes en cada una de estas áreas, se evaluaron los Intereses, Aptitudes, Valores Sociales y Oportunidades Ambientales usando escalas tipo Likert separadas pero conmensurables. Las consistencias positivas o negativas de Intereses y Aptitudes forman una escala compuesta cuyo foco está puesto en la autopercepción de los procesos internos o personales de cada paciente; mientras que las consistencias positivas o negativas entre los Valores Sociales y Oportunidades Ambientales forman otra escala compuesta cuyo foco está puesto esta vez en la autopercepción de los procesos externos o del entorno de cada paciente.

#### Trabajo de campo

Los instrumentos fueron aplicados por psicólogos y supervisores (en el caso del instrumento tamizado), repitiéndose las mediciones los años de la investigación.

# PRESENTACIÓN DE LOS RESULTADOS

# Análisis descriptivo

De los casos estudiados (i) el primer año, 33,1% son mujeres y 66,9% hombres y (ii) el segundo año 29,8% son mujeres y 70,2% hombres. Prácticamente la totalidad están en edades productivas: (i) primer año: 61,4% entre 25 y 45 años y 28,9% entre 45 y 65 años; (ii) segundo año: 56,7% entre 25 y 45 años y 34,8% entre 45 y 65 años. El promedio de edad para el primer año es de 40,04 años y para el segundo de 37,5 años estando ambos en el rango de 19 a 72 años.

Respecto a su situación de salud, contamos con información fragmentaria, ya que los centros de rehabilitación muchas veces poseen antecedentes muy incompletos: las personas entrevistadas padecen de esquizofrenia y, en los casos en que se especifica la enfermedad, el 98% adolece de esquizofrenia paranoide. Del mismo modo, en los casos en que tenemos información respecto al tiempo de evolución de la enfermedad (aproximadamente la mitad de los casos) el promedio es de 13,22 años con una gran dispersión, ya que la desviación estándar es de 8,90 años. La distribución porcentual es la siguiente:

Menos de 10 años	41%
De 10 a 20 años	38%
Más de 20 años	<u>21%</u>
TOTAL	100%
	(68)

En relación al número de hospitalizaciones, la información parcial de que disponemos, arroja la siguiente distribución porcentual:

Una hospitalización	19%
Dos hospitalizaciones	28%
Tres hospitalizaciones	19%
Entre 4 y 8 hospitalizaciones	23%
Más de 8 hospitalizaciones	<u>11%</u>
TOTAL	100%
	(54)

En cuanto al estado civil, se dan las siguientes distribuciones:

ESTADO CIVIL	En el año 1	En el año 2
Soltero(a)	86,1%	82,7%
Casado(a)	8,4%	14,4%
Viudo(a)	1,8%	1,4%
Divorciado(a)	3,0%	1,4%
TOTALES	100%	100%

# En cuanto a educación:

EDUCACIÓN	En el año 1	En el año 2
Sin Educación o con Educación Básica Incompleta	18,1%	14,3%
Con Educación Básica Completa o Media Incompleta	31,0%	36,8%
Con Educación Media Completa	39,4%	34,6%
Con Educación Superior Completa o Incompleta	11,6%	14,3%
TOTALES	100%	100%

Preguntamos cuanto tiempo había pasado desde el último trabajo, con el siguiente resultado:

TIEMPO TRANSCURRIDO DESDE EL TRABAJO	En el año	En el año
ANTERIOR	1	2
Menos de un año	21,5%	8,5%
De uno a cuatro años	19,2%	18,4%
Más de cuatro años	23,3%	39,7%
No ha trabajado anteriormente	36,0%	33,3%
TOTALES	100%	100%

	41 1 1		. ~	
En cuanto a l	a actividad	da trahain an	que se desempeñar	actualmente.
	a actividad	ue liabaio eli	due se desembenar	i actualitietite.

TIPO DE ACTIVIDAD DE TRABAJO	En el año 1	En el año 2
No especializada (estafeta, aseo, etc.)	22,7%	31,2%
Semi-especializada (jardinero, gásfiter, etc.)	37,2%	41,8%
Artesanías (orfebrería, vitrofusión, cerámica, etc.)	16,9%	14,2%
Administración y ventas	12,8%	6,4%
Técnicas y profesionales	2,3%	
Artísticas	2,3%	
Otras	5,8%	6,4%
TOTALES	100%	100%

En cuanto al número de horas semanales de trabajo, se da la siguiente distribución:

Nº DE HORAS SEMANALES DE TRABAJO	En el año 1	En el año 2
Hasta 20 horas	20,3%	30,6%
De 20 a 30 horas	52,3%	13,3%
Más de 30 horas	27,3%	56,1%
TOTALES	100%	100%

En lo que sigue, el análisis lo expondremos para ambos años simultáneamente por la poca variación de las opiniones entre ambos períodos. Más del 80% se siente bien o muy bien en el trabajo, alrededor del 90% piensa que el trabajo le ha mejorado la vida, entre un 75 y 85% piensan que el trabajo les ha mejorado su salud, un 80% manifiesta que la empresa o taller ocupa un lugar importante o muy importante en su vida, alrededor de un 85% piensa que la empresa crecerá (40 a 50% de todos los casos) o se mantendrá igual, un 70% siente que las relaciones con los compañeros de trabajo son de afecto y compañerismo, cerca del 70% se sienten más personas por tener este trabajo, alrededor de un 60% cree que podría cumplir un horario de 8 hrs. diarias en un trabajo cualquiera sin problemas y alrededor de un 70% piensa que el trabajo actual es una etapa para conseguir un trabajo mejor. Debe destacarse que los entrevistadores que aplicaron la encuesta y el test vocacional no pertenecen a los centros de rehabilitación.

Los porcentajes de usuarios que manifiestan falta de concentración, trabajo monótono o aburrido, horario problemático, no le gusta el trabajo, encuentran el trabajo muy exigente o difícil o manifiestan que les falta capacitación o estudios para él, son bastante bajos (menos del 20 o 10%). Entre 35 y 40% manifiestan mucho cansancio o cansancio por medicamentos en el trabajo. El 50% o más opina que no le pagan de acuerdo al trabajo que realiza o dinero insuficiente, no obstante manifestar que tienen algún dinero para sus gastos.

Respecto a los motivos por lo que costaría tener un trabajo mejor, de un 30 a un 36% ven como obstáculo que tendrían que renunciar a la pensión asistencial en ese evento, un porcentaje similar que la esquizofrenia les disminuyó sus capacidades, un 35% aducen falta de capacitación o estudios, alrededor de un 46% apuntan a la discriminación por la enfermedad y cerca del 50% opina que para toda la gente es difícil encontrar trabajo.

En cuanto a la familia, entre un 30 y un 40% ayuda económicamente a la familia, alrededor de un 30% siente que la familia y amigos lo consideran más ahora, conversan con su familia de lo que le ocurre en el trabajo en un 50%, en más del 60% de los casos la familia está contenta con el trabajo y de un 35 a un 40% de los casos siente que la familia lo apoya. Son muy escasas las afirmaciones negativas o de conflicto con la familia, siendo la que acusa un mayor porcentaje el que la familia opina que debe cambiar de trabajo (de un 10 a un 20%).

Casi la mitad prefiere trabajar solo contra la otra mitad que prefiere trabajar en grupo, de la mitad a un 40% señala que comete errores pero tiene voluntad para corregirlos y que considera que está aprendiendo a hacer su trabajo.

Las opiniones respecto a los jefes en el trabajo son muy positivas: alrededor de un 40% señala que le alaban su trabajo y que no se meten en su trabajo, un 74% que los jefes los apoyan y ayudan en el trabajo, entre un 50 y 60% que los jefes escuchan sus problemas, un 39% que los jefes ayudan a resolver las discusiones con los compañeros de trabajo y sólo porcentajes muy

menores (menos de 10%) tienen opiniones negativas, como que critican mucho, controlan mucho, se meten en el trabajo, etc.

En cuanto a opiniones generales, de un 50 a un 60% opinan que para la sociedad es importante asegurar trabajo digno a todos y que el Estado debe intervenir para asegurar trabajo digno a las personas con esquizofrenia. Pero hay opiniones preocupantes: de un 65 a un 75% piensa que las personas con esquizofrenia **no tienen capacidades y habilidades de trabajo iguales al resto,** cerca del 40% que la esquizofrenia disminuye las capacidades de trabajo y por mitades iguales están los que prefieren trabajar para mantenerse contra los que están de acuerdo con la afirmación que el Estado debe darles una pensión que les permita vivir sin trabajar.

En cuanto a los promedios de todas las dimensiones del instrumento tamizado como muestra del nivel de desempeño laboral de los casos estudiados según la evaluación de los supervisores, tenemos la siguiente distribución en que el peor desempeño es 1 y el mejor 4:

PROMEDIOS	PUNTAJE	DESEMPEÑO	TOTAL	DE	En el año	En el año
DIMESIONES					1	2
Entre 1 y 2					3,2%	1,6%
Más de 2 a 3					34,6%	26,6%
Más de 3 a 4					62,2%	71,9%
TOTALES					100%	100%

#### Relaciones entre las variables

No fue posible comparar las características de los casos de personas con empleos competitivos con las del resto por la precariedad de los trabajos de nuestros casos de ocupaciones competitivas, excepto en aspectos relacionados con el clima de las relaciones de trabajo que no dependen del nivel de ingresos. Nuestra hipótesis consistió en que es probable que mientras menos protegida sea la relación pueden surgir más problemas con los compañeros de trabajo por discriminación o diferencias sociales. Esta hipótesis sería plausible según la

información del segundo año del estudio, ya que lo dable era esperar menor grado de afecto y compañerismo con los compañeros de trabajo mientras menor sea la situación de protección. Los resultados fueron los siguientes:

TIPO DE	% RELACIONES AFECTIVAS	% RELACIONES AFECTIVAS
TRABAJO	ENTRE COMPAÑEROS AÑO	ENTRE COMPAÑEROS AÑO
	1	2
Competitivo	62	25
Semi-	76	55
protegido		
Empresa	68	88
social		
Taller	77	70
protegido		

Si consideramos que en nuestro caso la empresa social se diferencia del taller protegido en su eficiencia económica, pero que también está constituida por pares en cuanto a salud, no serían importantes las diferencias entre ellos y la relación estaría confirmando la hipótesis el segundo año. En todo caso, no pueden establecerse conclusiones sólidas, dada la información del primer año.

Intentaremos determinar cuales son los factores asociados al desempeño. Para ello no nos sirve la relación entre el ingreso y el número de horas trabajadas, ya que en los talleres se paga de acuerdo a las horas trabajadas y lo que nos interesa determinar es la calidad del desempeño, si la persona es eficiente o no. La calidad del desempeño la medimos con el promedio del puntaje total del instrumento tamizado. Si la motivación fuera puramente económica, cabría esperar que los que consideran que les pagan de acuerdo al trabajo realizado, se desempeñen mejor que los que piensan que no es así. Esto no ocurre, como se muestra en la tabla siguiente:

¿CONSIDERA QUE LE PAGAN DE	PROMEDIO	PROMEDIO
ACUERDO AL TRABAJO QUE	DESEMPEÑO AÑO	DESEMPEÑO AÑO
REALIZA?	1	2
Sí	3,0522	3,2249
No	3,2437	3,3286

Los que consideran que les pagan de acuerdo a su trabajo, trabajan peor que los que no lo piensan. Tampoco hay relación entre tener el dinero suficiente y el desempeño:

¿TIENE EL SIGUIENTE	PROMEDIO	PROMEDIO
PROBLEMA?:	DESEMPEÑO AÑO 1	DESEMPEÑO AÑO 2
Dinero insuficiente	3,1600	3,3347
Dinero suficiente	3,1333	3,2292

Los que consideran suficiente el dinero que se les paga trabajan igual o peor que los que lo consideran insuficiente.

Quisimos averiguar la relación entre la percepción de la enfermedad y factores asociados al tratamiento medicamentoso y el desempeño. Para ello comparamos los que creen que la esquizofrenia disminuyó su capacidad de trabajo, con los que no lo piensan. Nuevamente los datos no confirman la relación entre esta sensación subjetiva y el desempeño:

PERCEPCIÓN SUBJETIVA	PROMEDIO	PROMEDIO
	DESEMPEÑO AÑO 1	DESEMPEÑO AÑO 2
Cree que la esquizofrenia	3,1288	3,3077
disminuyó sus capacidades		
Piensa lo contrario	3,1582	3,2951

Como vemos, no hay relación entre ambos aspectos lo que estaría apuntando al hecho que la sensación subjetiva no está respaldada por los hechos. Tampoco estaría asociado el desempeño a tener sueño durante la jornada laboral (como consecuencia de los medicamentos) con el desempeño:

PERCEPCIÓN	PROMEDIO	PROMEDIO
	DESEMPEÑO AÑO 1	DESEMPEÑO AÑO 2
Sueño durante jornada	3,0185	3,3880
laboral		
No siente sueño durante	3,1933	3,2654
jornada laboral		

Del mismo modo no habría una relación muy clara entre el cansancio que producen los medicamentos y el desempeño:

SENSACIÓN PERCIBIDA	PROMEDIO	PROMEDIO	
	DESEMPEÑO	DESEMPEÑO	
	AÑO 1	AÑO 2	
Siente cansancio por	2,9890	3,2660	
medicamentos			
No siente cansancio	3,2393	3,2873	

Aunque existe cierta tendencia, no se da una relación con fuerza los dos años del estudio.

Como conclusión de este párrafo, podemos sostener que nuestra información no apoya la afirmación que la enfermedad y su tratamiento disminuye la capacidad de desempeño, lo que estaría sugiriendo que se trataría de sensaciones subjetivas que no serían un obstáculo insoslayable para un buen desempeño laboral.

Por último nuestra información muestra que hay una relación positiva entre factores subjetivos de mejoramiento de su situación personal por el trabajo y el desempeño. Esto estaría indicando que estos factores subjetivos son más importantes en la motivación laboral que los factores económicos para las personas de nuestro estudio. Examinemos la información:

¿CREE QUE ESTE TRABAJO LE	PROMEDIO	PROMEDIO	
HA MEJORADO O EMPEORADO	DESEMPEÑO AÑO	DESEMPEÑO AÑO	
SU VIDA?	1	2	
Le ha mejorado mucho la vida	3,2027	3,3750	
Está un poco mejor que antes	3,0988	3,2173	
Está igual que antes	2,9129	2,9115	
Está peor que antes	2,8542		

Como vemos mientras más negativa sea la percepción, es peor el desempeño, dándose esta relación sin cifras que contradigan la tendencia, para ambos años. También hay una relación entre el sentirse más persona por el trabajo y el desempeño, como vemos:

PERCEPCIÓN ASOCIADA A	PROMEDIO	PROMEDIO
LA AUTOESTIMA	DESEMPEÑO AÑO 1	DESEMPEÑO AÑO 2
Se siente más persona	3,1931	3,3572
No se siente más persona	3,0334	3,1534

Como vemos los que piensan ha habido un cambio en su vida sintiéndose más personas tienen un mejor desempeño según nuestra información para los dos años del estudio.

Como conclusión preliminar podemos establecer que la motivación laboral en los casos del estudio estaría dada, más que por factores económicos, por factores subjetivos asociados al mejoramiento de la persona, motivación que se traduciría en un mejor desempeño, que no se vería notoriamente afectado por la sensación subjetiva de menoscabo por la enfermedad, el sueño y cansancio asociado a los medicamentos.

# **Componentes vocacionales**

Como se dijo antes, el test ESSO se basa en una metodología de evaluación de "escalas compuestas" las que se obtienen como resultado de las consistencias o inconsistencias entre dos o más escalas simples de selección de alternativas. Estas últimas escalas son las de Intereses, Aptitudes, Valores Sociales y Oportunidades Ambientales, en las cuales se seleccionan una de cinco alternativas tipo Likert, las que son plenamente conmensurables entre sí y en

donde todas las respuestas ante cualquiera de las cuatro escalas simples de selección de alternativas, se puntúan entre -2 y 2 puntos. En tanto que las escalas compuestas de este instrumento vocacional son el Componente Personal o interno, y el Componente Entorno o externo. El componente Personal se obtiene de la consistencia – positiva o negativa – de las escalas simples Intereses y Aptitudes; mientras que el Entorno se obtiene de las escalas Oportunidades y Valores Sociales. Las puntuaciones de ambos componentes se obtienen de las sumatorias de las respectivas escalas simples, por lo que en las escalas compuestas, cada área ocupacional puede variar entre -4 y 4 puntos. Tanto más altas sean las puntuaciones positivas del componente Personal en una determinada área, mayor es la preferencia interna del sujeto hacia esa área. Por otro lado, mientras más bajas sean las puntuaciones negativas del componente Entorno en una determinada área, mayor es el nivel de la segregación ocupacional externa al sujeto en esa área.

Los promedios obtenidos en la aplicación del test ESSO en el grupo de pacientes esquizofrénicos fue comparada mediante análisis de varianza de un factor, con una muestra de 271 sujetos "normales" (sin discapacidad psíquica) algunos de los cuales acudían a una Oficina Municipal de Inserción Laboral (OMIL) de una de las ciudades de la Provincia de Valparaíso quienes, por estar desempleados y requerir el apoyo de oficinas públicas, presumiblemente experimentan mayores niveles de segregación ocupacional que el resto de la gente. En el "Cuadro Componente Personal" se presentan en la primera columna los promedios de los pacientes EQZ, en la segunda columna los promedios de los sujetos normales, en la tercera los promedios totales, en la cuarta el valor del estadístico F y en la quinta columna, el valor alpha correspondiente al respectivo F cuyos valores iguales o menores a 0,05 sugieren que las diferencias entre los promedio de ambos grupos es estadísticamente significativa.

# CUADRO COMPONENTE PERSONAL

ÀEAS	EZQ	NORMAL	TOTAL	F	Sig.
Agricultura	1,18	1,35	1,25	0,7605	0,3844
Actividad Física	0,92	1,14	1,01	0,9051	0,3428
Alimentación	1,31	1,38	1,34	0,1597	0,6900
Artes Plásticas	1,18	1,25	1,21	0,1129	0,7373
Artesanías	1,16	1,28	1,21	0,3496	0,5551
Aseo	1,37	1,27	1,33	0,2679	0,6054
Atención de Público	1,35	1,41	1,38	0,0840	0,7723
Atención Social	1,31	1,55	1,41	1,4849	0,2247
Confección	0,80	1,09	0,92	1,7666	0,1856
Construcción	0,55	0,76	0,64	0,8249	0,3650
Dibujo Técnico	0,88	0,75	0,82	0,3168	0,5742
Electricidad	0,53	0,70	0,60	0,5786	0,4479
Electrónica	1,06	0,93	1,00	0,3795	0,5387
Empresa y Comercio	1,08	1,28	1,16	1,0228	0,3133
Enseñanza	1,16	1,25	1,20	0,1771	0,6744
Estilismo	0,54	0,85	0,67	1,5997	0,2077
Idiomas Extranjeros	1,37	1,64	1,49	1,4831	0,2250
Industria	0,40	0,93	0,62	5,9271	0,0159
Industria Pecuaria	1,04	1,05	1,05	0,0013	0,9713
Informática	0,96	1,23	1,07	1,6699	0,1980
Lenguaje y Comunicación	1,27	1,24	1,25	0,0119	0,9133
Mecánica	0,37	0,68	0,50	1,6682	0,1982
Música	1,41	1,27	1,35	0,4812	0,4888
Seguridad y Vigilancia	1,26	1,09	1,19	0,8707	0,3521
Trabajo de Repetición	0,88	0,90	0,89	0,0131	0,9092
Trabajo Profesional	1,38	1,85	1,58	5,3468	0,0220
Transporte y Carga	0,49	0,84	0,63	2,1187	0,1473
Turismo	1,09	1,41	1,22	2,0211	0,1570
Venta	1,26	1,31	1,28	0,0541	0,8164

En el Cuadro Componente Personal se observa que todas las áreas ocupacionales son autovaloradas positivamente, sugiriendo que en ambos grupos los sujetos tienden a experimentar preferencias vocacionales que muestran consistencia interna entre sus intereses y aptitudes. En sólo dos áreas – Industria y Trabajo Profesional – se observan diferencias significativas entre ambos grupos, siendo menor el componente vocacional interno en el grupo de los pacientes. Los resultados revelan que no hay áreas ocupacionales que sean representativas de los pacientes, quienes si bien manifiestan componentes vocacionales internos positivos, estos son relativamente bajos y parejos. Al observar las magnitudes de las escalas de intereses y aptitudes en los pacientes, llama la atención que tampoco se observan valores negativos en dichas escalas, sugiriendo un posible aplanamiento motivacional y cognitivo.

