



ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL  
Magíster en Intervención Social

Facultad de Ciencias Sociales, Jurídicas y Económicas

Escuela de Trabajo Social

La familia como eje del apoyo social en la intervención con personas  
diagnosticadas de patología dual: Una visión desde el cuidador.

Tesis para optar al grado de Magister en intervención social

Mención Familias

Autor : Samuel Erices Riquelme.

Docente guía : Ruth Lizana Ibaceta.

Santiago de Chile

2014

## Contenido

Contenido .....	2
Introducción .....	4
Capítulo I: Planteamiento del problema.....	6
Capítulo II: Marco teórico- conceptual.....	13
2.1 Apoyo social.....	13
2.2 Apoyo social como eje de intervención.....	16
2.3 Salud mental y apoyo social.....	21
2.4 La institucionalidad desde psiquiatría comunitaria, rehabilitación psicosocial al apoyo social.....	22
2.5 Patología dual.....	28
2.6 Comunidad y patología dual.....	33
2.7 Familia.....	35
2.8 Alteraciones de la dinámica familiar ante una enfermedad crónica.....	38
2.9 Familia y patología dual.....	39
2.10 Dinámica familiar y patología dual.....	42
2.11 Principales dificultades para el cuidador.....	43
2.12 La perspectiva del poder y las fuerzas en la familia.....	44
2.13 Interaccionismo simbólico .....	45
2.14 Teoría de sistema y modelo de intervención .....	47
2.15 Programa de patología dual Hospital Barros Luco.....	51
Capítulo III: Teoría del estigma.....	53
3.1 Proceso de estigmatización.....	55
3.2 Consecuencias del estigma social.....	56
3.3 Discriminación como consecuencia directa del estigma.....	56
Capítulo IV: Pregunta (s) de investigación y objetivos.....	58

4.1 Objetivos. ....	58
4.1.2 Objetivo general. ....	58
4.1.3 Objetivos específicos.....	58
Capítulo V: Metodología de investigación. ....	59
5.1 Criterios de selección de los sujetos de investigación.....	62
5.2 Criterios de confiabilidad y validez.....	62
5.3 Técnica de recolección de datos: Relato de vida a través de entrevista semi-estructurada. ....	63
5.4 Procesamiento de datos y marco de análisis.....	65
Capítulo VI: Presentación y análisis de la información. ....	66
6.1 Matriz I.....	67
6.2 Matriz II.....	79
6.3 Matriz III.....	93
Capítulo VII: Hallazgos y conclusiones.....	104
7.1 Hallazgos. ....	104
7.2 Conclusiones. ....	106
Capítulo VIII: Algunas pistas de acción para guiar la intervención. ....	110
8.1 Propuestas.....	110
8.2 Una mirada desde la intervención social.....	112
Capítulo IX: Bibliografía. ....	114
Anexos .....	117
Entrevista 1.....	117
Entrevista 2.....	126
Entrevista 3.....	134
Entrevista 4.....	138
Consentimiento informado.....	144

## **Introducción**

La presente tesis pretende dar cuenta de la visión del cuidador que se genera a través de un fenómeno poco estudiado, de una génesis en la mayoría de los casos desconocida y de praxis estandarizada, a través de estos conceptos me refiero al emergente fenómeno de la patología dual en Chile y las consecuencias que esto tiene en las familias de los diagnosticados con esta enfermedad. En el desarrollo de esta investigación tomare elementos del apoyo social, constructo que posee carácter multidimensional en donde se conjugan aspectos estructurales y funcionales para evidenciar la importancia de las relaciones en el micro-espacio, donde se desenvuelven las familias de las personas diagnosticadas y cómo estos van construyendo sus espacios en la vida cotidiana.

Este trabajo es ambicioso, ya que se instala desde la escasa información que existe de un tema que crece de forma continua y de relación con la salud mental en nuestro país, consecuente con ello he tratado de profundizar en relevar aspectos acerca de la patología dual, es así como se presenta un análisis sobre los factores que influyen y posibles soluciones desde el micro-espacio apuntando hacia la articulación social. Es por ello que a través del presente documento, se proponen algunos elementos claves desde la mirada del autor, no obstante se puede interpretar desde otras miradas, aunque estimo que los aquí expresados son, sin lugar a dudas, esenciales para la comprensión del fenómeno.