Por otro lado, en el "Cuadro Componente Entorno" se presentan en la primera columna los promedios del grupo de pacientes, en la segunda columna los promedios de los sujetos normales, en la tercera los promedios totales, en la cuarta el valor F y en la quinta columna la significación estadística de la comparación de medias entre ambos grupos.

## CUADRO COMPONENTE ENTORNO

ÀEAS	EZQ	NORMAL	TOTAL	F	Sig.
Agricultura	0,91	0,09	0,57	14,9441	0,0002
Actividad Física	0,72	0,11	0,47	8,8508	0,0034
Alimentación	1,06	0,05	0,65	24,3369	0,0000
Artes Plásticas	0,93	0,05	0,58	18,4687	0,0000
Artesanías	1,02	0,09	0,64	21,8507	0,0000
Aseo	1,77	0,02	1,05	66,5893	0,0000
Atención de Público	1,19	0,10	0,74	26,5484	0,0000
Atención Social	1,08	0,22	0,74	21,1865	0,0000
Confección	0,74	0,07	0,47	9,9996	0,0018
Construcción	0,51	-0,07	0,27	6,1615	0,0140
Dibujo Técnico	0,86	-0,08	0,48	16,8678	0,0001
Electricidad	0,30	-0,04	0,16	2,0576	0,1533
Electrónica	0,87	0,00	0,52	8,7169	0,0036
Empresa y Comercio	1,35	0,09	0,83	32,5836	0,0000
Enseñanza	0,80	0,07	0,50	13,4186	0,0003
Estilismo	0,73	-0,02	0,42	8,0958	0,0050
Idiomas Extranjeros	1,12	0,19	0,74	15,2065	0,0001
Industria	0,07	-0,09	0,01	0,4223	0,5167
Industria Pecuaria	0,90	0,00	0,54	14,6868	0,0002
Informática	0,87	0,09	0,55	7,2396	0,0078
Lenguaje y Comunicación	1,12	0,02	0,67	20,9505	0,0000
Mecánica	0,18	-0,11	0,06	1,3447	0,2478
Música	1,25	0,07	0,77	27,6853	0,0000
Seguridad y Vigilancia	1,31	0,01	0,77	29,3973	0,0000
Trabajo de Repetición	0,68	-0,05	0,38	12,2155	0,0006
Trabajo Profesional	1,88	0,27	1,21	43,6214	0,0000
Transporte y Carga	0,22	-0,05	0,11	1,3778	0,2421
Turismo	0,88	0,12	0,54	10,9276	0,0012
Venta	1,19	0,10	0,74	25,8119	0,000

Los resultados expuestos en el Cuadro Componente Entorno revelan aspectos insospechados sobre la percepción de segregación ocupacional de los pacientes, pues señala que ellos no sólo no se sienten segregados ocupacionalmente sino además, perciben positivas condiciones externas para sus eventuales posibilidades de desempeño laboral en todas las áreas medidas por el

test. A diferencia del grupo normal, los pacientes perciben amplias y extremadamente significativas posibilidades ocupacionales en 25 de las 29 áreas evaluadas por el instrumento. Sorprende por ejemplo, el nivel extremadamente alto de significación en las áreas Aseo, Empresa y Comercio, y Trabajo Profesional, que muestran ser respectivamente 66; 32 y 43 veces más altas que en el grupo normal. Estas significativas diferencias sugieren que, pese a la abundante evidencia de segregación ocupacional hacia los pacientes esquizofrénicos (Chuaqui, 2002), comparados con los sujetos normales que experimentan limitaciones en sus posibilidades laborales, los pacientes no perciben que sean objeto de segregación ocupacional por parte del entorno. No obstante, en los sujetos normales, el nivel de los componentes del entorno tienden a ser bastante discretos, sin sobrepasar el valor absoluto uno; lo que sugiere que ellos perciben falta de posibilidades laborales, más que un nivel de segregación ocupacional.

La sensación subjetiva de los pacientes de estar bajo satisfactorias condiciones externas para el desempeño laboral en muchas áreas ocupacionales (todas las evaluadas en el test), es un hallazgo empírico que no tiene una fácil explicación. Sería de suponer que este hecho debería incidir en el nivel subjetivo de satisfacción y desempeño laboral. Sin embargo, al examinar las relaciones entre las puntuaciones globales de los componentes vocacionales internos y externos, no se observaron relaciones significativas con preguntas de la encuesta, relativas a satisfacción, desempeño o ingresos. Además, los resultados muestran que habría una percepción contrapuesta entre la visión subjetiva del paciente y la real percepción que el entorno tiene respecto a las implicancias y supuestas limitaciones generadas por la enfermedad en torno de disminuidas aptitudes y disposiciones personales para el adecuado desempeño de puestos de trabajo (Chuaqui, 2005).

# CONCLUSIONES Y DISCUSIÓN

Más del 80% se siente bien o muy bien en el trabajo, alrededor del 90% piensa que el trabajo le ha mejorado la vida, entre un 75 y 85% piensan que el trabajo les ha mejorado su salud, un 80% manifiesta que la empresa o taller ocupa un lugar importante o muy importante en su vida, alrededor de un 85% piensa que la empresa crecerá (40 a 50% de todos los casos) o se mantendrá igual, un 70% siente que las relaciones con los compañeros de trabajo son de afecto y compañerismo, cerca del 70% se sienten más personas por tener este trabajo, alrededor de un 60% cree que podría cumplir un horario de 8 hrs. diarias en un trabajo cualquiera sin problemas y alrededor de un 70% piensa que el trabajo actual es una etapa para conseguir un trabajo mejor.

Desde el punto de vista de la satisfacción subjetiva, autoestima, calidez de las relaciones de trabajo, las empresas sociales y talleres protegidos muestran resultados claramente positivos, estando estos aspectos asociados a la salud y a la calidad del desempeño laboral, antes que las retribuciones económicas, que son magras. El papel que cumplen empresas sociales y talleres protegidos, debe destacarse debido a la escasísima cantidad de oportunidades reales de inserción laboral plena para las personas con EQZ.

La genuina superación de la discapacidad psíquica sólo puede ser lograda cuando las personas consiguen trabajos dignos, acordes con sus características vocacionales y de ingresos que les permitan autosustentar sus necesidades de vida. Los estudios de Jorge Chuaqui (2002, 2004, 2004-1, 2004-2, 2005) revelan que ésta es una aspiración de justicia social que no muestra tener posibilidades reales de satisfacción. Sin embargo algo insospechado ocurre en los mismos pacientes que parece aminorar la frustración que, lógicamente, debería generarse de semejante insatisfacción. Por un lado, la indefinición de áreas de significativa representatividad de los componentes vocacionales internos de los pacientes, pueden interpretarse como una natural inespecificidad laboral que permitiría una supuesta adaptación del paciente a diversos puestos de trabajo. Dicho de otra forma, los pacientes que manifiestan tendencias vocacionales positivas parejas,

pero de discreta magnitud hacia todas las áreas vocacionales, tenderían a experimentar menores niveles de frustración en un mayor número de actividades laborales comúnmente valoradas como poco atractivas. Debido a que los pacientes "les da lo mismo" cualquier actividad laboral, experimentarían menor nivel de frustración si tuvieran que realizar trabajos que comúnmente son valorados como poco atractivos. La adaptación a altas exigencias del puesto de trabajo, presumiblemente, no sería una respuesta frecuente o habitual entre pacientes que sufren las secuelas de los medicamentos, cansancio o embotamiento cognitivo. Pero si en cambio, la autopercepción está "distorsionada", sobrevalorando la magnitud y consistencia positiva de los propios intereses y aptitudes, esto podría actuar como un "mecanismo de defensa" frente a la frustración de tener que enfrentar actividades percibidas como desagradables o ante las cuales el sujeto pudiera autopercibir su discapacidad psíquica para realizarlas.

Por otro lado, la insospechada percepción de que las condiciones del entorno serían favorables al desempeño laboral en muchas o todas las áreas, puede interpretarse al menos de dos perspectivas. Por un lado, el efecto de "ingenuidad laboral" al suponer que no hay barreras sociales y por tanto se tienen buenas posibilidades para encontrar y desempeñar puestos de trabajo acordes con las necesidades y características personales. Este tipo de "ingenuidad laboral" podría ser favorecida por el hecho que al estar en una institución de rehabilitación en que se los "protege" del medio externo y no tener la experiencia directa del trabajo competitivo y el eventual rechazo asociado a la discriminación, no tengan una perspectiva más realista. Esto se asocia a resultados de investigaciones realizadas en EEUU y Europa que muestran que a mayor tiempo en instituciones de rehabilitación es menor la probabilidad de tener un empleo "normal", por lo que se ha optado, en dichos países, por favorecer la opción de los empleos (en puestos de trabajo "normales") con apoyo (terapéutico y social), cosa que en nuestro país existe sólo en la letra de los planes de reintegración pero que no se ha implementado en la práctica. Otra posible explicación sería la eventual existencia de un estado de anosognosia, concebida ésta como una manifestación o secuela de la enfermedad, en la que el sujeto no percibe ni está

conciente de sus limitaciones para enfrentar las demandas laborales y sobrevalora sus condiciones personales para realizar casi cualquier trabajo.

La ingenuidad laboral del paciente al concebir que las condiciones del entorno le serían favorables para el desempeño de muchos trabajos, podría asociarse a los talleres protegidos y empresa sociales, que muestran a los pacientes un entorno laboral que no se condice con las condiciones de trabajo que son habituales en empleos competitivos. La ingenuidad laboral podría interpretarse también como los efectos "sobreprotectores" de los programas estatales de reinserción laboral para personas con discapacidad. Con un genuino sentido de responsabilidad social, los programas públicos de reinserción laboral para personas con discapacidad, promueven condiciones de trabajo "livianas" en todos los sentidos. Son condiciones de trabajo que en general, requieren menos horas de jornada laboral, tolerantes a las variaciones personales provocadas por la respectiva discapacidad, con menores exigencias y responsabilidades en el desempeño de las tareas, pero también con remuneraciones que están muy por debajo de los salarios mínimos pagados a personas normales por trabajos equivalentes (Chuaqui, 2005). La ingenuidad laboral puede ser vista también como una forma de idealismo social al concebir que la sociedad es justa en cuanto a las posibilidades de desarrollo que otorga a las personas con discapacidad, pues tales posibilidades serían consecuentes con el tipo y magnitud de las limitaciones que implican sus respectivas discapacidades. Si semejante ingenuidad pudiera ser un efecto secundario de programas estatales orientados al tratamiento y reinserción de personas con discapacidad, no debiera tomarse como un argumento para criticar el funcionamiento de talleres protegidos y empresas sociales, sino por el contrario, para fortalecer en esos programas la expansión y transferencia de las actividades laborales hacia tareas competitivas acordes con las consistencias entre los componentes personales y los del entorno.

Las evidencias de que la percepción de condiciones muy favorables del entorno para el desempeño laboral en muchas áreas ocupacionales puede atribuirse a un estado de anosognosia, provienen de otros estudios vocacionales

realizados por uno de los investigadores del presente trabajo (Prieto, 2006). En estudios sobre la significación clínica y de personalidad de la Escala de Consistencia de Intereses y Aptitudes Profesionales (ECIAP) y también del anterior test ESIAV, se obtuvieron sistemáticas relaciones entre las altas magnitudes de consistencias positivas y la escala de Manía del MMPI, y en general con varios otros indicadores de psicosis de ese instrumento clínico (Prieto, 2006; Torres y Gass, 2003). La distorsión motivacional y cognitiva que en esas investigaciones se atribuye a la anosognosia, se produce cuando el sujeto no percibe o no distingue sus propios indicadores propioceptivos relativos a la magnitud sobrevalorada de sus intereses y aptitudes para realizar una gran cantidad y diversidad de actividades ocupacionales. En el presente estudio en cambio, la distorsión perceptual de la anosognosia se refiere a que el sujeto no distingue entre indicadores externos relativos al nivel de oportunidades ambientales y valores sociales que le posibilitan u obstaculizan su eventual desempeño en una gran cantidad y diversidad de actividades ocupacionales. Si bien en estricto rigor la anosognosia se refiere al bloqueo o falta de percepción del sujeto sobre sus propias dificultades y limitaciones personales, en este estudio el que la sobrevaloración de los componentes del entorno sea un acto subjetivo, se puede considerar como compatible con la distorsión perceptual que ocurre en la anosognosia, en el sentido de ser un bloqueo de la percepción de los requerimientos externos mínimos que muy probablemente sobrepasan las competencias de la misma persona para asegurar el eficaz desempeño de la tarea.

La anosognosia es una de las característica clínicas de algunas psicosis, especialmente de las que tienen etiología orgánico cerebral, y que comúnmente ocurre sin conciencia por parte del paciente. En cierto sentido, la anosognosia puede considerarse un síntoma productivo de esa clase de enfermedades psíquicas. También es un síntoma frecuentemente asociado al deterioro neuropsicológico característico de la demencia senil. Por tales razones, es plausible suponer que la anosognosia pueda ocurrir también en algunos casos de esquizofrenia, como un síntoma productivo o talvez, como una manifestación del

bloqueo, distanciamiento o ruptura perceptual con la realidad y el entorno, signo que es característico de la enfermedad.

La segregación ocupacional que afecta a los pacientes esquizofrénicos es un hecho real y objetivo (Chuaqui, 2005) que se manifiesta tanto en la dificultad para encontrar trabajos competitivos, como en el acceso a puestos de trabajo de mayor consonancia con las características personales, sentido de responsabilidad y necesidades salariales. Es sorprendente entonces que la mayoría de los pacientes no se percate de que están siendo afectados por la discriminación laboral y paradojalmente, supongan además, que sus posibilidades en el entorno ocupacional son aún mejores que las de sujetos normales. Las interpretaciones ofrecidas aquí sobre ingenuidad laboral y/o anosognosia pretenden explicar este sorprendente hecho; sin embargo, de una u otra forma ambos procesos pueden cumplir una función adaptativa que actúa como una defensa o disonancia cognitiva frente a la frustración generada por las limitantes barreras asociadas al estigma de la enfermedad.

# **BIBLIOGRAFÍA**

- 1. Arbona, C. (1999). Practice and research in career counseling and development-1999. *The Career Development Quarterly, 49*, 98-134.
- Asner-Self, K. K. (2001). Principles and application of assessment in counseling. Revisión de S. C. Whiston (2000). "Principles and application of assessment in counseling". Measurement and Evaluation in Counseling and Development, 33, 244-248.
- Becker DR y otros: Job preferences of clients with severe psychiatric disorders participating in supported employment programs. Psychiatr Serv (EEUU). Nov 1996 47 11 pp. 1223-6.
- 4. Bengtssons-Tops, Anita y otros: Subjective versus interviewer assessement of global quality of life among persons with schizophrenia living in the

- community: A Nordic multicentre study. **QUALITY OF LIFE RESEARCH.** Febrero 2005, vol. 14, No 1, pp. 221-229.
- 5. Bengtssons-Tops, Anita y Hansson L: Subjective quality of life in schizophrenic patients living in the community. Relationship to clinical and social characteristics. EUROPEAN PSYCHIATRY: THE JOURNAL OF THE ASSOCIATION OF EUROPEAN PSYCHIATRISTS. Septiembre 1999, vol. 14, N° 5, pp. 256-263.
- 6. Berelson y Steiner: **HUMAN BEHAVIOR**. New York: Harcourt, Brace and World Inc., 1964.
- Betz, N., Schifano, R. y Kaplan, A. (1999). Relationships among measures of perceived self-efficacy with respect to basic domains of vocational activity. *Journal of Career Assessment*, 7, 213.
- 8. Brown AC : LA PSICOLOGÍA SOCIAL EN LA INDUSTRIA. México: F.C.E., 1958.
- 9. Chuaqui, Jorge (2001): "Esquizofrenia e inserción laboral". Psiquiatría y Salud Mental (Chile). Nº3, pp. 133-139.
- 10. Chuaqui, Jorge: Esquizofrenia, estigma e inserción laboral. PSIQUIATRÍA Y SALUD MENTAL. Enero/Marzo 2002, vol. XIX, Nº 1, pp. 4-11.
- 11. Chuaqui, Jorge (2004). *Esquizofrenia y familia*. Sociología, Perspectivas y Debates. (Chile) Nº 1, pp. 67-84.
- 12. Chuaqui, Jorge (2005): "El estigma en la esquizofrenia". Ciencias Sociales Online (revista electrónica- Chile). Marzo 2005, Vol. II, Nº 1. (www.uvm.cl/csonline).
- 13. Chuaqui, Jorge: Percepción subjetiva de tutores de pacientes con esquizofrenia. PSIQUIATRÍA Y SALUD MENTAL. Abril/Septiembre 2004-1, vol. XXI, Nº 2-3, pp. 121-129.
- 14. Chuaqui, Jorge: Percepción subjetiva de vecinos y tutores de personas con esquizofrenia. **PSIQUIATRÍA Y SALUD MENTAL.** Abril/Septiembre 2004-2, vol. XXI, Nº 2-3, pp. 130-138.
- 15. Crites, J. O. (1974). Psicología vocacional. Buenos Aires: Paidós.
- 16. DIRED: Programa Telemática. Acción especial Arco, (España) 2003.
- 17. Dolle, Rainer: Ágora 12 Creación de empleo para personas discapacitadas (mentales): nuevos métodos en Alemania compañías de

- integración y empresas empleadoras. (Alemania), 2003.
- 18. Ferry, T. R., Fouad, N. A. y Smith, P. L. (2000). The role of family context in a social cognitive model for career-related choice and behavior: A math and science perspective. *Journal of Vocational Behavior*, *57*, 348-364.
- 19. Gore, P. A. y Leuwerke, W. C.: Predicting occupational considerations: A comparison of self-efficacy beliefs, outcome expectations, and person-environment congruence. **JOURNAL OF CAREER ASSESSMENT**, (2000). 8, 237-250.
- 20. Greig, Tamasine C y otros: *The Vocational Cognitive Rating Scale: A scale for the assessment of cognitive functioning at work for clients with severe mental illness.* **JOURNAL OF VOCATIONAL REHABILITATION**. 2004, vol. 21, N° 2, pp. 71-81.
- 21. Heppner, M. J., O'Brien, K. M. y Hinkelman, J. M. (1996). Training counseling psychologists in career development: Are we our worst enemies? *The Counseling Psychologist*, *24*, 105-125.
- 22. Heppner, M. J., O'Brien, K. M., Hinkelman, J. M. y Humphrey, C. F. (1994). Shifting the paradigm: The use of creativity in career counseling. *Journal of Career Development*, 21, 77-86.
- 23. Hinkelman, J. M. y Luzzo, D. A. (1997). Computer-assisted career guidance: bridging the science-practitioner gap. *Career Planning and Adult Development Journal*, *13*, 41-51.
- 24. Hinkelman, J. M. (2000). Preparing students for the global marketplace. *Career Planning and Adult Development Journal*, *16*, 117-122.
- 25. Holland, J. L. (1997). *Making vocational choices* (3ª edición). Odessa, FL: Psychological Assessment Resources.
- 26. Holland, J. L. (1999). Why interest inventories are also personality inventories. En M. L. Savickas y A. RL Spokane (Eds.), *Vocational interests meaning, measurement, and counseling use.* Palo Alto, CA: Davies-Black.
- 27. Homans, GC: **THE HUMAN GROUP.** New York: Harcourt, Brace and Co., 1950.
- 28. Lapan, R. T., Adams, A., Turner, S. y Hinkelman, J. M. (2000). Seventh graders' vocational interest and efficacy expectation patterns. *Journal of Career Development*, 26, 215-229.