El desarrollo del primer capítulo presenta el planteamiento del problema de investigación, donde se presentan los elementos iniciales para la comprensión del fenómeno.

En el segundo capítulo se presenta el marco de teórico- conceptual, donde se desarrollan los elementos que sustentan esta tesis. Se plantea de forma siguiente el

tercer capítulo que refiere de forma amplia a la teoría del estigma y aspectos relacionados al tema en estudio.

En el cuarto capítulo, encontramos las preguntas y los objetivos que guían la investigación, para así en el quinto capítulo, desarrollar la metodología de la investigación en donde se formulan los criterios y técnica de recolección de datos.

El sexto capítulo refiere a la presentación y el análisis de la información, la que da paso al séptimo capítulo en el cual se da cuenta de hallazgos y conclusiones dando cuenta de la relación con las pregunta de investigación y objetivos de la misma.

Finalmente el capítulo octavo entrega pistas desde la intervención social relacionadas con el tema en estudio.

## **Capítulo I: Planteamiento del problema.**

Los cambios en la demografía, la efectividad y cobertura de los sistemas de salud, el deterioro del medio ambiente y las condiciones de la vida moderna, son algunos de los factores asociados al hecho de que las enfermedades mentales hayan llegado a ser junto a los accidentes y las enfermedades crónicas uno de los grandes desafíos sanitarios para las próximas décadas (MINSAL, 2011). Los problemas asociados a la Salud Mental afectan en gran parte a la población mundial, informes de la Organización Mundial de la Salud (OMS) del año 2001, sobre la salud en el mundo, muestran que un total de 300 millones de personas estarían afectados por trastornos afectivos, 32 millones con Retardo Mental, 40 millones de personas con Esquizofrenia, 467 millones de personas con Problemas de Dependencia al OH (Alcohol) y 15 millones a Drogas. El informe muestra que los trastornos asociados a la Salud Mental, representan una de las mayores causas de daño de la pérdida de vida sana con un 8,1%, dado que el Cáncer representa el 5,8% (OMS, 2001). El contexto a nivel mundial acerca de la Salud Mental es de gran complejidad y de acuerdo a la OMS en el año 1996 sobre *Carga Global de Enfermedades*, este muestra que dentro de las 10 enfermedades que generan mayor discapacidad, cinco de ellas están relacionadas con problemas de Salud Mental (Depresión, Adicciones a Drogas y Alcohol, Trastorno Afectivo Bipolar, Trastorno Obsesivo Compulsivo y Esquizofrenia). El aumento en la prevalencia de ellas son causas de un foco importante del sufrimiento, discapacidad y deterioro de la calidad de vida, en la aparición y persistencia de los problemas de Salud Mental que afectan a la población, los cuales no solo se asocian a factores biológicos y demográficos de forma exclusiva, en relación a ello existen importantes aspectos psicosociales relacionados con las características y exigencias de un medio social, económico y ambiental que afectan a hombres y mujeres.

La globalización, el neoliberalismo y los procesos hegemónicos del mundo actual y al que nos enfrentamos día a día, responde a un modelo que no solo actúa en el terreno económico de donde emerge, sino que se extrapola a los ámbitos políticos, sociales y culturales, influyendo de manera directa e indirecta en las personas. En este sentido es ingenuo pensar que las características de la sociedad actual y el modelo instalado no intervienen en un campo tan específico como la salud mental de la población que se encuentra bajo su influjo como lo han hecho, lo hacen y lo harán todos los modelos hegemónicos de la historia sin excepción alguna. Ejemplo de ello fueron modelos como el Feudalismo, Socialismo y el propio Estado de Bienestar, los cuales incidieron en las distintas dimensiones de las personas y en su contexto diario afectando comportamientos, costumbres, formas de vida, objetivos, deseos, angustias.

Además de instalar en la población actitudes que se enfocan y proyectan hacia una cultura del individualismo el que impera en las relaciones del cotidiano, si bien existen críticas a este modelo, las mismas críticas se limitan a sus efectos en todos los otros ámbitos señalados (económico, político, social, a veces cultural), sin hacerlo en un terreno que en definitiva es síntesis de todo lo que interviene sobre el ser humano: La subjetividad y la Salud Mental, nos encontramos frente a un escenario en donde los procesos de modernización acelerada, generan cambios en muchos aspectos de la vida de las personas, desestabilizando el desarrollo y la salud mental de la población.

La preocupación que suscita la salud mental a nivel mundial no deja a Chile fuera de ello, al revisar la historia de la atención psiquiátrica en nuestro país, esta evidencia que existieron periodos en que los pacientes eran atendidos por órdenes religiosas o abandonados en las calles, en tiempos en que ser enfermo mental era señal de pecado; pasando por la institucionalización en hospitales psiquiátricos donde se practicaba la internación de larga estadía (Casa de Orates, Manicomios). Desde 1852 la permanencia de este modelo ligado a la oferta de atención psiquiátrica, imponía

que los pacientes necesitan ser contenidos y separados, para poder tratarse adecuadamente; pero en el año 1960 aproximadamente surgen experiencias desde la psiquiatría comunitaria<sup>1</sup> en Chile, al momento del inicio de estas experiencias en nuestro país, habían ocurrido avances en torno a la Reforma de la asistencia psiquiátrica en varios países, esto posterior a los movimientos relacionados a los Derechos Humanos a partir de la Segunda Guerra Mundial; la evidencia epidemiológica era desde una demanda potencial de Asistencia Psiquiátrica de 25% de la población general; del gran desarrollo y eficacia de los psicofármacos después de 1952 y del gran desarrollo desde 1950 de las diversas técnicas psicoterapéuticas (Torres, 2001).

Para entonces ya en Italia e Inglaterra, la reforma con respaldo legal ha avanzado en el cierre de los hospitales psiquiátricos; en Estados Unidos la Ley Kennedy en salud mental instala los centros comunitarios de salud mental; en Francia se desarrolla la psiquiatría de sector, con énfasis en la población a cargo y en la programación local; y la Reforma Española se desarrolla con énfasis en la acción de profesionales en salud mental. En Chile, de las experiencias en psiquiatría comunitaria que se inician entonces, se destacan las lideradas por el Dr. Luis Weinstein, el Dr. Juan Marconi y el Dr. Martín Cordero. Las dos primeras en Santiago y esta última en la ciudad de Temuco, detenidas casi completamente con la emergencia del Gobierno Militar, de 1973<sup>2</sup>. Desde entonces se asiste a un periodo en que se mantiene el énfasis del modelo manicomial. Se desarrollan diversas ONG y los centros de adolescencia que pretenden abordar los problemas de drogadicción y otros problemas de salud mental

---

<sup>1</sup> Siendo la Psiquiatría Comunitaria una disciplina médica, “incorpora criterios provenientes de la Salud Pública y postula la organización de servicios de Asistencia Psiquiátrica y social más cercanos a paciente que el hospital y el servicio de psiquiatría”. “Su preocupación sigue radicando en el eje salud / enfermedad, y especialmente en el polo enfermedad” en SEPÚLVEDA, R. La Experiencia de trabajo en Salud Mental Comunitaria del Centro Comunitario Familiar Colón (Comuna de las Condes) y algunas consideraciones sobre el uso de las definiciones de Salud Mental Comunitaria, Psiquiatría Comunitaria y Psicología Comunitaria. Rev. Psiquiatría VIII: 958-961, 1991.

<sup>2</sup>Marconi, J. Política del Alcohol en Chile: Análisis Crítico y Propuesta de una Nueva Política. Acta Psiquiát. Psicol. Am. Lat. 44, 4: 322-329, 1998.



con un enfoque clínico comunitario, con muy poco que decir en cuanto al desarrollo de la psiquiatría y menos aún de la Psiquiatría Comunitaria.