- 29. Lapan, R. T., Hinkelman, J. M., Adams, A. y Turner, S. (1999). Understanding rural adolescents interests, values, and efficacy expectations. *Journal of Career Development*, 26, 107-124.
- 30.Lent, R. W., Brown, S. D. y Hackett, G. (1994). Toward a unifying social cognitive theory of career and academic interest, choice, and performance. *Journal of Vocational Behavior*, *45*, 79-122.
- 31.Lent, R. W., Brown, S. D. y Hackett, G. (2000). Contextual supports and barriers to career choice: A social cognitive analysis. *Journal of Counseling Psychology*, *47*, 36-49.
- 32.LIMENCOP: Proyecto de creación de una empresa que dará trabajo a discapacitados psíquicos, físicos y sensoriales (España), 2003.
- 33. Luzzo, D. A. (Ed.) (2000). Career counseling of college students: An empirical guide to strategies that work. Washington, DC: American Psychological Association.
- 34. Luzzo, D. A. y MacGregor, M. (2000). Practice and research in career counseling and development. *The Career Development Quarterly*, *50*, 98-139.
- 35. Mahawa, Steven y Johnson, Sonia: *Schizophrenia and employement: A review.* **SOCIAL PSYCHIATRY & PSYCHIATRIC EPIDEMIOLOGY**. Mayo 2004, vol. 39, No 5, pp. 337-349.
- 36. Mikulska-Meder J. (1992): "Clinical state of patients with schizophrenia who are employed and unemployed", Psychiatr Pol (Polonia) 26 (1-2) pp. 97-103.
- 37. Morchen G. y otros (1992): "Poverty in the psychiatric unit a central problem in mental health problem". Psychiatr Prax (Alemania) 19 (6) pp. 207-11.
- 38. Mubarak, AR y otros: Quality of life of community-based chronic schizophrenia patients in Penang, Malaysia. AUSTRALIAN & NEW ZEALAND JOURNAL OF PSYCHIATRY. Octubre 2003, vol. 37, No 5, pp. 577-585.
- 39. Paa, H. K. y McWhirter, E. H. (2000). Perceived influences on high school students' current career expectations. *The Career Development Quarterly*, 49, 29-44.

- 40. Prediger, D. J. (1982). Dimensions underlying Holland's hexagon: Missing link between interests and occupations. *Journal of Vocational Behavior, 21*, 259-287.
- 41. Prediger, D. J. (1996). Integrating interests and abilities for career exploration: General considerations. En M. L. Savickas y A. R Spokane (Eds.), *Vocational interests: Meaning, measurement, and counseling use*. Palo Alto, CA: Davies-Black.
- 42. Prieto, A. (1997) Educación para el desarrollo humano. Revista Perspectiva Educacional, Instituto de educación, Universidad Católica de Valparaíso, 30, 15-22.
- 43. Prieto, A.: Escala Subjetiva de Intereses y Aptitudes Vocacionales. Manual de administración. Viña del Mar: Educactiva. 1999.
- 44. Prieto, A.: Estandarización de la Escala Subjetiva de Intereses y Aptitudes Vocacionales. Informe de investigación doctoral, Facultad de Psicología, Universidad de Granada. 2002-a.
- 45. Prieto, A.: Indecisión vocacional: Pérdidas y 'perdidos' en la educación superior. CALIDAD EN LA EDUCACIÓN, PUBLICACIÓN DEL CONSEJO SUPERIOR DE EDUCACIÓN, CHILE, (2002-b) 17, 145-163.
- 46. Prieto, A.: Significación clínica y de personalidad de la in-consistencia vocacional. REVISTA CLASSIS, UNIVERSIDAD DE VIÑA DEL MAR. En prensa
- 47. Reker T. y otro (1993): "Current practice of psychiatric occupational rehabilitation. Results of a representative study in sheltered environment in the Westfalen area" Psychiatr Prax (Alemania) 20 (3) pp. 95-101.
- 48. Santos, E. J., Ferreira, J. A. y Chaves, A. (2001). Implications of sociopolitical context for career services delivery. *The Career Development Quarterly*, *50*, 45-55.
- 49. Schulze, B y Angermeyer, MC: People with schizophrenia believe that they are stigmatised at work and in the community. **EVIDENCE-BASED**MENTAL HEALTH. Agosto 2003, vol. 6, No 3, pp. 96-96, 1p.
- 50. Swanson, J. L. y Fouad, N. A. (1999). Applying theories of personenvironment fit to the transition from school to work. *The Career Development Quarterly*, 47, 337-347.

- 51. Torres, L. y Gass, R. (2003). Identificación de significaciones clínicas en las categorías de in-consistencia de la Escala Subjetiva de Intereses y Aptitudes Vocacionales (ESIAV). Tesis para optar al título de psicólogo y licenciado en psicología. Universidad de Viña del Mar.
- 52. Thornicroft, Graham y otros: *The personal impact of schizophrenia in Europe.* **SCHIZOPHRENIA RESEARCH**. Agosto 2004, vol. 69, N° 2/3, pp. 125-132.
- 53. Warner R.: Local projects of the world psychiatric association programme to reduce stigma and discrimination. PSYCHIATRIC SERVICES: A JOURNAL OF THE AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. Mayo 2005, vol. 56, No 5, pp. 570-575.
- 54. Weihs, K., Fisher, L. y Baird, M.: *Families, health, and behavior*. **FAMILIES, SYSTEMS & HEALTH,** (2002). 20, 7-46.
- 55. Yamashita T. y otros (1996): "A nationwide investigation needs for rehabilitation of schizophrenic outpatients- the patients' attribute and actual conditions of living". Seishin Shinkeigaku Zasshi (Japón) 98 (3) pp. 176-94.

Publicado en la revista SALUD MENTAL Y PSIQUIATRÍA Vol. XXV, Nº 3-4, 2008.

# REFLEXIONES SOBRE LA DIMENSIÓN SOCIAL DE LA SALUD MENTAL

El enfoque de cierta psiquiatría tradicional minimiza la dimensión social de la problemática de salud mental y, por lo cual, recorriendo los diversos aspectos implicados en el concepto de salud mental, pretendemos mostrar que estos aspectos sociales están presentes en todas las fases del problema, a tal punto que a la hora de hacer intervenciones en este campo son tan importantes como los psiquiátricos o psicológicos, y el no considerarlos mutila la eficacia y la ética de las prácticas profesionales en este campo. Veremos que la dimensión social está presente en todas las fases o aspectos definitorios de la salud mental.

# FACTORES CAUSALES O ETIOLÓGICOS EN LAS ENFERMEDADES MENTALES

Es un hecho sobre el que en la actualidad existe cierto consenso que en las enfermedades mentales existe un componente biológico. La afirmación de los primeros representantes de la antisiquiatría en el sentido que determinadas estructuras familiares causarían la esquizofrenia, no la sostienen actualmente la mayoría de los investigadores y figuras relevantes de la salud mental. Sin embargo, diversas investigaciones europeas muestran el factor protector del apoyo social en las depresiones para diferentes sectores sociales. Por otra parte, el hecho que haya una proporción relativamente fija (1%) de la población con esquizofrenia en distintas sociedades (porcentaje que puede aumentar en sociedades en crisis), indica la importancia de los factores biológicos, perspectiva reforzada por la efectividad de componentes químicos (fármacos neurolépticos) en la mitigación de sus manifestaciones conductuales. Sin embargo, en casos de gemelos idénticos, se ha dado el caso que uno presenta esquizofrenia y el otro no, lo que muestra que el factor genético, por si sólo, no explica el problema. Desde este punto de vista, podemos afirmar que incluso en las enfermedades

mentales más severas, la predisposición biológicas es condición necesaria pero no suficiente para que se presente la enfermedad, lo que muestra que aún en estos casos, la historia de vida, que como toda historia de vida es una historia social, ya que incluso el surgimiento del yo desde el comienzo del desarrollo de la persona surge de la perspectiva del otro social introyectado, esa historia social de vida es un factor desencadenante de la enfermedad. Desde este punto de vista, incluso desde el punto de vista etiológico, debe considerarse la dimensión social del problema.

# DETECCIÓN E IMPACTO SOCIAL DE LAS MANIFESTACIONES O SÍNTOMAS DE LA ENFERMEDAD

En el caso de las neurosis, como la histeria y la neurosis obsesivas, un aspecto crucial de sus manifestaciones es que producen interferencias o problemas en las relaciones interpersonales y su misma definición implica una consideración de las relaciones interpersonales.

En el caso de las psicosis, y la principal de ellas, como la esquizofrenia, en el DSM-IV se definen síntomas positivos y negativos.

Los síntomas negativos se refieren fundamentalmente a la pérdida de la sociabilidad, tanto motivacionalmente como respecto a la conducta explícita, como habilidades sociales y laborales. En el fondo los síntomas negativos son la expresión subjetiva de la ruptura de los lazos sociales, la manifestación subjetiva de la falta de integración social y laboral. La superación objetiva de los síntomas negativos implica romper la exclusión social, en sus manifestaciones externas e internas.

En cuanto a los síntomas positivos, estos se refieren a las manifestaciones más llamativas de la enfermedad, a las conductas que aparecen como inintelegibles o bizarras. Estas conductas se concentran en los primeros períodos de la enfermedad o en las recaídas; el que no se manifiesten tan abiertamente

durante la vida de la persona depende de que la medicamentación permita el control de dichos síntomas. Ejemplificaremos el impacto de la enfermedad en el contexto social, en este caso familiar, con información cualitativa y cuantitativa de una muestra de 100 tutores (persona responsable de un familiar con esquizofrenia) de la ciudad de Santiago de Chile en una investigación FONDECYT realizada en los años 2002-2003:

# "Conocimiento previo de la enfermedad y reacción al diagnóstico

"En los grupos focales la mayor parte de los participantes declaran no haber tenido idea previa de la enfermedad o tener sólo la visión sensacionalista que entregan los medios de comunicación social: "Había escuchado la palabra, pero no sabía realmente lo que era", "antes de eso no tenía idea de que se trataba", "absolutamente nada", "horrible", "una locura", "el estigma, que todos los medios de comunicación, que es la esquizofrenia". En unos pocos casos había cierto conocimiento previo: "yo sabía que era una enfermedad que existía, que era irreversible, que tenía distintos grados... luego comencé a leer más sobre el tema, no era un misterio total".

"En la muestra de tutores el 49% declaró no haber sabido nada de la enfermedad antes que se le declarara a su pupilo, y un 22,5% declaró haber sabido poco de la enfermedad.

"Respecto a lo que pensaban que les pasaba a sus hijos previamente al diagnóstico algunos lo atribuían a problemas típicos de la adolescencia, a brujerías e incluso a posesión diabólica, habiendo otros que no entendían lo que les pasaba a sus hijos: "Como propio de la adolescencia, pero en ningún momento lo relacionamos con esquizofrenia", "generalmente uno lo atribuye a los conflictos de la adolescencia", "pero al igual que ella, cuando empezó yo decía: son problemas de la adolescencia", "nosotros pensábamos que eran brujería, cosas que les hacían a ellos", "yo veía a mi hijo... como el exorcista", "[cuando se presentó la enfermedad] no lo asociábamos con nada, no sabíamos de que se trataba".

"Respecto a la reacción ante el diagnóstico de esquizofrenia, unos lo negaron al comienzo, otros sintieron rabia o pena y en muchos casos se produjo un alejamiento del marido o la esposa o del resto de la familia y recriminaciones mutuas: "cuando nos dicen que está enfermo de la cabeza, nos da rabia. Uds. no saben nada, cómo va a ser eso", "que está equivocado, que no sabe nada", "uno no lo acepta", "bueno, para mí fue una pena enorme", "bueno, mi marido, que se murió dijo: cómo pudo haberme pasado esto a mí", "parece que los maridos reaccionan de esa forma, mi marido, que en paz descanse, no lo asumió nunca", "todos se van, todos y además te acusan de no haberlo sabido guiar", "es como un choque... uno se empieza a preguntar ¿qué hice mal? y también se culpa con el marido". En algunos casos fue un alivio recibir el diagnóstico después de estar largo tiempo sin saber lo que pasaba, y en otros casos se mantuvo la confusión por largo tiempo.

"En la muestra de tutores se manifiesta la gran dificultad de establecer un diagnóstico definitivo, ya que un 53,9% tuvieron que consultar a muchos médicos antes que ello ocurriera, y el 52% declaró que era muy distinta la idea que tenían de la esquizofrenia antes de que se le declarara a su pupilo....." [Chuaqui, 2004].

Como se ve, aparte de la dificultad para llegar al diagnóstico se ve que las personas interpretaban los síntomas como ruptura de la situación de vida "normal" de las personas afectadas por la enfermedad, conducta "normal" que está definida social y culturalmente para el sector social, edad, etc. de la personas involucrada. Si la conducta se viera como "normal" socialmente, no se habría consultado el especialista pues la enfermedad, aunque tenga una base biológica, es tal por sus manifestaciones sociales.

## CONTEXTO INSTITUCIONAL DE LA ENFERMEDAD

La enfermedad, en el caso de la esquizofrenia, significa en muchos casos problemas con las policías, con el sistema educacional y laboral, como se muestra en la siguiente cita de la investigación mencionada [Chuaqui, 2004]:

"Respecto a qué impactó más a la familia de las características de las crisis, en determinados casos fue la agresividad hacia otros o hacia si mismos, en otros casos sólo conductas anómalas sin agresividad y por último el encerrarse en la casa o en si mismos: "las primeras crisis eran brutales, como que atacaba, un día poco menos que me atacó con un serrucho", "los brazos se le apretaban y no había forma de movérselos, juntaba los dientes. Hizo una cuantas barbaridades en la calle, golpeó la puerta, la rompió, en fin. Ella se vio en la obligación de llamar a carabineros, los que lo llevaron a la fuerza al Hospital", "el daño que se pueden hacer a si mismos, el que le pueden hacer a otros. A veces llamaban y teníamos que ir a buscarlo a la cárcel, también se arrancaba de la clínica", "... cuando tenía unos 13 años... no quiso seguir estudiando y me dijo: mamá, no me matricules porque este otro año no quiero ir al colegio... yo me pregunto por qué le hice caso... el tuvo una manera tan drástica de decir lo que pensaba... llegó Marzo y no hubo manera [de llevarlo al colegio] porque se escapó semana tras semana. Se metió en su mundo, que no quería salir a ninguna parte...", "... en la casa hacía un montón de leseras, pero violenta no fue nunca, pero tenía delirio de persecución, no se atrevía a salir al patio porque la podían matar, en la calle también sentía que la perseguían, o bien ponía velitas en todas partes, o bien salía a la calle a venderles cosas a los vecinos o a llevarles hierbas..." "[el menor de los hermanos] ...no agresivo, sino que más bien violento...", "en el caso mío, como son los dos, mi hijo cuando está en crisis es muy delirante, con alucinaciones. El no me conoce a mí, yo soy un animal... la hija es autodestructiva total, sólo quiere matarse, matarse...".

"En la muestra de tutores, ante tres alternativas el 58,8% encontró demasiado extraña la conducta de su pupilo en la primera crisis. De manera apreciable (en una escala de 1 a 10, más de 5) durante las crisis: un 45,1% manifiesta agresividad física contra personas, un 51% manifiesta agresividad verbal, un 37,2% ejerce violencia contra objetos materiales de la casa, un 56,8% hace cosas extrañas, un 22,5% ha tenido problemas con carabineros o la justicia al salir, un 30,4% ha intentado hacerse daño a si mismo, un 46,1% es difícil de controlar y un notable 64,7% se encierra en si mismo."

También existen regulaciones legales, tanto respecto a las reglas que deben cumplirse en las hospitalizaciones y tratamiento, y en este sentido, los derechos de la persona que deben respetarse y también está regulada legalmente la pérdida y delegación de derechos ciudadanos en otra persona, como de administrar dinero, derecho que se pierde a través de la interdicción.

Respecto a la institución de la psiquiatría y el origen del poder psiquiátrico, Michel Foucalt ha realizado un brillante análisis histórico en sus libros HISTORIA DE LA LOCURA y EL PODER PSIQUIÁTRICO. Todo esto muestra el enorme papel que tienen las principales instituciones de la sociedad en la salud mental.

## EL CARÁCTER EMINENTEMENTE SOCIAL DE LOS TRATAMIENTOS

Hemos mostrado la dimensión social de la salud mental en los aspectos definitorios de dicha salud. Pero en las terapias conductuales, en el conducir a la persona a conductas "normales", la dimensión social es lo más fundamental en el proceso.

Según Michel Foucault en EL PODER PSIQUIÁTRICO, la práctica de la internación a comienzos del siglo XIX deriva que la locura pasa a ser vista menos en torno al error y más como conducta desviada respecto a la conducta regular o normal [negrillas nuestras]. Luego Foucault cita a psiquiatras de la época: "Hay alienados cuyo delirio es apenas visible; no los hay cuyas pasiones y efectos morales no sean desordenados, pervertidos o estén aniquilados [....] La disminución del delirio sólo es un signo certero de curación cuando los alienados vuelven a sus primeros afectos"

Volverlos a la normalidad actualmente se entiende, como aparece en el protocolo actual del Ministerio de Salud chileno para el primer brote de esquizofrenia, en adaptarlos socialmente. El concepto de adaptación social no

es propiamente un concepto médico, es netamente sociológico. Estar "adaptado" significaría actuar de acuerdo a las normas sociales aceptadas, lo que implica una acción moralizadora de claras implicancias éticas, no es un concepto de salud neutro u objetivo, implica necesariamente valores sociales que usualmente, por no verlo como un problema sociológico, pasan de contrabando. Como bien plantea el sociólogo Talcott Parsons, vista de esta manera, la psiquiatría es un mecanismo social de control social.

¿Qué significa adaptación social desde el punto de vista de la teoría de sistema que usa Parsons? Parsons hace explícito que utiliza el concepto de equilibrio del sistema, entendido como homeostasis (su versión más estática), extraído de la biología. A diferencia del organismo biológico, que cuando cambia bruscamente su organización interna muere, los sistemas sociales pueden cambiar cualitativamente de manera brusca, como lo que ocurrió con la Revolución Francesa, transformándose en tiempo muy breve en otro sistema (que para el organismo biológico significaría la muerte), sin que eso signifique obviamente la muerte de todos sus integrantes. Además Parsons deja fuera lo que el marxismo considera los cambios del sistema por sus contradicciones internas. También los sistemas pueden subdividirse o disolverse pudiendo eso ser beneficioso para sus integrantes, por lo que privilegiar el estudio de las condiciones de estabilidad u homeostasis del sistema, puede transformarse en una reificación o endiosamiento del sistema en la forma que tiene en el tiempo presente. Ello sin que estemos negando la objetividad de su existencia, pero considerando la dialéctica actor-sistema, susbsistema-sistema, conjuntos de posiciones-sistema, etc., dialéctica que debe aplicarse a todos los niveles y al sistema como totalidad. Esto significa una interacción entre los componentes a diversos niveles y no la asimilación de uno a otro, sin negar por supuesto la existencia objetiva de ninguno de ellos y dejando establecido que existe un grado de autonomía relativa que debe mantenerse sin pretender pleno ajuste entre ellos. Lo más no es lo mejor, más ajuste e integración puede significar, entre otros aspectos y como ejemplo, mayor intensidad de las relaciones de dominación existentes que pueden ser negativas para los actores, tanto a nivel macrosocial como microsocial.

El priorizar el ajuste e integración del sistema lleva a Parsons a dedicar gran parte de su obra a analizar diversos mecanismos para reducir las conductas "desviadas" del sistema, lo que en su conceptualización significa lograr que los individuos se ajusten a las pautas del sistema (normas y valores), poniendo las desviaciones en peligro la estabilidad del sistema. Debe hacerse notar que hay innumerables otras fuentes de cambio e inestabilidad, lo que en ciertas circunstancias puede ser muy deseable, si se considera el sistema de manera dialéctica. Pero la relación [desviación]-[ajuste a normas] es más que una realidad una expresión de deseos. Ejemplificaremos lo que ocurre en nuestras sociedades con una norma-valor como no mentir. La norma tiene existencia real, objetiva, a nivel intersubjetivo. Cuando a alguien se lo descubre mintiendo, recibe una sanción negativa en la relación social en que participa, lo que muestra la existencia objetiva de la norma. Sin embargo, un observador que dispusiera de toda la información relevante, descubriría que en nuestra sociedad la mayor parte de los actores mienten. ¿Niega esto la existencia de la norma? De ninguna manera, pues si esta no existiera los actores no elaborarían complicadas estrategias para violarla, sin la existencia de esta norma la realidad social sería muy distinta, incluso aunque no se acate. Si se pretendiera el cumplimiento de un conjunto no despreciable de normas por los actores, "ajustándolos" o "eliminando las desviaciones", el asunto se transformaría en una verdadera caza de brujas. Para Parsons el control social es el mecanismo mediante el cual el sistema logra el ajuste de los actores a las normas-valores, lo que en un sistema social real frecuentemente no ocurre u ocurre sólo parcialmente. Parsons caracteriza a la psiquiatría como un mecanismo de control social juzgándola positivamente. ¿Qué significa coercionar a los pacientes psiquiátricos al cumplimiento de normas que, en gran número de casos la mayor parte de los actores comunes y corrientes del sistema evaden o violan? Más aún, si las relaciones se caracterizan por la asimetría como en el caso de los pacientes siguiátricos, debido a su situación de extrema vulnerabilidad dada por el estigma social y estigma y dependencia familiar y su subvaloración por ideas no actualizadas de la mayor parte de los profesionales de la salud.