El Ministerio de Salud, se ha ido adecuando a las necesidades de la población, los nuevos contextos y complejidades, es por ello que ha desarrollado acciones orientadas a la Salud Mental, es por ello que desde la vuelta a la democracia (1990) Chile, avanza hacia el abordaje de la Salud Mental con aspectos y sentido democrático, bajo una premisa basada en la idea de la desinstitucionalización de la locura<sup>3</sup>, es por ello que se ha considerado fundamental incorporar dentro las políticas sociales un enfoque biopsicosocial, que aborda al sujeto de forma integral, donde se reconoce una dimensión biológica, psicológica y social, integrando acciones de promoción, prevención y rehabilitación en cada actividad (OMS, 2006).

El Ministerio de Salud, asume la responsabilidad de iniciar un cambio significativo referente a este campo de la acción sanitaria, de la forma más participativa y consensuada posible, es así como el año 2000 impulsa el Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría (PNSM) el cual tiene como meta una nueva visión de la Salud Mental en nuestro país cuyo propósito es “Contribuir a que las personas, familias y las comunidades alcancen y mantengan la mayor capacidad para interactuar entre sí y con el medio ambiente, de modo de proveer el bienestar subjetivo, el desarrollo y uso óptimo de sus potencialidades psicológicas, cognitivas, afectivas y relacionales, el logro de sus metas individuales y colectivas, en concordancia con la justicia y el bien común” (MINSAL, 2000). El Plan Salud Mental y Psiquiatría (PNSM), describe el conjunto de actividades a realizar en los distintos establecimientos asistenciales, que se ubican en la promoción, prevención, tratamiento y rehabilitación de las

---

<sup>3</sup> Esto da cuenta de la existencia un interés general por resituar el lugar de la salud mental, desde un espacio médico, institucional, cerrado, a uno más desinstitucionalizado, es decir, a uno con características de abierto y comunitario. Foucault (1986) describe en la “Historia de la locura en la época clásica”, cómo las categorías sobre lo mental han ido transformándose hasta que en el siglo XVIII llegan a convertirse definitivamente en enfermedades mentales.

problemáticas de Salud Mental, desde esta lectura podemos inferir que han existido progresos en cuanto al tratamiento de las patologías mentales avanzado desde el modelo manicomial y hospitalocéntrico, al modelo ambulatorio-comunitario donde se ha integrado la atención de Salud Mental en los servicios de salud generales y se ha desarrollado un proceso de desinstitucionalización. Si bien Chile ha avanzado no es menos cierto que las complejidades en esta área lo han hecho de igual forma, es decir, nuevas enfermedades o fenómenos sociales se han ido insertando en la actualidad (PNSM, 2000). Uno de ellos es una categoría con características emergentes llamado Patología Dual<sup>4</sup>, hablar de ello significa abrir otro espacio de alta complejidad médica y social.

Como mencionaba la aparición de nuevos fenómenos sociales, en las sociedades modernizadoras ha traído consigo, cambios abruptos en los estilos culturales de vida.

Tales

transformaciones, habrían afectado todos los espacios sociales de convivencia humana. Es en estos espacios en que se inserta el consumo de drogas y el cruce con la enfermedad mental específicamente la esquizofrenia, surgiendo un problema nuevo en salud mental al que se denomina patología dual, actualmente el Estado Chileno aún no ha desarrollado una perspectiva clara al respecto, precisamente porque ha abordado la lógica de las drogas desde las necesidades de seguridad ciudadana, y por otro lado, la salud mental pública aún no ha madurado en su rol biopsicosocial y comunitario, existiendo escasas experiencias públicas y otras privadas (que no se abordara en este trabajo)<sup>5</sup>. El abordaje de la patología dual se realiza de forma fragmentada, se busca desde lo farmacológico la compensación psiquiátrica y desde

---

<sup>4</sup> La concepción de la categoría patología dual será abordada más adelante de forma de antecedentes a esta investigación.

<sup>5</sup> A pesar de ello cabe decir que existen experiencias internacionales a propósito del fenómeno de patología dual, principalmente en Europa, especialmente en España e Italia. Consecuencia de ello se han realizado al menos 3 congresos internacionales sobre patología dual (2008 -2011 y 2013). En Chile, SENDA el año 2013 ha realizado el primer encuentro sobre Patología Dual, como una especie de aproximación al tema, con el sesgo desde una institución de seguridad ciudadana.

lo social la integración de las personas en el medio social a través de distintos instrumentos, promoviendo en el mejor de los casos y dadas las expectativas vigentes, que logren un desarrollo que les permita realizar distintas acciones en el cotidiano.

La idea de patología dual, no sólo implica al sujeto diagnosticado con la enfermedad y condición, sino también a todas sus redes de apoyo, ya que estas van disminuyendo al aumentar el desconocimiento en el abordaje sobre esta temática. El debilitamiento de las redes de apoyo, construirá cierta desconexión social y menoscabo que afecta al sujeto y su familia. El surgimiento de la patología dual en los últimos años, ha generado un profundo debate sobre la eficacia de las intervenciones y, en última instancia, sobre la planificación de la asistencia a esta población. Hoy en día, no se puede desconocer que cualquier dispositivo asistencial, debiera incluir cierto abordaje serio sobre ello, obviar esta medida es invisibilizar un fenómeno rezagado en las políticas de salud de nuestro país.

Cabe señalar y poner en evidencia que este proceso está pensado desde la institucionalidad, la que como meta tiene la inserción e inclusión a través de distintas instancias de capacitación y compensación psiquiátrica sin considerar las fortalezas que se pueden desarrollar a través de la alianza con otros sectores o actores relevantes en el proceso, uno de estos actores es la familia como parte del proceso terapéutico, Nidia Aylwin (2003) señala que todas las familias desarrollan fortalezas y capacidades básicas, para promover su crecimiento unitario y el de cada uno de los integrantes que la conforma, sin embargo, dichas fortalezas van en disminución, si la familia no potencia tales capacidades (Nidia Aylwin A., 2003). Cada familia, desarrolla capacidades específicas para proteger a cada miembro de los estresores inesperados de la vida cotidiana, y para promover la adaptación después de las crisis o de las más duras transiciones. Simultáneamente, las familias se benefician y contribuyen a la red de relaciones y recursos de la comunidad, en especial en los

momentos de estrés y crisis, ya que posee mecanismos innatos para sobrellevar momentos estresores, sin embargo si estos mecanismos no son reforzados por una adecuada intervención, se anula el esfuerzo entregado por el sujeto.

Si bien las familias son múltiples y por ende sus respuestas ante las crisis también son variadas, estas pueden ir desde el aislamiento acompañado de estrés y angustia en función de la situación que está aconteciendo a su familiar y otras respuestas pueden ser adoptadas desde la sociedad civil. En ambos casos se necesita algo más que solo las instituciones y las relaciones, no solo basta con las habilidades o destrezas de las familias en contextos críticos. En este contexto el Apoyo Social se vuelve interesante de evidenciar ya que contribuiría a articular estos procesos fomentando instancias de acompañamiento. Si bien las familias han sido estudiadas desde variados paradigmas teóricos es necesario poder reconocer como la familia se concibe así misma, ya que han sido los profesionales los que hemos estudiado a las familias desde lo paradigmático, quedando fuera el componente de la cotidianidad, subjetividad y espacios importantes donde se vivencian las relaciones de las personas con esta patología y sus propias familias. El presentar este tipo de investigación pretende rescatar las relaciones construidas en el cotidiano y que sitúan a la persona en la sociedad. Es ambicioso el pensar que una persona debe invisibilizar el día a día junto a su ambiente proximal para poder llegar al distal, en otras palabras. Insertar a alguien en la sociedad sin tener una base de relaciones que lo soporten.

La fragmentación entre la intervención médica y social ante la patología dual, sumado al desconocimiento de cómo las familias construyen su visión de este fenómeno y de su rol en el proceso de integración social de los diagnosticados. Evidencian la necesidad de generar estudios ante una temática poco estudiada y con abordajes estandarizados que contribuyan a la intervención social contextualizada.

## **Capítulo II: Marco teórico- conceptual.**

En la presente investigación se abordaran antecedentes teóricos y contextuales que nos permitan comprender el fenómeno en estudio, con la finalidad de situar el tema en la discusión social.