¿Qué significa el concepto de adaptación en términos de experiencias de vida? Cuando se habla de "adaptar" a las personas , como, repitamos, aparece incluso en el protocolo de tratamiento para el primer brote de esquizofrenia en uno los planes recientes de salud del Gobierno chileno, ¿cuáles son las implicaciones? Estar adaptado significa actuar de acuerdo a lo que esperan los demás de uno o actuar "adecuadamente". Pero en la realidad las conductas no están nunca perfectamente ajustadas unas a otras como en un mecanismo o en un organismo. Lo natural es que junto con coincidencias haya discrepancias y conflictos. Un mismo valor moral, como la libertad, tiene significados opuestos según se trate de la ideología liberal, que defiende la propiedad privada, en oposición al marxismo clásico que afirma que hay formas de propiedad privada que son formas de opresión y negación de la libertad. Hay normas, como no mentir, que casi todos violamos en algún momento. La mayoría de los cristianos no siguen el precepto de Cristo "amarás a tu enemigo". En la vida normal, aceptamos conductas que no nos parecen bien de un familiar, por respeto o amor, de nuestra pareja o amigos. Hay muchas conductas de nuestros vecinos que por pertenecer a su vida privada que no conocemos no sometemos a ningún cuestionamiento, lo que haríamos si las conociéramos. Esto coincide con la generalización que hace el antropólogo Ralph Linton en su libro CULTURA Y PERSONALIDAD, que en todas las culturas las pautas ideales (lo que los participantes piensan debería ser la conducta) no coinciden con las pautas teóricas (la conducta más frecuente o modal) ni con las pautas reales (la conducta en toda su variabilidad). El hecho que el concepto de adaptación sea de tan fácil aceptación se explica por el hallazgo de George Homans en su libro EL GRUPO HUMANO en el sentido que los miembros de un grupo están más de acuerdo en las normas (lo que debería ser la conducta) que en su conducta real. ¿Por qué entonces exigir al usuario que se adapte, es decir que actué como los demás esperan de él, lo que muchas veces no se exige de las personas comunes y corrientes? Más aún cuando, debido al prejuicio, se tiende a ver como conductas raras o inadecuadas conductas que aceptamos en los demás. Pretender adaptar a los usuarios es discriminarlos, ponerles una "camisa de fuerza social", no aceptar la diversidad tan propia de los seres humanos.

Dados estos problemas, proponemos reemplazar el concepto de adaptación social por el criterio de realización personal, para guiar los esfuerzos por una mejor calidad de vida de las personas afectas de enfermedad mental.

¿Qué significa el concepto de realización personal? ¿Significa que si la persona hace lo que se le antoje, como estar encerrado todo el día sin hacer nada o drogándose, se estaría realizando personalmente? Un componente necesario para que nos realicemos es que a través de nuestra conducta tengamos un reconocimiento social (como afirma el sociólogo George Mead), nuestra satisfacción interior depende de los demás. Además, como lo plantea Max Weber, las grandes metas que se plantean los hombres no surgen de la nada, son metas elaboradas socialmente. ¿Esto significa que el concepto de realización personal coincide con el de adaptación social? No es así porque:

- 5. El reconocimiento puede ser en algunos aspectos y no en otros.
- 6. El reconocimiento puede ser no de los más próximos a la persona, pero deben ser metas en lo general (no en lo específico) consideradas valiosas por un sector apreciable de la sociedad (por ejemplo la profesión de profesor universitario es valorada socialmente, puede que la familia la considere poco remunerativa desde el punto económico, y en lo específico la persona puede innovar en las materias que dicta).
- 7. A esas metas, se les da un contenido personal que puede no ser compartido con otros, debiéndose dejar las decisiones específicas a la persona que está inmersa en la situación y que muchas veces no pueden establecerse desde fuera (por ejemplo, muchas veces la familia tiene temores a que la persona asuma los desafíos de un nuevo trabajo porque podría tener una recaída).

Es claro que debe apoyarse a la persona a realizarse, y en Europa en lo laboral se han iniciado programas de empleo asistido (empleo normal con apoyo terapéutico), que tiene muchas más ventajas que los talleres protegidos y empresas para discapacitados psíquicos que existen en nuestros países.

Pero esto no significa que la persona sea apoyada en metas absolutamente irrealizables en un plazo mediano. Se lo puede ayudar a tener una estrategia, impulsarlo a alcanzar metas más pequeñas que vayan conduciendo a las metas

mayores, de acuerdo a sus valores y concepción de la vida. No basta con que la persona se plantee una meta valorada socialmente, para realizarse personalmente debe tener logros, sin que ello signifique que estos logros sean completos y los más altos.

El concepto de realización personal no sólo da una perspectiva ética a la salud mental, sino que es un corolario de todos los derechos. Para realizarse personalmente el individuo debe tener la posibilidad real de trabajar remuneradamente según su vocación y con una remuneración digna que le permita formar la familia que escoja, lo que implica educación, una vivienda o habitación digna y acogedora y la concreción, que está lejos de alcanzarse, de todos los derechos humanos fundamentales y todo esto debe lograrse, lo que es muy importante y queremos destacar, según nuestros valores, los que le dan sentido a nuestra vida, como seres únicos e irrepetibles. Véase el siguiente cuadro comparativo:

#### ADAPTACIÓN SOCIAL

- Fines aceptados por el sistema de pertenencia
- Fines valorados por los otros participantes del sistema de pertenencia
- Los fines pueden ser de beneficio propio, de beneficio de los otros del sistema de pertenencia, de beneficio de otros grupos o de beneficio de un apreciable sector social.
- No pone como condición imprescindible autonomía económica.
- El logro de los fines provoca satisfacción en otros miembros del sistema de pertenencia.
- 6. Estimula, coerciona o prohibe
- 7. Bloquea o permite
- Juzga conductas como apropiadas o inapropiadas, si corresponden a valores morales o sociales de los otros del sistema,

#### REALIZACIÓN PERSONAL

- Fines propios (acordes con los valores más queridos por la persona).
- Fines considerados dignos de lograrse por un sector apreciable de la sociedad, pudiendo ser rechazados por los miembros de sistema de pertenencia u otros sectores
- Los fines pueden ser de beneficio propio, de beneficio de los otros del sistema de pertenencia, de beneficio de otros grupos o de beneficio de un apreciable sector social
- 4. Entre los fines propios debe estimularse alguno(os) que, existiendo las capacidades, posibiliten autonomía económica, sin rechazar o dejar en segundo plano otros fines propios valorados por el sujeto.
- El logro de los fines involucra reconocimiento tácito en un sector apreciable de la sociedad, no necesariamente en los otros del sistema de pertenencia.
- 6. Estimula, apoya, desarrolla, facilita.

## NO COERCIONA NI PROHIBE

(salvo posibilidad clara de daño grave para el sujeto).

- 7. Da ideas, sugiere estrategias, muestra discursivamente el carácter irrealizable en el corto o en el largo plazo de posibles metas imaginadas, subdivide: sugiere metas intermedias realistas para lograr fines de más largo plazo.
- 8. No juzga valórica ni éticamente.

#### CONCLUSIÓN

No hemos considerado, como es obvio, todos los aspectos incluidos en el concepto de salud mental, pero pienso hemos mostrado que en sus aspectos definitorios, como son su etiología, su diagnóstico y manifestaciones, el marco institucional y la orientación de los tratamientos, está presente de manera importante la dimensión social del problema. Desde ese punto de vista la psiquiatría no es sólo una ciencia médica, debiera ser además una ciencia social, a riesgo de no considerar sus vitales consecuencias éticas y sociales para los involucrados.

Agradezco a mi compañera y esposa Angélica Klaucke, por su estímulo, amor y comprensión.

#### BIBLIOGRAFÍA DE REFERENCIA

- Bellak, Alan S: Skills Training for People with Severe Mental Illnes.
   PSYCHIATRIC REHABILITATION JOURNAL. Primavera 2004, vol.27, No 4, pp. 375-391.
- Bengtssons-Tops, Anita y otros: Subjective versus interviewer assessement of global quality of life among persons with schizophrenia living in the community: A Nordic multicentre study. QUALITY OF LIFE RESEARCH. Febrero 2005, vol. 14, Nº 1, pp. 221-229.
- Bengtssons-Tops, Anita y Hansson L: Subjective quality of life in schizophrenic patients living in the community. Relationship to clinical and social characteristics. EUROPEAN PSYCHIATRY: THE JOURNAL OF THE ASSOCIATION OF EUROPEAN PSYCHIATRISTS.
   Septiembre 1999, vol. 14, Nº 5, pp. 256-263.
- Chuaqui, Jorge: El tratamiento de "adaptación" conductual para esquizofrénicos crónicos (Crítica basada en la naturaleza de las relaciones humanas), REVISTA DE CIENCIAS SOCIALES (Valparaíso), N□ 40, 1995, .pp. 201-208. (Impresa en 1996)

- Chuaqui, Jorge: Enfoque psicosocial del tratamiento de adaptación conductual para esquizofrénicos crónicos. INVESTIGACIONES EN SOCIOLOGIA (Mendoza), N□ 21-22, correspondiente a 1992-93, pp. 101-108. (Impresa en 1996).
- Chuaqui, Jorge: Psiquiatría y Adaptación Social. Aprobada su publicación en la revista INVESTIGACIONES EN SOCIOLOGÍA (Mendoza).
- Chuaqui, Jorge: Libertad y Estructura Social. REVISTA DE CIENCIAS SOCIALES (Valparaíso)., Nº43 (Primero y segundo semestre 1998), (Impresa en 1999)
- Chuaqui, Jorge: Condicionantes estructurales de la asignación de recursos en la sociedad. REVISTA DE CIENCIAS SOCIALES (Valparaíso), N□ 42 (Primero y segundo semestre de 1997), pp.365-384 (Impresa en 1998).
- Chuaqui, Jorge: *Ensayo: Adaptación Social y Psiquiatría (Notas Teóricas)..* **REVISTA DE PSIQUIATRÍA.** (Santiago de Chile)., 1997:N□4, año XIV, pp.157-162 (Impresa en 1998).
- Chuaqui, Jorge: Ensayo: Control Social y Psiquiatría (Enfoque teórico).
   REVISTA DE PSIQUIATRÍA (Santiago de Chile), 1997:4, año XIV, pp. 163-166 (Impresa en 1998).
- Chuaqui, Jorge: Esquizofrenia e inserción laboral. PSIQUIATRÍA Y
   SALUD MENTAL (Santiago de Chile), año XVIII Nº 3 Julio /
   Septiembre 2001, pp. 133-139.
- Chuaqui, Jorge: Esquizofrenia, estigma e inserción laboral. PSIQUIATRÍA
   Y SALUD MENTAL (Santiago de Chile), año XIX Nº 1 Enero / Marzo 2002, pp. 4-11.
- Chuaqui, Jorge: Esquizofrenia, diferencias de género y situación laboral y social. REVISTA DE CIENCIAS SOCIALES (Valparaíso). Nº 48 (Primero y segundo semestre de 2003), pp. 241-262.
- Chuaqui, Jorge: SOCIEDAD, PSIQUIATRÍA Y ESQUIZOFRENIA (Interrelaciones). Valparaíso: Alba Producciones, 2002, 200 pp.
- Chuaqui, Jorge: Evaluación de la atención hospitalaria por los usuarios
   (Informe final de investigación presentado a la Unidad de Salud Mental del

- Ministerio de Salud y a la Comisión de Protección al Paciente Mental), 2003.
- Chuaqui, Jorge: Esquizofrenia y familia. Revista SOCIOLOGÍA,
   PERSPECTIVAS Y DEBATES (Valparaíso). 2004 Nº 1 pp. 67-84.
- Chuaqui, Jorge: Percepción subjetiva de tutores de pacientes con esquizofrenia. PSIQUIATRÍA Y SALUD MENTAL (Santiago de Chile), AÑO XXI – Nº 2-3. ABRIL-SEPTIEMBRE 2004, pp 121-129.
- Chuaqui, Jorge: Percepción subjetiva de vecinos y tutores de personas con esquizofrenia. PSIQUIATRÍA Y SALUD MENTAL (Santiago de Chile), AÑO XXI – Nº 2-3, ABRIL-SEPTIEMBRE 2004. pp. 130-138.
- Chuaqui, Jorge: El estigma en la esquizofrenia. CIENCIAS SOCIALES
   ONLINE (Revista electrónica de la Universidad de Viña del Mar). Vol. II,
   Nº 1, Marzo 2005 (www.uvm.cl/csonline).
- Chuaqui, Jorge: Salud mental: Tema prioritario. Diario El Mercurio, viernes 17 de junio 2005, página 2.
- Chuaqui, Jorge: Los derechos humanos en la salud mental. Diario La
   Nación, lunes 4 de julio 2005, página 8.
- Chuaqui, Jorge: Salud Mental y Derechos Humanos. Documento presentado a la Conferencia Regional de Reforma de los Servicios de Salud Mental, Brasilia, Brasil, 7 al 9 de noviembre de 2005 (Organización Panamericana de la Salud y Ministerio de Salud de Brasil). 9 pp.
- Chuaqui, Jorge: Esquizofrenia, género, deberes sociales y participación en la familia. CIENCIAS SOCIALES ONLINE (Revista electrónica: www.uvm.cl/csonline), VOL. III, Nº 2, julio 2006.
- Chuaqui, Jorge: Salud Mental, mirada diferente Diario El Mercurio de Valparaíso, 2 de mayo 2007, p. 15.
- Chuaqui, Jorge: Inclusión en la diversidad o exclusión: Dilema ético ante la situación social de las personas con enfermedades mentales severas. Ponencia presentada en el Grupo de Trabajo Salud y Seguridad Social del XVI Congreso de la Asociación Latinoamericana de Sociología realizado en Guadalajara, México, del 13 al 18 de agosto, 2007.

- Chuaqui, Jorge: Reintegración laboral de personas con esquizofrenia: tarea incumplida. REVISTA DE CIENCIAS SOCIALES (Valparaíso), Nº 53, 2008.
- Chuaqui, Jorge: "Inclusión en la diversidad o exclusión" (2008),
   Seminario: Políticas de la Diferencia en Salud Mental, UNIVERSIDAD
   ARCIS, Valparaíso, 14 de agosto, 2008.
- Chuaqui, Jorge: "Adaptación social o realización personal del esquizofrénico", IV COLLOQUIA PSIQUIÄTRICA: " Prácticas y Teorías Complementarias en Salud", Laboratorios SAVAL, Viña del Mar-Valparaíso, 14 de noviembre, 2008.
- Chuaqui, Jorge: "Sistema social y realización personal: Criterios Éticosociales de la Reintegración de Pacientes Psiquiátricos". Encuentro Pre-ALAS Chile 2008, Universidad de Chile-Universidad de Concepción, Santiago de Chile, 20 al 22 de noviembre 2008
- Chuaqui, Jorge: "Estigma vs. Reinserción Social como Derecho Humano", Jornadas Interdisciplinarias Salud Mental y Sociedad, Carrera de Sociología y Escuela de Psicología de la Universidad de Valparaíso, SEREMI SALUD Vª REGIÓN, ANUSSAM Vª REGIÓN, 27 de noviembre 2008
- Chuaqui, Jorge: "Adaptación social: nueva forma de enclaustramiento en la salud mental", VII Congreso Internacional Salud Mental y Derechos Humanos, Asociación Madres Plaza de Mayo, Buenos Aires, Argentina, 10 al 13 de diciembre 2008
- Cunningham K y otros: Moving beyond the illness: factors contributing to gaining and maintaining employement. AMERICAN JOURNAL OF COMMUNITY PSYCHOLOGY. Agosto 2000, vol. 28, No 4, pp. 481-494.
- Foucault, Michel: **HISTORIA DE LA LOCURA.**
- Foucault, Michel: EL PODER PSIQUIÁTRICO.

- Gioia, Deborah: Career Development in Schizophrenia: A Heuristic Framework. COMMUNITY MENTAL HEALTH JOURNAL. Junio 2005, vol. 41, No 3, pp. 307-325.
- Greig, Tamasine C y otros: The Vocational Cognitive Rating Scale: A scale for the assessment of cognitive functioning at work for clients with severe mental illness. JOURNAL OF VOCATIONAL REHABILITATION. 2004, vol. 21, N° 2, pp. 71-81.
- Leahy, Daphne: How and Why Movement Works: A Movement Workshop for Adults with Schizophrenic Disorders. SOCIAL WORK WITH GROUPS. 2004, vol. 27, N° 2/3, pp. 113-127.
- Linton, Ralph: CULTURA Y PERSONALIDAD. México: F.C.E.
- Mahawa, Steven y Johnson, Sonia: Schizophrenia and employement: A review. SOCIAL PSYCHIATRY & PSYCHIATRIC EPIDEMIOLOGY.
   Mayo 2004, vol. 39, Nº 5, pp. 337-349.
- Mikulska-Meder J. (1992): "Clinical state of patients with schizophrenia who are employed and unemployed", Psychiatr Pol (Polonia) 26 (1-2) pp. 97-103.
- Morchen G. y otros (1992): "Poverty in the psychiatric unit a central problem in mental health problem". Psychiatr Prax (Alemania) 19 (6) pp. 207-11.
- Mubarak, AR y otros: Quality of life of community-based chronic schizophrenia patients in Penang, Malaysia. AUSTRALIAN & NEW ZEALAND JOURNAL OF PSYCHIATRY. Octubre 2003, vol. 37, N

  of 5, pp. 577-585.

- Muntaner, C y otros: Work environment and schizophrenia: an extension of the arousal hypothesis to occupational self-selection. SOCIAL PSYCHIATRY AND PSYCHIATRIC EPIDEMIOLOGY. Octubre 1993, vol. 28, Nº 5, pp. 231-238.
- Nozu M: [Evaluating work- personality insufficiency of schizophrenic patients; an assessment of employability in psychiatric rehabilitation].
   PSYCHIATRIA ET NEUROLOGIA JAPONICA. 1995, vol. 97, Nº 4, pp. 217-238.
- Parsons, Talcott: EL SISTEMA SOCIAL.
- Percudani, Mauro y otros: Effect of Second- Generation Antipsychotics on Employment and Productivity in Individuals with Schizophrenia: An Economic Perspective. PHARMACOECONOMICS. 2004, vol.22, Nº 11, pp. 701-718.
- Reker T. y otro (1993): "Current practice of psychiatric occupational rehabilitation. Results of a representative study in sheltered environment in the Westfalen area" Psychiatr Prax (Alemania) 20 (3) pp. 95-101.
- Schulze, B y Angermeyer, MC: People with schizophrenia believe that they are stigmatised at work and in the community. EVIDENCE-BASED MENTAL HEALTH. Agosto 2003, vol. 6, No 3, pp. 96-96, 1p.
- Shumway, Martha y otros: Measuring Preferences for Schizophrenia Outcomes With the Time Tradeoff Method. JOURNAL OF BEHAVIORAL HEALTH SERVICES & RESEARCH. Enero-Marzo 2005, vol. 32, Nº 1, pp. 14-26.
- Thornicroft, Graham y otros: The personal impact of schizophrenia in Europe. SCHIZOPHRENIA RESEARCH. Agosto 2004, vol. 69, No 2/3, pp. 125-132.
- Vivanco, Manuel. "Análisis Estadístico Multivariable, Teoría Y Práctica".
   1999, Editorial universitaria. Santiago de Chile.
- Warner R.: Local projects of the world psychiatric association programme to reduce stigma and discrimination. PSYCHIATRIC SERVICES: A JOURNAL OF THE AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. Mayo 2005, vol. 56, Nº 5, pp. 570-575.

- Weber, Max: **ECONOMÍA Y SOCIEDAD,** México: F.C.E.
- Weihs, K., Fisher, L. y Baird, M.: Families, health, and behavior. **FAMILIES, SYSTEMS & HEALTH,** (2002). 20, 7-46.
- Yamashita T. y otros (1996): "A nationwide investigation needs for rehabilitation of schizophrenic outpatients- the patients' attribute and actual conditions of living". Seishin Shinkeigaku Zasshi (Japón) 98 (3) pp. 176-94.