### **2.1 Apoyo social.**

Referente a la definición para apoyo social se ha realizado de muchas formas al igual que la asignación de funciones sobre él, Cassel (1974) realizó las primeras investigaciones sobre los beneficios psicológicos del apoyo social, pero no entregó definición explícita, señalando que este es el ofrecido por los grupos primarios más importante para la vida del individuo (Gracia, 1997). Sin embargo, Caplan (1974), aporta las funciones del apoyo social, caracterizándolas por el aporte de un individuo de “Feedback, validación y dominio sobre su ambiente” Weiss (1974) especifica seis contribuciones del apoyo social: sentido del logro, integración social, aprendizaje, afirmación de valía, sentido de fiel alianza y orientación. Cobb (1974) sugiere referente a los beneficios del apoyo social se derivan de la información que ofrece a los individuos respecto a que son amados, estimados y valorados como miembros de un grupo social (Gracia, 1997). De estos autores pioneros en aportar definiciones y características del apoyo social, se puede rescatar como idea transversal lo referente a que el apoyo social refuerza el sentido de valía y ser querido del individuo, al percibirse a sí mismo como miembro aceptado de un grupo social, la noción de inclusión se encontraría presente en ello.

House (1981) entrega antecedentes más concretos a esta definición, aportando un carácter conductual al apoyo social, el autor lo define como una transacción real entre dos o más personas en la que se genera una implicación emocional, una ayuda instrumental, información o valoración. Shumaker & Bownell (1984) enfatizan a la acción descrita por House, definiendo el apoyo social como un intercambio entre, al

menos, dos individuos con el objetivo percibido por el proveedor o receptor de incrementar el bienestar del receptor (Gracia, 1997)

Las primeras definiciones acentúan el objetivo de la integración social, mientras que las segundas lo hacen enfatizando más el carácter de ayuda del apoyo social. Uniendo ambos aspectos autores como Hobfoll y Stokes entregan una interpretación amplia e integradora del mismo, definiéndolo como “aquellas interacciones o relaciones sociales que ofrecen a los individuos asistencia real o un sentimiento de conexión a una persona o grupo que se percibe como querida o amada (Hobfoll & Stokes, 1988), de ello se puede señalar que el apoyo social incluye dos aspectos: conexión social y la interacción de ayuda. Utilizando la terminología de Caplan (1974), podemos hablar de dos dimensiones del apoyo social: la objetiva y la subjetiva, la dimensión objetiva recogería aspectos de instrumentalización (ayuda) y la dimensión subjetiva refiere a aspectos de expresión (afecto) del mismo. Ya con una idea más clara de lo que los distintos autores definen al apoyo social, se puede avanzar hacia la comprensión de por qué el apoyo social es importante para los individuos. Las investigaciones referentes a este constructo se han desarrollado a lo largo de tres perspectivas teóricas principalmente (Gracia, 1997).

Una primera línea de investigación, postula que el apoyo social tiene efectos directos sobre la salud tanto física como mental de las personas. Los estudios al respecto se centran en los efectos que las relaciones sociales tienen sobre la morbilidad y la mortalidad de los individuos. Los resultados parecen indicar que las personas que tienen relaciones y vínculos sociales viven más tiempo y tienen mejor salud física y mental que aquellos que no establecen tales vínculos, El apoyo social desde esta perspectiva se ha definido en función de los contactos sociales, es decir, en base a medidas estructurales sobre el rango y amplitud de las interconexiones del individuo.

Una segunda línea de investigación, postula que el Apoyo Social reduce directamente el impacto de los eventos estresantes que afectan a las personas. El apoyo social se relaciona no con la salud en general de las personas, como postulaba el planteamiento

anterior, sino con el ajuste a un evento «estresante» particular. Así, se ha estudiado la relación que guarda el apoyo social con la adaptación, tanto física como psicológica del individuo, ante la pérdida de trabajo, el estrés en el mismo, la maternidad-paternidad, la viudez, el infarto, la hipertensión, la enfermedad coronaria y otras enfermedades graves y crónicas.

A pesar de la enorme cantidad de investigaciones en este campo, el concepto de Apoyo Social continúa siendo ambiguo: es común encontrar que términos tales como relaciones sociales, redes sociales, integración social, vínculos sociales, y otros, son usados indistintamente, si bien no se refieren necesariamente a lo mismo. Apoyo social es un concepto multidimensional. Con el fin de incluir todas sus dimensiones, el término ha sido definido como la totalidad de recursos provistos por otras personas.