Documento presentado en la sesión plenaria del martes 8 de noviembre de 2005, de la Conferencia Regional de Reforma de los Servicios de Salud Mental "15 años después de la Declaración de Caracas", Brasilia, Brasil, 7 al 9 de noviembre de 2005 [Auspiciada por la Organización Panamericana de la Salud (OPS/OMS) y el Ministerio de Salud de Brasil]

#### SALUD MENTAL Y DERECHOS HUMANOS

A manera de inicio de esta intervención, queremos plantear que los siguientes derechos de los usuarios (o personas atendidas en los servicios de salud por afecciones psiquiátricas) y los medios para lograrlos deben estar garantizados legalmente por los Estados, derechos por los que lucha nuestra organización:

- A la no discriminación y a que se conozcan plenamente las potencialidades reales de los usuarios compensados o estabilizados en su enfermedad.
- A que se respeten sus decisiones en cuanto a tratamientos de salud e internaciones, salvo que estén onubilados o interferidos seriamente por su enfermedad mental.
- 3. A la plena ciudadanía y a ser sujeto de derecho pleno.
- 4. A la libre asociación en todas sus formas legales.
- 5. A que se respete su vida privada.
- 6. A ocupar libremente los espacios públicos.
- 7. A condiciones dignas de seguridad social.
- 8. A recibir la atención de salud, terapias y medicamentos más adecuados de acuerdo a los últimos avances de la ciencia, la medicina y las disciplinas psicosociales.
- 9. A un trabajo remunerado digno acorde con la vocación, idiosincrasia, capacidad, preparación y aspiraciones.
- 10. Al nivel educacional más alto según sus capacidades y vocación.

- 11. A iniciar y desarrollar la creación de una nueva familia sin restricciones.
- 12. A una vivienda o habitación digna y acogedora.
- 13. A la recreación, el deporte, el esparcimiento y la cultura.
- 14. A que la rehabilitación abarque todos los procesos médicos y psicosociales conducentes a su inclusión laboral y social plena, respetando sus valores, vocación, capacidad, idiosincrasia y dignidad, con la participación de las organizaciones públicas (intersectorialidad) y privadas que corresponda

Por razones de tiempo, sólo nos detendremos en el análisis de algunos de estos derechos. Comencemos: ¿Qué significa la no discriminación?

La discriminación es una de las fuentes principales de la exclusión social en que se encuentran muchos usuarios, tanto en cuanto a obtener y mantener un trabajo remunerado digno, como en otros aspectos familiares, sociales y legales. Pero hay formas más sutiles de discriminación. Cuando se habla de "adaptar" a los usuarios, como aparece incluso en el protocolo de tratamiento para el primer brote de esquizofrenia en uno los planes recientes de salud del Gobierno chileno, ¿cuáles son las implicaciones? Estar adaptado significa actuar de acuerdo a lo que esperan los demás de uno o actuar "adecuadamente". Pero en la realidad las conductas no están nunca perfectamente ajustadas unas a otras como en un mecanismo o en un organismo. Lo natural es que junto con coincidencias haya discrepancias y conflictos. Un mismo valor moral, como la libertad, tiene significados opuestos según se trate de la ideología liberal, que defiende la propiedad privada, en oposición al marxismo clásico que afirma que hay formas de propiedad privada que son formas de opresión y negación de la libertad. Hay normas, como no mentir, que casi todos violamos en algún momento. La mayoría de los cristianos no siguen el precepto de Cristo "amarás a tu enemigo". En la vida normal, aceptamos conductas que no nos parecen bien de un familiar, por respeto o amor, de nuestra pareja o

amigos. Hay muchas conductas de nuestros vecinos que por pertenecer a su vida privada que no conocemos no sometemos a ningún cuestionamiento, lo que haríamos si las conociéramos. ¿Por qué entonces exigir al usuario que se adapte, es decir que actué como los demás esperan de él, lo que muchas veces no se exige de las personas comunes y corrientes? Más aún cuando, debido al prejuicio, se tiende a ver como conductas raras o inadecuadas conductas que aceptamos en los demás. Pretender adaptar a los usuarios es discriminarlos, no aceptar la diversidad tan propia de los seres humanos. Proponemos reemplazar el concepto de adaptación por el de **realización personal**. El concepto de realización personal pone énfasis en que hay diferencias individuales; destaca que el proceso de reintegración social debe partir de los valores de la persona y no ser impuesto desde fuera y no involucra una actitud nihilista o centrada en si mismo aislada del medio sino de interacción propositiva con el medio social.

Veamos el problema de la integración laboral de los usuarios, condición de una vida digna y autónoma. Al respecto, expondremos algunos resultados de nuestras investigaciones sociológicas, desde el año 2000 a la fecha, en torno a personas con esquizofrenia. Nuestra investigaciones constataron que hay una ínfima minoría que trabaja en empleos competitivos, constatamos también los fuertes prejuicios de los empresarios y que cerca del 70% de usuarios compensados con esquizofrenia podrían trabajar si se dan ciertas condiciones. Debido a los innumerables problemas que provoca la enfermedad a las familias, estas tampoco evalúan objetivamente las potencialidades laborales de dichos usuarios, aunque de manera más benigna que los empresarios y de manera más negativa que los vecinos que están menos involucrados emocionalmente.

En una tercera investigación (proyecto FONDECYT Nº 1040186) hemos recogido información que permite hacer un primer esbozo de evaluación de los intentos de solución al problema en Chile. Sólo algunos de estos intentos de solución son implementados directamente

por el Estado; buena parte por corporaciones de derecho privado y organizaciones no gubernamentales que reciben subsidios y fondos concursables del Estado y de fundaciones (unas pocas extranjeras) y una institución netamente privada que se financia con sus clientes y no recibe ayuda. Nuestro estudio abarcó prácticamente todo el universo de las personas con esquizofrenia que trabajan remuneradamente gracias a programas de rehabilitación de los últimos años en el Gran Santiago y la provincia de Valparaíso (172 personas con esquizofrenia). No pudimos entrevistar a una parte de los que habían sido reinsertados en trabajos competitivos que tenían temor de ser discriminados en su trabajo.

Entrevistamos 22 personas que habían logrado trabajos remunerados competitivos, 25 de trabajos semi-protegidos (contratados por un hospital en empleos menores como jardineros, estafetas, etc., con un horario de 6 horas diarias, más breve que el normal) y 125 en talleres protegidos y empresas sociales creados ad hoc para proporcionarles alguna ocupación. Como veremos, todos estos trabajos son muy precarios desde el punto de vista económico.

El salario mensual mínimo que legalmente puede ser pagado a una persona común y corriente en Chile es de aproximadamente 230 dólares. El promedio de ingresos mensual de los usuarios reinsertados en empleos competitivos es de 200 dólares, en los empleos semiprotegidos de 94 dólares y en talleres y empresas sociales, de 57 dólares. En los trabajos competitivos, el 64% gana menos de 128 dólares, en los empleos semi-protegidos el 60% gana menos de 73 dólares y en los talleres y empresas más del 50% gana menos de 37 dólares. A más de la mitad, en todas las categorías le gustaría tener otro trabajo, pero no expresan que no les gusta el trabajo que tienen. Como es obvio, a más de la mitad de todas las categorías no les alcanza el dinero que ganan. Del 30 al 40% consideran que tiene más capacidades que las que exige su trabajo actual, pero cerca del 40% termina muy cansado al final de la jornada. Alrededor del 40% piensa que no pueden

tener un trabajo mejor por la discriminación y el mismo porcentaje porque la enfermedad disminuyó su capacidad de trabajo. No obstante todos estos aspectos, no puede considerarse que todo en esta experiencia es negativo; pensamos que estos esfuerzos deben ser apoyados por lo siguiente: el 60% piensa que el trabajo les ha mejorado mucho la vida, porque del 70 al 85% se siente más personas por el trabajo, que esto también les ha mejorado su salud, tienen relaciones cálidas con sus compañeros de trabajo y buenas relaciones con sus jefes. Como conclusión del análisis del proceso de reinserción laboral, podemos afirmar que se han hecho cosas positivas, pero queda muchísimos más por hacer, tanto respecto a la cobertura, que es extremadamente insuficiente, como desde el punto de vista económico y social, ya que los ingresos que recibe la inmensa mayoría de ellos están muy lejos de permitir una mínima autonomía económica, **mucho menos permitir mantener una familia propia.** 

Sin embargo, ha habido un notable avance respecto al derecho a recibir una adecuada atención en salud desde la Reforma Psiquiátrica. Según opiniones de los propios afectados que hemos recogido, personas que han estado internados por descompensaciones en hospitales psiquiátricos antes de la reforma y recientemente, la mejoría en las condiciones de atención a los pacientes es notable, es como si fuera otro hospital. Además, actualmente se da una atención no sólo médica, sino interdisciplinaria, lo que es muy positivo para lograr una adecuada recuperación.

Se han instituido hospitales diurnos, que permiten una atención ambulatoria de las crisis o episodios, que dan una atención integral, por contar con profesionales de distintas disciplinas y que evitan los potenciales traumas, temores y eventual desarraigo que provocan las internaciones cerradas. Estos son logros notables, que le han dado un nuevo rostro a la atención en salud mental, haciéndola más humana y efectiva.

No obstante, es preocupante el bajo porcentaje del presupuesto que se destina a la salud mental en Chile, respecto al presupuesto global en salud, lo que no se condice con la alta incidencia de las enfermedades mentales en el país. Esta es una traba financiera para ampliar la oportunidad, calidad y extensión de la cobertura en salud mental. Hay otro aspecto que nos preocupa, y que se refiere a los criterios que se aplican para las internaciones involuntarias. Para ello se aplica el criterio de que la conducta de la persona sea peligrosa para si mismo o para los demás por el sector público de salud con mentalidad burocrática, lo que lleva a que una persona pueda estar un año o más con una psicosis profunda pero tranquila, psicosis que a futuro tendrá consecuencias devastadoras para su integración social y calidad de vida, y que por el hecho de no provocar un escándalo social, la persona queda sin tratamiento. Este sólo se produce en el momento que se desata una manifestación violenta. Esto atenta contra el derecho de recibir una atención de salud adecuada y oportuna, y la falta de tratamiento a la psicosis larvada provoca graves problemas a la familia y a futuro a la persona.

Hagamos un poco de historia de nuestra organización de usuarios. La Agrupación Nacional de Usuarios de los Servicios de Salud Mental (ANUSSAM), nació a mediados del 2001 a iniciativa de Marcela Benavides, antropóloga que actualmente se desempeña en el Centro de Documentación del Instituto Nacional de la Juventud en Santiago. Nuestra organización agrupa a usuarios de servicios de salud mental que padecen de algún trastorno psiquiátrico a quienes pretende representar sin excluir la posibilidad de integración de otras personas y se desarrolló con el apoyo de la Unidad de Salud Mental del Ministerio de Salud, dirgida por el Dr. Alberto Minoleti, teniendo un importante papel los funcionarios de dicha Unidad, Ximena Rayo y posteriormente Alejando Guajardo.

Al comienzo nos reunimos unas ocho personas, adonde en algunos casos asistían tutores de los usuarios, pero ante actitudes paternalistas y

autosuficientes de dichos tutores, reafirmamos nuestra idea de ser una organización de los propios usuarios, distinta de las organizaciones de familiares de personas con trastornos psiquiátricos. Con el tiempo realizamos una asamblea general, convocando a alrededor de 120 personas de los distintos dispositivos de salud mental de Santiago y algunos de la V Región. Luego realizamos en Santiago una Jornada de dos días de duración. Allí nos surgió la idea de constituir una filial de la ANUSSAM en la V Región. Nos contactamos con el encargado de salud mental del Servicio de Salud Viña del Mar-Quillota (SSVQ), Dr. Héctor Camerati y su asesora Verónica Vásquez quienes nos dieron todo su apoyo. Con ayuda de la Unidad de Salud Mental del SSVQ citamos a los usuarios de los distintos dispositivos de la Región a una asamblea general a la que asistieron alrededor de 70 personas habiéndose realizado otras dos asambleas en la región y una Jornadas de Salud Mental y Derechos Humanos durante dos días asistiendo 80 personas por día.

Aparte de las Jornadas y Asambleas, hemos intentado conseguir el derecho a tener pases liberados en la locomoción colectiva para los miembros de ANUSSAM Va REGIÓN, iniciativa que hizo que se inscribieran más de 90 socios en la Región de Valparaíso. Hemos participado como relator principal en una Jornada de Bienestar Psicológicos e integración Social en la Universidad de Viña del Mar y en diversos encuentros, foros, comisiones y mesas redondas, expresando las posiciones de la organización. La Carrera de Diseño de la Universidad de Viña del Mar nos ha preparado folletos de nuestra agrupación, se han realizado rifas y otras actividades para obtener fondos para funcionar. Para lograr la personalidad jurídica, incorporamos a estudiantes de psicología de la Universidad de Viña del Mar, estudiantes que no son usuarios, para evitar que haya algún problema legal si algún usuario tiene limitaciones de este carácter. La personalidad jurídica como corporación de derecho privado la está tramitando el Consultorio Jurídico de la Universidad de Valparaíso de manera gratuita. La Escuela de Psicología de la Universidad de Viña del Mar también tiene una representación en nuestra organización. Los estatutos han sido diseñados de tal manera que se asegura que las decisiones del directorio de la organización requieren para adoptarse de la mayoría de usuarios que la constituyen, de manera que las decisiones no puedan tomarse sin el consentimiento de los usuarios.

Desgraciadamente no pudimos lograr el objetivos de obtener pases liberados en la locomoción colectiva, lo que hizo bajar el interés de los usuarios. Se está preparando una campaña de motivación para una participación activa de los usuarios en la ANUSSAM, por los estudiantes de psicología en conjunto con usuarios, y en noviembre se visitará a todos los dispositivos de la provincia de Valparaíso para fortalecer la organización.

Nuestro interés es reforzar la organización en la Región Metropolitana (Santiago) y establecer contactos permanentes con los usuarios del resto del país, para ampliar nuestra representatividad, y a través de una sólida unión, tener más fuerza para luchar por nuestros derechos e intereses. Debemos señalar que somos una organización muy nueva y que está en proceso de formación. Hemos sabido que los usuarios de Santiago estaban teniendo problemas con la Municipalidad para lograr la personalidad jurídica como organización funcional, pues la Municipalidad de Santiago está cuestionando la capacidad que tienen esos usuarios para constituir una organización. Ello niega un derecho humano fundamental.

La personalidad jurídica es muy importante para recibir subvenciones y donaciones y postular a proyectos concursables, que permitan el desarrollo de la organización y hacer más cercana la realización de nuestros derechos humanos, como generar proyectos de capacitación, representar legalmente a los socios, organizar talleres de terapias psicosociales para reforzar actitudes que favorezcan la integración laboral y social, crear eventualmente empresas sociales, implementar campañas de difusión para mitigar el estigma, etc.

El impacto del estigma social de las enfermedades mentales tiene un gran peso en la exclusión social de los usuarios. El efecto devastador de la enfermedad aplasta literalmente a los que las sufren dejándolos sin perspectivas claras, dando lugar al derrotismo y la desesperanza. El retomar estudios superiores o que no sean meramente decorativos se ve como inalcanzable por el desarraigo y la falta de becas especiales para usuarios. Los familiares frecuentemente tienen actitudes sobreprotectoras y subvaloran las capacidades de los usuarios de enfrentar desafíos laborales y educacionales importantes. Los ven como "enfermos" y que por ese hecho se justifica y es natural que no tengan una actividad laboral y educacional plena, actitud que es compartida por muchos usuarios. Ante esta situación hemos presentado con el psicólogo Arturo Prieto otros dos proyectos de investigación: uno a la Organización Panamericana de la Salud, explorando los factores subjetivos de los usuarios que dificultan o favorecen romper el círculo de la exclusión laboral y el otro al FONIS (fondo conjunto del Ministerio de Salud y la Comisión Nacional de Investigación Científica y Tecnológica) respecto a los aspectos subjetivos familiares que favorecen o dificultan el mismo proceso. El propósito de estas investigaciones es tener una base científica que permita desarrollar terapias psicosociales para reforzar actitudes en los usuarios y las familias que permitan romper el círculo de la exclusión laboral y social.

Nuestra organización al comienzo recibió apoyo económico y logístico del Ministerio y servicios estatales de salud, pero la ayuda económica ha cesado, en circunstancias que los usuarios tienen dificultades hasta para pagar los pasajes de la locomoción colectiva para asistir a nuestra reuniones, lo que no se condice con la importancia que deben tener las organizaciones de usuarios en la Reforma de la Salud Mental. Actualmente nos ha apoyado financiera y logísticamente la Universidad de Viña del Mar (esta Universidad es privada) y en otros aspectos importantes la Universidad de Valparaíso. La última investigación la estoy realizando con Arturo Prieto como co-investigador quien es psicólogo y Director de la Escuela de Ciencias Sociales de la Universidad de Viña del Mar. El psiquiatra Augusto González y los ayudantes de mis investigaciones, Pablo Guzmán, Ricardo Fuentealba y

Carolina Pérez, investigaciones realizadas con fondos estatales concursables para la investigación científica y tecnológica (FONDECYT), han sido también una gran ayuda.

Antes de terminar esta intervención no puedo dejar de destacar el inmenso apoyo que me ha entregado mi esposa, Angélica Klaucke, que es una persona excepcional por su amor, respeto y comprensión hacia mi como persona.

Se hace imprescindible una ley de salud mental en Chile, que regule y garantice no sólo los aspectos médicos de dicha salud mental, sino también la plena vigencia y concreción de nuestros derechos humanos, dando también un papel a las organizaciones de usuarios y familiares, para que nuestra integración en la diversidad deje de ser una aspiración no realizada.

Al inicio de esta ponencia y después de enumerar los principales derechos que deben respetarse en la salud mental (la mayor parte son derechos para cualquier ser humano), comenzamos introduciendo el concepto de realización personal por su importancia, ya que este concepto no sólo da una perspectiva ética a la salud mental, sino que es un corolario de todos los derechos. Para realizarse personalmente el individuo debe tener la posibilidad real de trabajar remuneradamente según su vocación y con una remuneración digna que le permita formar la familia que escoja, lo que implica educación, una vivienda o habitación digna y acogedora y la concreción, que está lejos de alcanzarse, de todos los temas a que nos hemos referido y todo esto debe lograrse, lo que es muy importante y queremos destacar, según nuestros valores, los que le dan sentido a nuestra vida, como seres únicos e irrepetibles.

## CONDICIONANTES SOCIALES DE LOS SÍNTOMAS NEGATIVOS EN LA ESQUIZOFRENIA

#### RESUMEN

Los síntomas negativos en la esquizofrenia, se caracterizan en el DSM-IV como disfunciones socio-laborales: "el disturbio de una o más áreas mayores de funcionamiento tales como trabajo, relaciones interpersonales, o autocuidado marcadamente bajo el nivel previo a su irrupción por un período significativo de tiempo", que se consideran como síntomas típicos de la enfermedad. Al ser síntoma de la enfermedad aparenta ser causado por los mismos procesos que los síntomas positivos en que lo biológico tendría un papel relevante. Pretendemos mostrar, antes que demostrar, la posibilidad que los procesos y contexto sociales sean más relevantes que los biológicos en la producción de los síntomas negativos.

- 1. El impacto en la familia y en la persona de la irrupción de la enfermedad, rompiendo relaciones sociales (con trabajo, estudios, amigos, parientes indirectos y tensionando dramáticamente relaciones familiares) es probable que produzca desesperanza y disminución de motivaciones positivas de integración socio-laboral. Consecuencias sociales mostradas por investigación financiada por FONDECYT (Fondo Nacional de Desarrollo Científico y Tecnológico) 2002-2003.
- El estigma en los empresarios que levanta grandes barreras a la integración laboral, que ante intentos fallidos de reintegración laboral, también afectará las motivaciones. Estigma mostrado en investigación FONDECYT 2000-2001.
- 3. La internalización o adopción subjetiva del estigma, que ve y se transforma en que la persona se ve con una enfermedad absolutamente incapacitante o invalidante, en circunstancias que el la gran mayoría no sea el caso. Investigación FONDECYT 2000-2001.