Existen autores que ha sugerido que deben distinguirse dimensiones como dirección (recibido o provisto), disposición (disponible o ejecutado), forma de medición (descrito o evaluado), contenido (emocional, instrumental, informativo, evaluativo), y red social donde se encuentra (familia, amigos, vecinos, compañeros de trabajo, comunidad, y otros). Otros piensan que el apoyo social como:

- 1.- Grado de integración social: los análisis de redes sociales constituyen el abordaje predominante para explorar esta categoría.
- 2.- Apoyo social percibido: es decir, la medición de la confianza de los individuos de que el apoyo social está disponible si se necesita.
- 3.- Apoyo social provisto: esto es, acciones que otros realizan para proveer asistencia a un individuo de- terminado.

El concepto de apoyo social, ha sido utilizado en muy diversos sentidos, ya sea como red social, como contactos sociales significativos, y como posibilidad de tener personas confidentes a las que se puede expresar sentimientos íntimos y como

compañía humana. En consecuencia, podemos señalar que Apoyo Social se compone principalmente de 4 factores:

- Orientación directiva
- Ayuda no directiva
- Interacción social positiva
- Ayuda Tangible

De ese modo, también podemos distinguir redes de apoyo formales e informales, en un sentido que abarcan diversas redes sociales que emergen de forma natural, como las familiares, religiosas, de ocio y laborales. Por otro lado, la Formal está compuesta, entre otros, por las intervenciones médicas, las intervenciones en crisis y los sistemas de rehabilitación psicosocial, en el caso de la salud mental (Gracia, 1997).

Después de revisar la evidencia que entregan estas teorías, se podría concluir que resulta difícil distinguir entre lo que planten las tres hipótesis. De hecho alguno de los estudios son citados, algunas veces como evidencia a favor de un planteamiento teórico, mientras que otras veces se citan apoyando otra alternativa distinta, contradicciones que ponen de manifiesto las limitaciones de las investigaciones sobre los efectos del apoyo social; la existencia de estas limitaciones muchas veces se ven fomentadas por la falta de un índice de apoyo social fiable y validado (Gracia, 1997)

## **2.2 Apoyo social como eje de intervención.**

Evidentemente, al pensar en la aplicación de este concepto dinámico en la intervención social referente a la salud mental y específico en el tema de la patología dual y poderlo situar en un contexto comunitario resulta por lo menos extraño a primera vista. Pero en los temas de la intervención existen diversas formulaciones y concepciones que hacen alusión a esto, ejemplo de ellos son: las relaciones sociales,



redes de apoyo y/o sistemas de apoyo comunitario que se encuentran presentes en la generación de propuestas de intervención en lo comunitario siendo parte del análisis de los que actualmente llamamos los problemas sociales.

Sánchez(1988) plantea que psicología comunitaria es que la desorganización y desintegración social y la disolución de las redes de apoyo de los grupos sociales primarios (especialmente la familia) presentes en las sociedades industriales y urbanas modernas son los factores claves de la génesis de los problemas psicosociales actuales, es por ello y siguiendo la postura del autor es que el hecho de restablecer el sentido de pertenencia a los grupos primarios y comunitarios resulta parte esencial del desarrollo de estrategia de carácter comunitarios, según Blanco (1988), desde esta perspectiva la programación de sistemas de apoyo y el desarrollar redes formales del mismo se pueden considerar intervenciones proveedoras de apoyo que incidirían en el ajuste social del individuo, poniendo énfasis en aquellos que son más desprovistos y privados de los servicios sociales, Benjamín Gottlieb (1988) propone la siguiente definición de aquellas intervenciones que incluyen el Apoyo Social: Esfuerzos por optimizar los recursos psicosociales que los individuos proveen o reciben en el contexto de relaciones con el grupo primario, según esto as intervenciones basadas en el Apoyo Social independiente de la estrategia que se adopte, difieren de otro tipo de intervenciones puesto que su objetivo principal es el proceso de interacción con el entorno social que sea capaz de satisfacer las necesidades psicosociales de las personas, estas se encontrarían en el entorno psicosocial proximal, con otras existentes que se producen desde el exterior y se convierten temporal o permanente en relaciones significativas.