- 4. La adopción del rol social de enfermo, en que por estar enfermo la familia y el individuo consideran justificado el estar relevados de cumplir obligaciones sociales como trabajar o estudiar.
- La conformidad con paliativos de actividades laborales poco exigentes y baja remuneración ante las escasas posibilidades de un trabajo real. Investigación FONDECYT 2004-2006.

Todo esto está indicando que los síntomas negativos en la esquizofrenia antes que estar "dentro" del individuo, podrían ser el resultado de la interacción de dicho individuo con el medio social, como pretendemos haber mostrado.

#### **DESARROLLO**

Los síntomas negativos en la esquizofrenia, se caracterizan en el DSM-IV como disfunciones socio-laborales: "el disturbio de una o más áreas mayores de funcionamiento tales como trabajo, relaciones interpersonales, o autocuidado marcadamente bajo el nivel previo a su irrupción por un período significativo de tiempo", que se consideran como síntomas típicos de la enfermedad. Al ser síntoma de la enfermedad aparenta ser causado por los mismos procesos que los síntomas positivos en que lo biológico tendría un papel relevante. Pretendemos mostrar, antes que demostrar, la posibilidad que los procesos y contexto sociales sean más relevantes que los biológicos en la producción de los síntomas negativos:

1. El impacto en la familia y en la persona de la irrupción de la enfermedad, rompiendo relaciones sociales (con trabajo, estudios, amigos, parientes indirectos y tensionando dramáticamente relaciones familiares) es probable que produzca desesperanza y disminución de motivaciones positivas de integración sociolaboral. Consecuencias sociales mostradas por investigación financiada por FONDECYT (Fondo Nacional de Desarrollo Científico y Tecnológico) 2002-2003.

En dicha investigación se realizaron focus group y luego se entrevistaron en una muestra a conveniencia a 100 tutores de personas con

esquizofrenia, de toda la escala ocupacional de la Región Metropolitana en Santiago de Chile. Como vemos en los siguientes resultados, el impacto que producen las crisis y la enfermedad en la familia es enorme: Respecto al impactó en la familia de las características de las crisis, en determinados casos fue la agresividad hacia otros o hacia si mismos, en otros casos sólo conductas anómalas sin agresividad y por último el encerrarse en la casa o en si mismos: "las primeras crisis eran brutales, como que atacaba, un día poco menos que me atacó con un serrucho", "los brazos se le apretaban y no había forma de movérselos, juntaba los dientes. Hizo una cuantas barbaridades en la calle, golpeó la puerta, la rompió, en fin. Ella se vio en la obligación de llamar a carabineros, los que lo llevaron a la fuerza al Hospital", "el daño que se pueden hacer a si mismos, el que le pueden hacer a otros. A veces llamaban y teníamos que ir a buscarlo a la cárcel, también se arrancaba de la clínica", "... cuando tenía unos 13 años... no quiso seguir estudiando y me dijo: mamá, no me matricules porque este otro año no quiero ir al colegio... yo me pregunto por qué le hice caso... el tuvo una manera tan drástica de decir lo que pensaba... llegó Marzo y no hubo manera [de llevarlo al colegio] porque se escapó semana tras semana. Se metió en su mundo, que no quería salir a ninguna parte...", "... en la casa hacía un montón de leseras, pero violenta no fue nunca, pero tenía delirio de persecución, no se atrevía a salir al patio porque la podían matar, en la calle también sentía que la perseguían, o bien ponía velitas en todas partes, o bien salía a la calle a venderles cosas a los vecinos o a llevarles hierbas..." "[el menor de los hermanos] ...no agresivo, sino que más bien violento...", "en el caso mío, como son los dos, mi hijo cuando está en crisis es muy delirante, con alucinaciones. El no me conoce a mí, yo soy un animal... la hija es autodestructiva total, sólo quiere matarse, matarse...".

En la muestra de tutores, ante tres alternativas el 58,8% encontró demasiado extraña la conducta de su pupilo en la primera crisis. De manera apreciable (en una escala de 1 a 10, más de 5) durante las crisis: un 45,1% manifiesta agresividad física contra personas, un 51% manifiesta

agresividad verbal, un 37,2% ejerce violencia contra objetos materiales de la casa, un 56,8% hace cosas extrañas, un 22,5% ha tenido problemas con carabineros o la justicia al salir, un 30,4% ha intentado hacerse daño a si mismo, un 46,1% es difícil de controlar y un notable 64,7% se encierra en si mismo.

Respecto a la reacción de los familiares ante las crisis, ya hemos visto que en ocasiones se producen problemas entre marido y mujer, pero este problema es aún más marcado respecto a los hermanos, aunque no siempre y en muchos casos se produce un alejamiento de los parientes indirectos: "... mi hijastra... no lo aceptaba... los hijos de ella le hablaban que no se juntara con el delincuente... y familiares del marido de mi hija, que es médico... decían que teníamos que encerrarlo, vamos toda la familia, échenlo de la casa...", "mis dos hijas me decían: pero si no es tu hijo, échalo [el paciente es hijo adoptivo]", "... una reunión [terapéutica] ... era tan importante sobre todo para mis hijos que estaban casados y ninguno me acompañó. Me quedé solo, mi mujer se fue..." "yo tengo un hijo mayor que tiene su carrera. El dice que mi hijo no tiene esquizofrenia. El domingo antepasado fue una tortura... le dijo que hasta cuando permites que la mamá te dé tóxicos, que te está envenenando la mente..." "realmente tienen cada metida de pata...cuando el hijo mayor se casó, el menor, que es el que está en tratamiento se puso a tomar más de la cuenta. El hermano va y le dice algo y que no le manda tremendo combo. Eso influyó en que los hermanos no vayan a verlo ni pregunten por él", "yo tengo dos hijos y uno es muy apegado a su hermano... lo quiere mucho...", "en el caso de la familia de mi marido es que son muy ignorantes, por lo que se desentienden. En realidad nuestra familia somos cuatro y nada más", "... los familiares preguntan que como está, que está haciendo, pero en forma superficial, por cortesía. Pero ellos no lo vienen a visitar y a él tampoco le interesa", "yo creo que... en relación a la familia indirecta... mi padre me acusaba que yo lo estaba enfermando [al hijo esquizofrénico]", "se han encontrado en momentos que han estado familiares míos, hermanas, donde han explotado crisis. Ellos huyen porque le tienen

miedo", "... en la familia fueron muy cariñosos, mi mamá es muy cariñosa con Carlos y mi hermana y el resto de los parientes lo acogen, pero no es que alguien le vaya a decir te vengo a buscar o vamos a la playa. O sea, hay excepciones, pero tengo que ir yo..."

El gran impacto que produce la enfermedad en quienes rodean al paciente, se manifiesta en que en el 45,2% de los casos de la muestra uno o más miembros de la familia han debido someterse a tratamiento psicológico o psiquiátrico por vivir con el paciente, y en el 36,3% de los casos el resto de la familia se ha alejado mucho o totalmente del grupo familiar que vive con el paciente. Los potenciales conflictos con los hermanos se confirman en la muestra de pacientes, ya que al preguntárseles con que persona de su familia (incluyendo a parientes indirectos) tiene mayores problemas, el porcentaje más alto fue con hermanos: un 26,8%, seguido muy por debajo con el padre (13,4%) y en tercer lugar con la madre (8,9%), siendo esta última a su vez la persona que más quieren.

 El estigma en los empresarios que levanta grandes barreras a la integración laboral, que ante intentos fallidos de reintegración laboral, también afectará las motivaciones. Estigma mostrado en investigación FONDECYT 2000-2001.

Los resultados corresponden a una muestra aleatoria de 150 empresarios de empresas grandes y medianas de la Región Metropolitana, Santiago de Chile, que muestran las enormes barreras del estigma asociado a la enfermedad:

Un 62,7% piensa que una persona con esquizofrenia entorpecería mucho la producción, un 72,7% que entorpecería mucho el buen funcionamiento de la empresa y el 68% piensa que no se desempeñarían bien en tareas simples.

"Un 72,7% de los entrevistados tienen un grado de conocimiento deficiente de la esquizofrenia ("Medio-bajo" o "Bajo"), pues

# contestaron erradamente a la mitad o más de los items a que fueron expuestos.

Coincidiendo con las respuestas a las preguntas abiertas, para cada una de las enfermedades más del 50% de todos los entrevistados considera que quienes las padecen tienen problemas en sus relaciones con los demás. Más del 50% de los entrevistados considera agresivos a los esquizofrénicos, y menos de esa cifra para las otras enfermedades. En cuanto a considerarlos agresivos, el porcentaje que sigue a la esquizofrenia es la histeria, estando las otras enfermedades muy por debajo. Por último, en todas las enfermedades excepto en cuanto a la personalidad melancólica depresiva, más de un 50% de los entrevistados los considera conflictivos.. Respecto a la esquizofrenia, en otros items por los que indagamos, se destacan dos, con el 60% y más: "muestra rigidez y obstinación" y "muestra una expresión emocional superficial y cambiante" (esta última alternativa en concordancia con las respuestas a la pregunta abierta analizada anteriormente).

3. La internalización o adopción subjetiva del estigma, que ve y se transforma en que la persona se ve con una enfermedad absolutamente incapacitante o invalidante, en circunstancias que en la gran mayoría no sea el caso. Investigación FONDECYT 2000-2001. Estos resultados se basan en una muestra a conveniencia de 150 personas con esquizofrenia de toda la escala social de la Región Metropolitana, Santiago de Chile:

Intentamos indagar cual sería la ocupación que podrían llegar a tener los pacientes de acuerdo a sus capacidades y sin considerar la discriminación social que los afecta. Para ello consideramos varios aspectos:

- El grado de deterioro cognitivo, medido a través del test "MiniMental State".
- La presencia o no de síntomas productivos, como alucinaciones o síntomas paranoides. Para esto hicimos una serie de preguntas para determinar ideas persecutorias o megalomanías, comprimiendo los resultados en un ítem de cuatro categorías.
  - El nivel educacional del paciente.

- Experiencia laboral de acuerdo a las ocupaciones en que se ha desempeñado anteriormente.
  - Estado actual de la enfermedad.

En base a estos cinco antecedentes, examinamos las entrevistas una a una y llegamos a que los entrevistados podrían desempeñarse adecuadamente (si fueran contratados por eventuales empleadores) en ciertas categorías ocupacionales. Realizamos dos evaluaciones independientes, de acuerdo al peso relativo de la historia ocupacional vs. el nivel educacional, y al diagnóstico médico vs. el enfoque psicosocial, respectivamente. Tenemos entonces los siguientes dos resultados alternativos:

### OCUPACIÓN POTENCIAL DEL ENTREVISTADO (MODELO MÉDICO)

CARGO MÁXIMO EN UNA	Nº DE ENT.	%
EMPRESA		
Empleado con algunas funciones	5	3,3
directivas		
Empleado sin funciones	2	1,3
directivas		
Obrero especializado	23	15,3
Jornalero o junior	63	42,0
Ninguno	56	37,3
Enfermedad reciente y en pleno	1	0,7
tratamiento		
TOTAL	150	100,0

OCUPACION POTENCIAL DEL ENTREVISTADO (MODELO PSICOSOCIAL)

CARGO MÁXIMO I	EN UNA	Nº DE ENT.
EMPRESA		%
Empleado con algunas	9	6,0
funciones directivas		
Empleado sin funciones	18	12,0
directivas		
Obrero especializado	18	12,0
Jornalero o junior	62	41,3
Ninguno	43	28,7
TOTAL	150	100,0

Como vemos, de acuerdo a los resultados en ambos modelos, sólo un 38% o un 29% no estarían en condiciones de trabajar, lo que no se condice con las cifras respecto a los que trabajan actualmente. En otro artículo hemos analizado los fuertes prejuicios que parte de los empresarios respecto a la esquizofrenia, en particular, y en algo menor medida, respecto a otras enfermedades mentales (estos resultados se concluyen del análisis de la información entregada por empresarios en otra parte de esta misma investigación).

- 4. La adopción del rol social de enfermo, en que por estar enfermo la familia y el individuo consideran justificado el estar relevados de cumplir obligaciones sociales como trabajar o estudiar.
- 5. La conformidad con paliativos de actividades laborales poco exigentes y baja remuneración ante las escasas posibilidades de un trabajo real. Investigación FONDECYT 2004-2006. esta investigación tiene como muestra la mayor parte de las personas que participan en talleres protegidos y empresas sociales de Santiago de Chile y la provincia de Valparaíso, y en ella se concluye que los resultados del test vocacional, muestran que los usuarios tienen una indefinición en sus intereses vocacionales (prefieren muchas áreas distintas de actividad

laboral y de manera moderada), lo que podría deberse a que están dispuestos a trabajar "en cualquier cosa", lo que coincide con otra muestra de personas "normales" que están segregadas ocupacionalmente (personas que postulan a empleos para cesantes en las municipalidades). Pero, en lo que no coinciden con estas últimas personas "normales" es que los usuarios no perciben las dificultades, la falta de oportunidades para desempeñarse en todas estas áreas de actividad (falta de oportunidades que se ve reforzada por la existencia del estigma que muestran investigaciones nacionales y de otros países). El no enfrentar a las personas a su situación, el mantenerlas en una burbuja asistencial tiene esta consecuencia, que obviamente las hará tener actitudes desaprensivas al buscar un empleo "normal". Esta "ingenuidad laboral" también fue constatada en una investigación cualitativa, una de cuyas autoras es la psicóloga Carolina Pérez. Estas conclusiones las corroboran investigaciones realizadas en EEUU y Europa que muestran que mientras mayor es el tiempo que las personas permanecen en una institución de rehabilitación es menor la probabilidad que busquen y encuentren un trabajo "normal".

Todo esto está indicando que los síntomas negativos en la esquizofrenia antes que estar "dentro" del individuo, podrían ser el resultado de la interacción de dicho individuo con el medio social, como pretendemos haber mostrado.

## PUBLICACIONES DEL AUTOR DONDE APARECEN LOS RESULTADOS DE LAS INVESTIGACIONES CITADAS.

- Esquizofrenia e inserción laboral. PSIQUIATRÍA Y SALUD MENTAL (Santiago de Chile), año XVIII – Nº 3 – Julio / Septiembre 2001, pp. 133-139.
- Esquizofrenia, estigma e inserción laboral. PSIQUIATRÍA Y SALUD
   MENTAL (Santiago de Chile), año XIX Nº 1 Enero / Marzo 2002, pp. 4-11.

- Esquizofrenia, diferencias de género y situación laboral y social. REVISTA
   DE CIENCIAS SOCIALES (Valparaíso). Nº 48 (Primero y segundo semestre de 2003), pp. 241-262.
- SOCIEDAD, PSIQUIATRÍA Y ESQUIZOFRENIA (Interrelaciones).
   Valparaíso: Alba Producciones, 2002, 200 pp.
- Esquizofrenia y familia. Revista SOCIOLOGÍA, PERSPECTIVAS Y
   DEBATES (Valparaíso). 2004 Nº 1 pp. 67-84.
- Percepción subjetiva de tutores de pacientes con esquizofrenia.
   PSIQUIATRÍA Y SALUD MENTAL (Santiago de Chile), AÑO XXI Nº 2-3.
   ABRIL-SEPTIEMBRE 2004, pp 121-129.
- Percepción subjetiva de vecinos y tutores de personas con esquizofrenia.
   PSIQUIATRÍA Y SALUD MENTAL (Santiago de Chile), AÑO XXI Nº 2-3,
   ABRIL-SEPTIEMBRE 2004. pp. 130-138.
- El estigma en la esquizofrenia. CIENCIAS SOCIALES ONLINE (Revista electrónica de la Universidad de Viña del Mar). Vol. II, Nº 1, Marzo 2005 (www.uvm.cl/csonline).
- Esquizofrenia, género, deberes sociales y participación en la familia.
   CIENCIAS SOCIALES ONLINE (Revista electrónica: <a href="www.uvm.cl/csonline">www.uvm.cl/csonline</a>
   ), VOL. III, Nº 2, julio 2006.
- Reintegración laboral de personas con esquizofrenia: tarea incumplida.
   REVISTA DE CIENCIAS SOCIALES (Valparaíso), Nº 53, 2008.

Ponencia presentada en el grupo de trabajo Salud y Seguridad Social del XXVI Congreso de la Asociación Latinoamericana de Sociología (ALAS), realizado en Guadalajara, México, del 13 al 18 de Agosto, 2007.

# INCLUSIÓN EN LA DIVERSIDAD O EXCLUSIÓN: Dilema ético ante la situación social de las personas con enfermedades mentales severas

El respeto a los derechos humanos fundamentales supone la plena inclusión de todos los ciudadanos en la comunidad.

Ilustraremos lo que ocurre con las enfermedades mentales severas, refiriéndonos a la esquizofrenia. En una investigación realizada por el autor con financiamiento del Fondo Nacional Científico y Tecnológico (FONDECYT) con 100 tutores (persona de la familia encargada del cuidado de la persona con esquizofrenia) de pacientes esquizofrénicos realizada en Santiago de Chile en los años 2002-2003, se puede ver el impacto del surgimiento de la enfermedad por sus efectos dramáticos en la familia. Un 71,6% no conocía nada o poco de la esquizofrenia antes de vivirla en su familia. Un 52,0% tenía una idea muy distinta de la enfermedad (un 18,6% tenían una idea regularmente distinta) antes de que se presentara en la familia. Todo esto indica la gran desorientación y confusión que debe haberse presentado en la familia cuando apareció la enfermedad en alguno o algunos de sus miembros. Esta afirmación se ve reforzada ya que la desorientación del primer momento no se disipó ni siquiera al consultar los primeros especialistas. Tampoco lograron fácilmente encontrar el tratamiento adecuado: para eso un 47,1% tuvo que consultar a muchos especialistas (habiendo un 4,9% que aún no lo encuentra). La preocupación por el paciente se ve acentuada por la ocurrencia de hechos dramáticos: un 33,4% de los pacientes ha intentado suicidarse (un 21,6% del total de pacientes más de una vez). Prácticamente un 54% de las familias han tenido muchos o demasiados problemas económicos por la enfermedad. Esta cifra aumenta al considerar los

problemas que la enfermedad ha provocado en general en la familia: un 61,8% declara que ha provocado muchos o enormes problemas. El dramatismo de la situación se refleja en el hecho que en el 45,2% de los casos otro miembro de la familia ha debido someterse a tratamiento psicológico o psiquiátrico debido a la presencia en ella del paciente con esquizofrenia. Todo esto se ve reforzado porque en un 72% de los casos han tenido que internar al paciente contra su voluntad durante las crisis y, de estos, un 79,2% ha provocado problemas. Por último a un 71,5% les cuesta regular o mucho controlar al paciente durante las crisis.

Como consecuencia de la enfermedad, las personas con esquizofrenia cuando esta surge frecuentemente pierden su trabajo o abandonan sus estudios. De hecho, como muestra otra investigación FONDECYT realizada por el autor en Santiago de Chile en los años 2000-2001, sólo un 13 % de las personas con esquizofrenia (en una muestra de 150 casos) tenía un trabajo competitivo. Habían descendido varios peldaños, lo que tenían trabajo, en una escala ocupacional. Respecto a los prejuicios (muestra probabilística de 150 empresarios grandes y medianos), más del 60% los veían como peligrosos o violentos y sólo un 28% creía que podrían desempeñarse bien incluso en trabajos simples, contra un 70% que estarían en condiciones de trabajar según una medición de los investigadores. El 70% de ambas muestras eran solteros.

Esta situación es común en Latinoamérica y, como muestran otros estudios, se da de manera parecida en países desarrollados, aunque allí se están implementando recientemente medidas más efectivas para superarla.

El derecho a la no discriminación, el derecho a un trabajo digno, el derecho a formar una familia propia, son todos derechos humanos fundamentales, que en el caso de las personas con enfermedades mentales severas no se cumplen. Ello hace que el Estado deba intervenir para garantizarlos, lo que implica un papel activo en un proceso de reinserción social que garantice la inclusión social plena. Pero, si la orientación social y ética del proceso no es la adecuada puede conducir a una nueva forma de discriminación. La discriminación es una de las fuentes principales de la exclusión social en que se encuentran muchos usuarios, tanto en cuanto a obtener y mantener un trabajo remunerado digno, como en otros aspectos

familiares, sociales y legales. Pero hay formas más sutiles de discriminación. Cuando se habla de "adaptar" a los usuarios, como aparece incluso en el protocolo de tratamiento para el primer brote de esquizofrenia en uno los planes recientes de salud del Gobierno chileno, ¿cuáles son las implicaciones? Estar adaptado significa actuar de acuerdo a lo que esperan los demás de uno o actuar "adecuadamente". Pero en la realidad las conductas no están nunca perfectamente ajustadas unas a otras como en un mecanismo o en un organismo. Lo natural es que junto con coincidencias haya discrepancias y conflictos. Un mismo valor moral, como la libertad, tiene significados opuestos según se trate de la ideología liberal, que defiende la propiedad privada, en oposición al marxismo clásico que afirma que hay formas de propiedad privada que son formas de opresión y negación de la libertad. Hay normas, como no mentir, que casi todos violamos en algún momento. La mayoría de los cristianos no siguen el precepto de Cristo "amarás a tu enemigo". En la vida normal, aceptamos conductas que no nos parecen bien de un familiar, por respeto o amor, de nuestra pareja o amigos. Hay muchas conductas de nuestros vecinos que por pertenecer a su vida privada que no conocemos no sometemos a ningún cuestionamiento, lo que haríamos si las conociéramos. Esto coincide con la generalización que hace el antropólogo Ralph Linton en su libro CULTURA Y PERSONALIDAD, que en todas las culturas las pautas ideales (lo que los participantes piensan debería ser la conducta) no coinciden con las pautas teóricas (la conducta más frecuente o modal) ni con las pautas reales (la conducta en toda su variabilidad). El hecho que el concepto de adaptación sea de tan fácil aceptación se explica por el hallazgo de George Homans en su libro EL GRUPO HUMANO en el sentido que los miembros de un grupo están más de acuerdo en las normas (lo que debería ser la conducta) que en su conducta real. ¿Por qué entonces exigir al usuario que se adapte, es decir que actué como los demás esperan de él, lo que muchas veces no se exige de las personas comunes y corrientes? Más aún cuando, debido al prejuicio, se tiende a ver como conductas raras o inadecuadas conductas que aceptamos en los demás. Pretender adaptar a los usuarios es discriminarlos, ponerles una "camisa de fuerza social", no aceptar la diversidad tan propia de los seres humanos

Pero esto tiene que ver con un problema más profundo: ¿cuál es la concepción que tenemos de los seres humanos? ¿Qué es un ser humano como persona? ¿Es lo fundamental su organismo biológico?

Es claro que el sustrato biológico influencia la conducta y que en el caso de la esquizofrenia habría un componente biológico, pero eso no es lo que identifica a alguien como persona. La persona llega a ser tal por las interacciones sociales que va estableciendo a lo largo de su vida y sus formas particulares de reacción frente a ellas, y uno de los productos más importantes de su experiencia y componente fundamental de su personalidad son sus valores sociales, lo valores y concepciones con que enfrenta su vida. El concepto de adaptación, al pretender fundir a la persona con un pretendido sistema perfectamente integrado, al negarle la autonomía irrenunciable de todo ser humano, le está negando su esencia como persona y le está excluyendo del más fundamental de los derechos. Este problema se manifiesta cuando, por ejemplo, la persona tiene una ideología política o religiosa u opta por una profesión, distintas a lo que quiere su familia. Como con la enfermedad la persona queda inerme ante su familia, por el shock que esta produce en él o ¿es legítimo que se arrase con sus valores políticos, religiosos o vocacionales más queridos, que definen parte sustancial de él o ella como persona, en nombre de una pretendida adaptación (ya que la familia es el único grupo, si lo hay, que usualmente lo acoge cuando se declara la enfermedad)?

La enfermedad está usualmente acompañada de un proceso de exclusión social y el proceso de adaptación social para lograr la reintegración no parece ser éticamente válido. ¿Qué alternativa existe entonces?

Proponemos que el concepto que guíe los esfuerzos por reintegrar a la persona logrando una inclusión social que respete la diversidad sea el de realización personal.

¿Qué significa el concepto de realización personal? ¿Significa que si la persona hace lo que se le antoje, como estar encerrado todo el día sin hacer nada o drogándose, se estaría realizando personalmente? Un componente necesario para que nos realicemos es que a través de nuestra conducta tengamos un reconocimiento social (como afirma el sociólogo George Mead), nuestra satisfacción interior depende de los demás. Además, como lo plantea

Max Weber, las grandes metas que se plantean los hombres no surgen de la nada, son metas elaboradas socialmente. ¿Esto significa que el concepto de realización personal coincide con el de adaptación social? No es así porque:

- 8. El reconocimiento puede ser en algunos aspectos y no en otros.
- 9. El reconocimiento puede ser no de los más próximos a la persona, pero deben ser metas en lo general (no en lo específico) consideradas valiosas por un sector apreciable de la sociedad (por ejemplo la profesión de profesor universitario es valorada socialmente, puede que la familia la considere poco remunerativa desde el punto económico, y en lo específico la persona puede innovar en las materias que dicta).
- 10. A esas metas, se les da un contenido personal que puede no ser compartido con otros, debiéndose dejar las decisiones específicas a la persona que está inmersa en la situación y que muchas veces no pueden establecerse desde fuera (por ejemplo, muchas veces la familia tiene temores a que la persona asuma los desafíos de un nuevo trabajo porque podría tener una recaída).

Es claro que debe apoyarse a la persona a realizarse, y en Europa en lo laboral se han iniciado programas de empleo asistido (empleo normal con apoyo terapéutico), que tiene muchas más ventajas que los talleres protegidos y empresas para discapacitados psíquicos que existen en nuestros países.

Pero esto no significa que la persona sea apoyada en metas absolutamente irrealizables en un plazo mediano. Se lo puede ayudar a tener una estrategia, impulsarlo a alcanzar metas más pequeñas que vayan conduciendo a las metas mayores, de acuerdo a sus valores y concepción de la vida. No basta con que la persona se plantee una meta valorada socialmente, para realizarse personalmente debe tener logros, sin que ello signifique que estos logros sean completos y los más altos.

El concepto de realización personal no sólo da una perspectiva ética a la salud mental, sino que es un corolario de todos los derechos. Para realizarse personalmente el individuo debe tener la posibilidad real de trabajar remuneradamente según su vocación y con una remuneración digna que le permita formar la familia que escoja, lo que implica educación, una vivienda o habitación digna y acogedora y la concreción, que está lejos de alcanzarse, de

todos los derechos humanos fundamentales y todo esto debe lograrse, lo que es muy importante y queremos destacar, según nuestros valores, los que le dan sentido a nuestra vida, como seres únicos e irrepetibles.

Para terminar, debo agradecer profundamente a mi esposa y compañera Angélica Klaucke, por su amor, apoyo y comprensión. Presentado en el Seminario Internacional "Chile trabaja por la inclusión laboral de las personas con discapacidad mental" Organizado por la Organización Panamericana de Salud OPS/OMS, Escuela de Salud Pública/ Facultad de Medicina Universidad de Chile, Fundación Rostros Nuevos/Hogar de Cristo; Santiago de Chile 22 y 23 de agosto 2011.

## SITUACIÓN ACTUAL DEL PROCESO DE REINSERCIÓN SOCIO-LABORAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD PSÍQUICA

La situación laboral de las personas con esquizofrenia es desmedrada en los diversos países alrededor del mundo, incluso en países desarrollados. En Japón se hizo una evaluación global del problema para ese país y se concluye que el 16% de los pacientes tiene trabajo completo, un 8% jornada parcial, 12% asistían a un centro de atención diurna, 4% van a talleres cerrados y sólo un 1% a talleres de rehabilitación (Yamashita T. y otros, 1996). En otro estudio realizado en Alemania, 502 pacientes fueron estudiados, llegándose a concluir que sólo un 12,8% vivía de lo que ganaba; sólo 16% espera cambiar al mercado abierto y competitivo; la satisfacción con el trabajo es alta (Reker T. Y otro, 1993). Según un estudio realizado en Polonia, después de dos años de declarada la enfermedad un 40% estaba trabajando, pero la mayor parte en trabajos para discapacitados; los pacientes que trabajaban profesionalmente tenían mejor estado mental, disminuyendo los síntomas psicopatológicos en ellos (Mikulska-Meder J., 1992). Una encuesta de 72 pacientes en Alemania reveló que sólo un 16% mantenía un empleo, y sólo 15% ganaba su propio salario; cerca de 25 pacientes dependía de la seguridad social para mantenerse y se manifestaban situaciones de pobreza en muchos pacientes

(Morchen G. Y otros, 1992). En Chile, según una investigación <sup>(\*)</sup> que consideró entrevistas a 150 empresarios y 150 pacientes esquizofrénicos sólo un 13% tenía empleos competitivos, en su mayor parte de baja calidad.

Según la misma investigación, sólo el 28% de los empresarios cree que se podrían desempeñar bien en tareas simples, mucho menos en tareas complejas o estresantes. Los ven como: (1) peligrosos, agresivos o violentos, (2) tienen problemas en las relaciones interpersonales y en la comunicación y dificultades para cumplir las tareas (situación compartida por todas las enfermedades mentales), (3) tienen crisis, pueden descompensarse de repente, (4) no dan confianza, no hay credibilidad, (5) son inestables, muestran cambios de ánimo o ritmo de trabajo, muestran expresión emocional superficial y cambiante, (6) muestran rigidez y obstinación y (7) son conflictivos (compartido con la neurosis obsesiva y la histeria).

El estigma no es la única explicación de la baja integración laboral. Usar el criterio de la adaptación social para la reinserción es como poner un zapato en una horma. Con la diferencia que si a un ser humano se le presiona para ello, no es como el zapato: se rebela, pude ponerse agresivo si no le parece, o se somete pasivamente. En este último caso la principal consecuencia negativa, es el acostumbramiento a no tomar decisiones propias, muchas veces contra la corriente, decisiones propias que son necesarias en los puestos de mayor responsabilidad, ya que en ellos, por el lastre de la rutina u oponerse a intereses creados negativos, muchas veces hay que luchar contra la inercia del grupo. Desde este punto de vista, el tratamiento de adaptación, inhibe actitudes que son necesarias en cargos de responsabilidad y, por tanto, relega a las personas en tratamiento, a actividades ocupacionales menores, como resultado del enclaustramiento social impuesto. La falta de iniciativa propia limita en una amplia gama de actividades sociales como el establecimiento de relaciones de pareja con el sexo opuesto y en multitud de actividades ocupacionales en que no se puede estar consultando constantemente a los

<sup>(\*)</sup> Proyecto FONDECYT # 1000001, años 2000/2001, "Esquizofrenia, estigma e inserción laboral". Investigador responsable: R. Jorge Chuaqui K. Ayudante: Pablo Guzmán Véliz. Experto psiquiatra: Augusto González Ortúzar.

290

superiores, actitud dependiente frecuente en personas en tratamiento, ya que hay que asumir tareas en base a la confianza del trabajo bien hecho, con cierto grado de autonomía. Si el tratamiento de adaptación social se ejerce de manera impuesta, con una notable presión social o métodos coercitivos, se transforma en una cárcel invisible, un nuevo enclaustramiento, una camisa de fuerza social, un obstáculo importante para el pleno desarrollo personal.

Otro aspecto que contribuye a explicar el problema de la baja inserción en empleos competitivos, son las actitudes más comunes que adoptan las familias. En una segunda investigación con una muestra de aproximadamente 100 tutores de pacientes esquizofrénicos ambulatorios casi todos compensados, se muestra que el impacto de la enfermedad a través de la desinformación y desorientación inicial, dificultades del diagnóstico y tratamiento, problemas provocados a la familia y sus miembros, intentos de suicidios de los pacientes, dificultad de controlarlos durante las crisis; provocaría alta tensión emocional y baja objetividad de la evaluación de sus capacidades laborales, teniendo conductas sobreprotectoras, que se manifiestan en que : (1) no se encontró ninguna correlación entre la evaluación de la capacidad laboral de los usuarios hechas por el equipo de investigadores y la evaluación de los tutores (2) la única evaluación más alta de la capacidad de los usuarios por la familia es para trabajos protegidos, no para trabajos competitivos.

Un cuarto aspecto que contribuiría a explicar la baja inserción laboral en empleos competitivos es el papel que cumplen las instituciones o dispositivos de rehabilitación existentes. Los resultados de una tercera investigación FONDECYT Nº 1040186, años 2004-2007, ayudante Carolina Pérez, en que se pretendió evaluar el papel que cumplen en Santiago y Valparaíso las eventuales empresas sociales y los talleres protegidos, vis a vis los empleos semi-protegidos y los empleos "normales" (competitivos), en este sentido, ya que las empresas sociales pueden verse como una alternativa válida dada la fuerte presencia del estigma. Sin embargo se concluye que en Chile sólo

\* Proyecto FONDECYT Nº 1020027: "Esquizofrenia y discriminación familiar", años 2002/2003. Investigador responsable: Renán Jorge Chuaqui Kettlun. Ayudante: Ricardo Fuentealba.

existen talleres protegidos que por no ser sustentables económicamente y por estar lejos de brindar autonomía económica a sus miembros y mantenerlos "en una burbuja", no pueden calificarse de empresas sociales, cumplen una función desde el punto de vista subjetivo (hay una alta satisfacción de los participantes) pero no resuelven el problema. El hecho que los mantengan "en una burbuja" se manifiesta en el contraste entre sus percepciones como desempleados y las que tienen quienes postulan a las oficinas de empleo de las municipalidades (personas "normales" con lo que se contrastó los resultados); en lo que no coinciden con estas últimas personas "normales" es que los usuarios no perciben las dificultades, la falta de oportunidades para desempeñarse en todas estas áreas de actividad (falta de oportunidades que se ve reforzada por la existencia del estigma que muestran investigaciones nacionales y de otros países). El no enfrentar a las personas a su situación, el mantenerlas en una burbuja asistencial tiene esta consecuencia, que obviamente las hará tener actitudes desaprensivas al buscar un empleo "normal". Esta "ingenuidad laboral" también fue constatada en una investigación cualitativa, una de cuyas autoras es la psicóloga Carolina Pérez. Estas conclusiones las corroboran investigaciones realizadas en EEUU y Europa que muestran que mientras mayor es el tiempo que las personas permanecen en una institución de rehabilitación es **menor** la probabilidad que busquen y encuentren un trabajo "normal".

Si tuviéramos que mencionar un solo problema de las personas con discapacidad psíquica, el problema más importante, problema crucial y que opaca todos los otros, incluso los de salud, este es el de la inserción laboral en un trabajo digno y que permita autonomía económica. Tiene que ver con una supervivencia digna de la persona cuando ya no estén sus padres o tutores. Es fundamental para que la persona tenga un mínimo de autonomía en las decisiones, sin verse coartado por la dependencia económica de otros y en este sentido es un requisito para ser un ciudadano pleno. Mejora la salud, dificultando las recaídas en el caso de las enfermedades mentales y acelerando la rehabilitación para todas las discapacidades. Permite a la

persona formar su propia familia y relacionarse de manera estable con una pareja con quien compartir la vida. El participar a través del trabajo en la vida económica y social, es el más importante antídoto contra la segregación y el aislamiento, fantasma que persigue a todo discapacitado. En fin, es un requisito sine qua non de la realización personal a que aspira todo ser humano.

La experiencia internacional muestra que la estrategia de empleo con apoyo es la que ha brindado más frutos para la reinserción laboral en empleos competitivos.

Las estrategias de empleo con apoyo involucran acciones multidimensionales:

- 1. Exploración y registro de la historia ocupacional, educación, características psicológicas, valores, intereses y aspiraciones, actitudes con la familia, representaciones de si mismo respecto a la enfermedad y capacidad laboral de personas con discapacidad psíquica, para estimular conductas proactivas laboral-educacionalmente basadas en el principio de la realización personal y la toma de decisiones propias, llevando registro también de los factores que inciden en, los obstáculos y resultados de un proceso exitoso, parcial o truncado de inserción laboral plena.
- 2. Historia familiar, actitudes de la familia frente a la persona y la esquizofrenia, evaluación de la persona por la familia en cuanto a capacidad y efectos y situación generada por la enfermedad, temores y aspiraciones de la familia respecto a la inserción laboral-educacional plena de la persona, llevando registro e intentando modificar actitudes inadecuadas, analizando los obstáculos y factores que inciden en los logros que se vayan alcanzando.
- 3. Intentos de convencimiento a potenciales empleadores o educadores, registrando sus temores y obstáculos a la aceptación de la persona, registro de sus reacciones al conocerla y tener un eventual contacto con ella, estimulando actitudes adecuadas en el empleador o educadores y acompañando a los empleadores o educadores en el proceso, evaluando los logros y trabas al proceso de reinserción.

 Fomentar terapias adecuadas reorientadas hacia la reinserción bajo el principio de la realización personal, en los terapeutas psiquiátricos y ocupacionales de la persona.

## **BIBLIOGRAFÍA DE REFERENCIA**

- Jorge Chuaqui: Enfoque psicosocial del tratamiento de adaptación conductual para esquizofrénicos crónicos. INVESTIGACIONES EN SOCIOLOGIA (Mendoza), N□ 21-22, correspondiente a 1992-93, pp. 101-108. (Impresa en 1996).
- Jorge Chuaqui: Ensayo: Adaptación Social y Psiquiatría (Notas Teóricas)..
   REVISTA DE PSIQUIATRÍA. (Santiago de Chile)., 1997:N□4, año XIV, pp.157-162 (Impresa en 1998).
- Jorge Chuaqui: Ensayo: Control Social y Psiquiatría (Enfoque teórico).
   REVISTA DE PSIQUIATRÍA (Santiago de Chile), 1997:4, año XIV, pp. 163-166 (Impresa en 1998).
- Jorge Chuaqui: Esquizofrenia e inserción laboral. PSIQUIATRÍA Y SALUD
   MENTAL (Santiago de Chile), año XVIII Nº 3 Julio / Septiembre 2001, pp. 133-139.
- Jorge Chuaqui: Esquizofrenia, estigma e inserción laboral. PSIQUIATRÍA
  Y SALUD MENTAL (Santiago de Chile), año XIX Nº 1 Enero / Marzo
  2002, pp. 4-11.
- Jorge Chuaqui: Esquizofrenia, diferencias de género y situación laboral y social. REVISTA DE CIENCIAS SOCIALES (Valparaíso). Nº 48 (Primero y segundo semestre de 2003), pp. 241-262.
- Jorge Chuaqui: Esquizofrenia y familia. Revista SOCIOLOGÍA,
   PERSPECTIVAS Y DEBATES (Valparaíso). 2004 Nº 1 pp. 67-84.

- Jorge Chuaqui: Percepción subjetiva de tutores de pacientes con esquizofrenia. PSIQUIATRÍA Y SALUD MENTAL (Santiago de Chile), AÑO XXI – Nº 2-3. ABRIL-SEPTIEMBRE 2004, pp 121-129.
- Jorge Chuaqui: Percepción subjetiva de vecinos y tutores de personas con esquizofrenia. PSIQUIATRÍA Y SALUD MENTAL (Santiago de Chile), AÑO XXI – Nº 2-3, ABRIL-SEPTIEMBRE 2004. pp. 130-138.
- Jorge Chuaqui: El estigma en la esquizofrenia. CIENCIAS SOCIALES
   ONLINE (Revista electrónica de la Universidad de Viña del Mar). Vol. II, Nº
   1, Marzo 2005 (www.uvm.cl/csonline).
- Jorge Chuaqui: Salud Mental y Derechos Humanos. Documento presentado a la Conferencia Regional de Reforma de los Servicios de Salud Mental, Brasilia, Brasil, 7 al 9 de noviembre de 2005 (Organización Panamericana de la Salud y Ministerio de Salud de Brasil). 9 pp.
- Jorge Chuaqui: Inclusión en la diversidad o exclusión: Dilema ético ante la situación social de las personas con enfermedades mentales severas. Ponencia presentada en el Grupo de Trabajo Salud y Seguridad Social del XVI Congreso de la Asociación Latinoamericana de Sociología realizado en Guadalajara, México, del 13 al 18 de agosto, 2007.
- Jorge Chuaqui: Reintegración laboral de personas con esquizofrenia: tarea incumplida. REVISTA DE CIENCIAS SOCIALES (Valparaíso), aprobado para el Nº 53, 2008.
- Mikulska-Meder J.: "Clinical state of patients with schizophrenia who are employed and unemployed", Psychiatr Pol (Polonia) Enero-Abril 1992 26 (1-2) pp. 97-103.
- Morales, Eliana: "Familia, paciente y reinserción social". REVISTA DE PSIQUIATRIA. Nº 1, vol. XI, 1994, pp. 16-20.
- Morchen G. y otros: "Poverty in the psychiatric unit a central problem in mental health problem". Psychiatr Prax (Alemania) Nov 1992 19 (6) pp. 207-11.
- Reker T. y otro: « Current practice of psychiatric occupational rehabilitation. Results of a representative study in sheltered environment in the Westfalen area" Psychiatr Prax (Alemania) Mayo 1993 20 (3) pp. 95-101.

- Sepúlveda, Rafael: "Intervención familiar para personas con esquizofrenia.
   Crónica a partir de una revisión sistemática del tema". REVISTA DE PSIQUIATRIA. Nº 3, vol. XIII, 1993, pp. 155-157.
- Yamashita T. Y otros: "A nationwide investigation needs for rehabilitation of schizophrenic outpatients- the patients' attribute and actual conditions of living". Seishin Shinkeigaku Zasshi (Japón) 1996 98 (3) pp. 176-94.
- Zúñiga, Sonia y J.Jobet: "Evaluación del programa de psicoeducación para familiares de pacientes esquizofrénicos: Una intervención complementaria al tratamiento psicofarmacológico. REVISTA DE PSIQUIATRÍA. 1993

Ponencia presentada en el *VII Congreso Internacional Salud Mental y Derechos Humanos,* Asociación Madres Plaza de Mayo, Buenos Aires, Argentina, 10 al 13 de diciembre 2008

# ADAPTACIÓN SOCIAL: NUEVA FORMA DE ENCLAUSTRAMIENTO EN LA SALUD MENTAL

#### RESUMEN

La internación prolongada en instituciones psiguiátricas tiene una serie de consecuencias negativas para la persona, como han mostrado los análisis de Ervin Goffman: deterioro del yo, pérdida de la autoestima y de habilidades sociales, sumado al hecho de sufrir tratos degradantes que anulan la personalidad. El resultado es una persona sin vida propia e iniciativa, acostumbrada a que su vida se la administre la institución, sin horizontes, sin capacidad de valerse por sí misma y con una calidad de vida desastrosa. En la adaptación social, criterio para "integrar" a personas con problemas psiquiátricos, al igual que en el caso de las internaciones psiquiátricas, se construye una situación social externa a la cual la persona debe ajustarse coercitivamente, fomentando la iniciativa de los otros sobre la propia y, más que estimular el desarrollo personal fomenta la obediencia y sumisión. La persona "normal" no está sometida a un proceso de adaptación forzada, no está "en examen" constantemente frente a los otros que miran con ojo prejuicioso si una conducta es adecuada o "rara", no se le bloquean artificialmente conductas "inadecuadas". Con el criterio de la adaptación, la persona estaría más "sana" en la medida que obedezca, exactamente el mismo principio de las internaciones psiquiátricas, que a diferencia de la salud física que involucra un sector delimitado y acotado de la conducta, en la

salud mental **involucra a la persona como totalidad**. Proponemos un concepto con contenido social que es liberador y estimula del desarrollo personal: el de **realización personal**.

### **DESARROLLO**

La internación prolongada en instituciones psiquiátricas tiene una serie de consecuencias negativas para la persona, como han mostrado los análisis de Ervin Goffman: deterioro del yo, pérdida de la autoestima y de habilidades sociales, sumado al hecho de sufrir tratos degradantes que anulan la personalidad. El resultado es una persona sin vida propia e iniciativa, acostumbrada a que su vida se la administre la institución, sin horizontes, sin capacidad de valerse por sí misma y con una calidad de vida desastrosa. Las internaciones psiquiátricas se justifican sólo para crisis psicóticas agudas incontrolables, respetando irrestrictamente los DDHH y por períodos muy breves de tiempo. La "justificación" subyacente de tratos vejatorios como internaciones prolongadas y otras alternativas que analizaremos, está en las imágenes que existen a nivel societal y la conceptualización asociada a las terapias.

Hay que destacar el problema del estigma asociado a enfermedades psiquiátricas como la esquizofrenia. En una muestra aleatoria de 150 empresarios grandes y medianos de Santiago de Chile 12, es notable que incluso respecto a tareas simples un 68% de los entrevistados opina que las personas con esquizofrenia lo harían sólo de manera regular o deficiente, lo que muestra la bajísima opinión de su capacidad de trabajo. Más del 50% los considera peligrosos, agresivos o violentos. En otra muestra de 150 personas con esquizofrenia compensadas médicamente de la misma ciudad, los investigadores llegaron a la conclusión, muy distinta a la imagen del prejuicio, que alrededor de 65% estarían capacitados para trabajar en empleos normales,

\_

<sup>&</sup>lt;sup>12</sup> Proyecto FONDECYT Nº 1000001, AÑOS 2000-2001

en circunstancias que sólo el 13% lo había logrado, lo que está dentro del rango arrojado por estudios internacionales (entre 10 y 20%). En otra investigación con una muestra de 100 familias 13 con una persona con esquizofrenia dentro de ella de la ciudad de Santiago de Chile, un 71,6% conocía nada o poco de la enfermedad antes de presentarse en ella, alrededor de 50% tuvieron que consultar a muchos especialistas antes de llegar al diagnóstico y tratamiento adecuados en una situación muy difícil de controlar, 60% de las familias han tenido muchos o demasiados problemas ( incluyendo los económicos), en el 45,2% de los casos otro miembro de la familia ha debido someterse a terapia psicológica o psiquiátrica por el problema y en el 36% de los casos el resto de los parientes se ha alejado de la familia. Estigma y trauma familiar, que dejan a la persona sin vínculos sociales y laborales, en situación de indefensión y vulnerabilidad. Los talleres protegidos de rehabilitación son una solución insuficiente, porque aunque los usuarios manifiestan un alto grado de satisfacción subjetiva, reciben remuneraciones de menos de un tercio del salario mínimo legal y se genera una percepción absolutamente distorsionada del mercado real de trabajo, debido a la segregación en que trabajan, están en "una burbuja" protegida<sup>14</sup>.

Se han elaborado estrategias para integrar socialmente a las personas con el problema, estrategias contaminadas por prejuicios que incluso tienen los profesionales de la salud y que involucran también una discriminación. En el protocolo del Ministerio de Salud chileno para el primer brote de esquizofrenia, se expone que hay que lograr la **adaptación social** de la persona. Cuando se habla de "adaptar" a los usuarios, ¿cuáles son las implicaciones? Estar adaptado significa actuar de acuerdo a lo que esperan los demás de uno o actuar "adecuadamente". Pero en la realidad las conductas no están nunca perfectamente ajustadas unas a otras como en un mecanismo o en un organismo. Lo natural es que junto con coincidencias haya discrepancias y conflictos. Un mismo valor moral, como la libertad, tiene significados opuestos según se trate de la ideología liberal, que defiende la propiedad privada, en

-

<sup>&</sup>lt;sup>13</sup> Proyecto FONDECYT Nº 1020027, AÑOS 2002-2003.

<sup>&</sup>lt;sup>14</sup> Proyecto FONDECYT Nº 1040186, AÑOS 2004-2006.

oposición al marxismo clásico que afirma que hay formas de propiedad privada que son formas de opresión y negación de la libertad. Hay normas, como no mentir, que casi todos violamos en algún momento. La mayoría de los cristianos no siguen el precepto de Cristo "amarás a tu enemigo". En la vida normal, aceptamos conductas que no nos parecen bien de un familiar, por respeto o amor, de nuestra pareja o amigos. Hay muchas conductas de nuestros vecinos que por pertenecer a su vida privada que no conocemos no sometemos a ningún cuestionamiento, lo que haríamos si las conociéramos. Esto coincide con la generalización que hace el antropólogo Ralph Linton en su libro CULTURA Y PERSONALIDAD, que en todas las culturas las pautas ideales (lo que los participantes piensan debería ser la conducta) no coinciden con las pautas teóricas (la conducta más frecuente o modal) ni con las pautas reales (la conducta en toda su variabilidad). ¿Por qué entonces exigir al usuario que se adapte, es decir que actué como los demás esperan de él, lo que muchas veces no se exige de las personas comunes y corrientes? Más aún cuando, debido al prejuicio, se tiende a ver como conductas raras o inadecuadas conductas que aceptamos en los demás. Pretender adaptar a los usuarios es discriminarlos, ponerles una "camisa de fuerza social", no aceptar la diversidad tan propia de los seres humanos. El concepto de adaptación tiene los siguientes rasgos:

- Fines aceptados por el sistema de pertenencia
- Fines valorados por los otros participantes del sistema de pertenencia
- Los fines pueden ser de beneficio propio, de beneficio de los otros del sistema de pertenencia, de beneficio de otros grupos o de beneficio de un apreciable sector social.
- No pone como condición imprescindible autonomía económica, autonomía económica que garantiza no depender económicamente y que por tanto daría una base mayor para adoptar decisiones propias
- El logro de los fines provoca satisfacción en otros miembros del sistema de pertenencia.
- Estimula, coerciona o prohibe
- Bloquea o permite

 Juzga conductas como apropiadas o inapropiadas, si corresponden a valores morales o sociales de los otros

Como vemos, al igual que en el caso de las internaciones psiquiátricas, se construye una situación social externa a la cual la persona debe ajustarse coercitivamente, fomentando la iniciativa de los otros sobre la propia y, más que estimular el desarrollo personal fomenta la obediencia y sumisión. La persona "normal" no está sometida a un proceso de adaptación forzada, no está "en examen" constantemente frente a los otros que miran con ojo prejuicioso si una conducta es adecuada o "rara", no se le bloquean artificialmente conductas "inadecuadas", la persona "normal" no está en la situación constante y forzada de agradar a los demás, en ese sentido relativo, es mucho más libre y no está dentro de una cárcel invisible. Con el criterio de la adaptación, la persona estaría más "sana" en la medida que obedezca, exactamente el mismo principio de las internaciones psiquiátricas, que a diferencia de la salud física que involucra un sector delimitado y acotado de la conducta, en la salud mental involucra a la persona como totalidad. No se trata de comer verduras para evitar el colesterol, se trata de estar adaptado como persona, en una multiplicidad de conductas, a riesgo de no estar "sano". El buscar postergar fines legítimos, pero que su grupo considera inadecuados, es una limitación mucho más difícil de superar para la persona que está siendo "adaptada" que para una persona "normal".

La principal consecuencia negativa, es el acostumbramiento a no tomar decisiones propias, muchas veces contra la corriente, decisiones propias que son necesarias en los puestos de mayor responsabilidad, ya que en ellos, por el lastre de la rutina u oponerse a intereses creados negativos, muchas veces hay que luchar contra la inercia del grupo. Desde este punto de vista, el tratamiento de adaptación, inhibe actitudes que son necesarias en cargos de responsabilidad y, por tanto, relega a las personas en tratamiento, a actividades ocupacionales menores, como resultado del enclaustramiento social impuesto. La falta de iniciativa propia limita en una amplia gama de actividades sociales como el establecimiento de relaciones de pareja con el sexo opuesto y en multitud de actividades ocupacionales en que no se puede

estar consultando constantemente a los superiores, actitud dependiente frecuente en personas en tratamiento, ya que hay que asumir tareas en base a la confianza del trabajo bien hecho, con cierto grado de autonomía. Si el tratamiento de adaptación social se ejerce de manera impuesta, con una notable presión social o métodos coercitivos, se transforma en una cárcel invisible, un nuevo enclaustramiento, una camisa de fuerza social, un obstáculo importante para el pleno desarrollo personal.

Examinemos el problema metodológico de determinar a qué conducta se pretende ajustar al paciente, cuál es la conducta que se considera adecuada. Aquí se presentan obstáculos metodológicos insalvables. (1). Lo primero que habría que tener en cuenta, es si la conducta pautada, corresponde que la emita el individuo o no, ya que no todas las conductas corresponden a todos los individuos, pues hay conductas socialmente definidas para grupos o individuos específicos (personas con una ocupación, militantes de un partido político, de un grupo religioso, etc.) y otras que se consideran idiosincrásicas. Este problema se evitaría sólo con ser acucioso, pero hay otro problema más fundamental: (2) las pautas teóricas (las conductas que se emiten con más frecuencia en las situaciones reales), no coinciden con las pautas ideales (las conductas que los miembros de la sociedad piensan deben emitirse). A esta conclusión se llegó después de observaciones antropológicas rigurosas en múltiples sociedades. En ninguna sociedad los hombres actúan como piensan se debería actuar: ¿A qué conducta debe ajustarse al individuo, a la que debería tener o a la más usual?, considerando que ambos criterios son importantes, especialmente en las normas morales. Aquí estamos examinando el problema que se crea para determinar si la conducta emitida es "aceptada socialmente". (3) La evaluación de las conductas morales o apropiadas en general, varía según las ideologías personales y sociales, para las mismas pautas. (4) Pueden confundirse los criterios de evaluación para determinar adecuadamente la ausencia o presencia de enfermedad con los de relevancia social. Además, puede haber: (1) diferentes evaluaciones entre: (a) el sujeto y el terapeuta, (b) el sujeto y el grupo en que participa (c) los diversos grupos e individuos con que se relaciona el sujeto; (2) la conducta puede satisfacer un valor o pauta, pero contradecir otro valor o pauta importante. El problema no es la evaluación en si, que puede ser muy rigurosa y considerar todos los matices y ambivalencias, sino el tener un criterio que entregue resultados que no apunten en sentidos diversos, como ocurre en la evaluación social, ya que el que sean unívocos (que no es el caso) es fundamental a la hora justificar metodológicamente el criterio de adaptación social, sobre todo si se trata de terapias que no son aceptadas voluntariamente por el paciente.

Considerando que los criterios para la adaptación social son ambiguos y contradictorios y que estimulan la obediencia y falta de iniciativa, constituyendo una cárcel invisible y mal fundamentada, ¿se puede proponer una alternativa que no adolezca de todos estos vicios?

No estamos negando la importancia del contexto social para cualquier persona y la necesidad que restablecer los lazos que nos ligan a él, pero esa integración debe cumplir principios éticos. Como alternativa ética al concepto de adaptación social proponemos el concepto de **realización personal**, que teniendo un contenido social, libera y desarrolla y no coerciona ni limita.

El concepto de realización personal tiene los siguientes rasgos:

- Fines propios (acordes con los valores más queridos por la persona).
- Fines considerados dignos de lograrse por un sector apreciable de la sociedad, pudiendo ser rechazados por los miembros de sistema de pertenencia u otros sectores
- Los fines pueden ser de beneficio propio, de beneficio de los otros del sistema de pertenencia, de beneficio de otros grupos o de beneficio de un apreciable sector social
- Entre los fines propios debe estimularse alguno(os) que, existiendo las capacidades, posibiliten autonomía económica, sin rechazar o dejar en segundo plano otros fines propios valorados por el sujeto.
- El logro de los fines involucra reconocimiento tácito en un sector apreciable de la sociedad, no necesariamente en los otros del sistema de pertenencia.
- Estimula, apoya, desarrolla, facilita. NO COERCIONA NI PROHIBE (salvo posibilidad clara de daño grave para el sujeto).

- Da ideas, sugiere estrategias, muestra discursivamente el carácter irrealizable en el corto o en el largo plazo de posibles metas imaginadas, subdivide: sugiere metas intermedias realistas para lograr fines de más largo plazo.
- No juzga valórica ni éticamente.

Como vemos, teniendo un contenido social, el concepto de realización personal contribuye a liberar e integrar de manera ética a la persona, antes que someterla o enclaustrarla socialmente. Excluye conductas sin ninguna significación social positiva, como la autodestrucción de los drogadictos, y otras conductas autodestructivas o completamente antisociales.

## **BIBLIOGRAFÍA**

- Ervin Goffman: INTERNADOS. Buenos Aires: Amorrortu
- Ralph Linton: CULTURA Y PERSONALIDAD. México: Fondo de Cultura Económica, 1954.
- Jorge Chuaqui: El tratamiento de "adaptación" conductual para esquizofrénicos crónicos (Crítica basada en la naturaleza de las relaciones humanas), REVISTA DE CIENCIAS SOCIALES (Valparaíso), N□ 40, 1995, .pp. 201-208. (Impresa en 1996)
- Jorge Chuaqui: Enfoque psicosocial del tratamiento de adaptación conductual para esquizofrénicos crónicos. INVESTIGACIONES EN SOCIOLOGIA (Mendoza), N□ 21-22, correspondiente a 1992-93, pp. 101-108. (Impresa en 1996).
- Jorge Chuaqui: Libertad y Estructura Social. REVISTA DE CIENCIAS SOCIALES (Valparaíso)., Nº43 (Primero y segundo semestre 1998), (Impresa en 1999)
- Jorge Chuaqui: Ensayo: Adaptación Social y Psiquiatría (Notas Teóricas)..
   REVISTA DE PSIQUIATRÍA. (Santiago de Chile)., 1997:N□4, año XIV, pp.157-162 (Impresa en 1998).

- Jorge Chuaqui: Ensayo: Control Social y Psiquiatría (Enfoque teórico).
   REVISTA DE PSIQUIATRÍA (Santiago de Chile), 1997:4, año XIV, pp. 163-166 (Impresa en 1998).
- Jorge Chuaqui: Esquizofrenia e inserción laboral. PSIQUIATRÍA Y SALUD MENTAL (Santiago de Chile), año XVIII – Nº 3 – Julio / Septiembre 2001, pp. 133-139.
- Jorge Chuaqui: Esquizofrenia, estigma e inserción laboral. PSIQUIATRÍA
   Y SALUD MENTAL (Santiago de Chile), año XIX Nº 1 Enero / Marzo 2002, pp. 4-11.
- Jorge Chuaqui: Esquizofrenia, diferencias de género y situación laboral y social. REVISTA DE CIENCIAS SOCIALES (Valparaíso). Nº 48 (Primero y segundo semestre de 2003), pp. 241-262.
- SOCIEDAD, PSIQUIATRÍA Y ESQUIZOFRENIA (Interrelaciones). Valparaíso: Alba Producciones, 2002, 200 pp.
- Jorge Chuaqui: Evaluación de la atención hospitalaria por los usuarios (Informe final de investigación presentado a la Unidad de Salud Mental del Ministerio de Salud y a la Comisión de Protección al Paciente Mental), 2003.
- Jorge Chuaqui: Esquizofrenia y familia. Revista SOCIOLOGÍA,
   PERSPECTIVAS Y DEBATES (Valparaíso). 2004 Nº 1 pp. 67-84.
- Jorge Chuaqui: Percepción subjetiva de tutores de pacientes con esquizofrenia. PSIQUIATRÍA Y SALUD MENTAL (Santiago de Chile), AÑO XXI – Nº 2-3. ABRIL-SEPTIEMBRE 2004, pp 121-129.
- Jorge Chuaqui: Percepción subjetiva de vecinos y tutores de personas con esquizofrenia. PSIQUIATRÍA Y SALUD MENTAL (Santiago de Chile), AÑO XXI – Nº 2-3, ABRIL-SEPTIEMBRE 2004. pp. 130-138.
- Jorge Chuaqui: El estigma en la esquizofrenia. CIENCIAS SOCIALES
   ONLINE (Revista electrónica de la Universidad de Viña del Mar). Vol. II, Nº
   1, Marzo 2005 (www.uvm.cl/csonline).
- Jorge Chuaqui: Salud Mental y Derechos Humanos. Documento presentado a la Conferencia Regional de Reforma de los Servicios de

- Salud Mental, Brasilia, Brasil, 7 al 9 de noviembre de 2005 (Organización Panamericana de la Salud y Ministerio de Salud de Brasil). 9 pp.
- Jorge Chuaqui: Esquizofrenia, género, deberes sociales y participación en la familia. CIENCIAS SOCIALES ONLINE (Revista electrónica: www.uvm.cl/csonline), VOL. III, Nº 2, julio 2006.
- Jorge Chuaqui: Inclusión en la diversidad o exclusión: Dilema ético ante la situación social de las personas con enfermedades mentales severas. Ponencia presentada en el Grupo de Trabajo Salud y Seguridad Social del XVI Congreso de la Asociación Latinoamericana de Sociología realizado en Guadalajara, México, del 13 al 18 de agosto, 2007.
- Jorge Chuaqui: Reintegración laboral de personas con esquizofrenia: tarea incumplida. REVISTA DE CIENCIAS SOCIALES (Valparaíso), aprobado para el Nº 53, 2008.