Las intervenciones no estarían basadas en lo que los profesionales del área podemos o podríamos realizar desde la formalidad o la institución, acá no están en juego las habilidades del interventor, si no que el desarrollo del beneficio directo se centraría en el entorno social de la persona y el resultado son los recursos que se generan en el intercambio que se da en esta relación, estos beneficios se centrarían en cuanto a la

aceptación, la expresión de las emociones, espacios para la frustración, el cuidado, la compañía entre otras dimensiones humanas que permiten el desarrollo. Para Gottlieb, estas iniciativas de intervención se basarían en tres puntos: a) la creación de las condiciones que conduzcan a expresión del apoyo necesitado; b) determinar si ese apoyo tiene lugar; c) la evaluación de su impacto (Gracia, 1997).

Los puntos mencionados por Gottlieb, pueden generar propias intervenciones, ser parte de otras intervenciones o será parte de los objetivos de un programa, ya que no se contradicen con las acciones de carácter social de las mismas generando un complemento de carácter positivo a las que ya se realizan y entregando sentido de unicidad y particularidad en la intervención, este sentido de potenciar la particularidad en cuanto a las relaciones es parte de la conexión social al pensar una intervención fundada entre apoyo social y patología dual.

El hecho de la búsqueda de la integración social, indica indisolublemente a un sujeto que estaría por fuera de tal, es decir, por fuera de la funcionalidad. En ese sentido, el apoyo social se transforma en un aparato conceptual y técnico que permite de alguna forma recuperar lo inconexo, lo desintegrado, lo excluido. Esta forma de generar intervención en quienes son afectados por esta patología propone el fomento y refuerzo de las relaciones íntimas del seno familiar hasta llegar al aspecto social estructural.

Para autores como Wasserman y Danforth (1988), “el Apoyo Social constituye un fenómeno familiar y un lugar común de la interacción humana que ocurre con frecuencia de forma espontánea entre las personas, por esta razón se proponen definir el Apoyo Social de forma similar a como Louis Armstrong definía el jazz: cualquiera que lo haya experimentado, dándolo o recibéndolo, puede comprender qué es el Apoyo Social” (Gracia, 1997, pág. 23). Es decir este se encuentra en el día a día en las formas cotidianas de relaciones, el poder potenciar estos espacios de convergencia podría repercutir en los procesos de rehabilitación e inserción en la esfera de lo social familiar.

El apoyo social y la ayuda mutua existen desde los mismos orígenes de la organización social y encarnan una filosofía que, como señaló Hess (1982), reconoce, desarrolla y estimula el poder de las personas no sólo para ayudarse a sí mismas (Gracia, 1997)

Los programas de intervención basados en el apoyo social y el movimiento de la autoayuda representan una contribución fundamental del cambio de los paradigmas convencionales de la provisión de servicios sociales y de salud. Su orientación basada en la educación y en el apoyo de los iguales y su confianza en el aprendizaje basado en la experiencia caracterizan, entre otros factores, esa contribución. La ayuda mutua es una actividad voluntaria, y los grupos de autoayuda son grupos voluntarios que forman parte de la comunidad y cuya solidaridad añade un nuevo dinamismo al ámbito de la actividad voluntaria.

1. La ayuda mutua, al contrario de otras formas más tradicionales de ayuda, facilita el desarrollo de la autonomía personal, permite satisfacer necesidades humanas básicas, como la necesidad de seguridad, afecto, sentido de pertenencia y autoestima, y promueve la acción social.
2. Fortalece el componente voluntario de la sociedad, los grupos de autoayuda proporcionan nuevos recursos a los profesionales. En este sentido, son también, cada vez más reconocidos, los grandes beneficios que los grupos de autoayuda proporcionan a sus miembros, familias y la sociedad en general, al promover recursos a bajo o ningún costo, a amplios segmentos de la sociedad, en particular a los más desventajados.
3. El profesional de la intervención social en algún momento, tendrá que desarrollar sus actividades en el ámbito de las problemáticas familiares (malos tratos, pobreza, padres adolescentes, marginación, etc.), en el ámbito de la integración social del sujeto diagnosticado con patología dual, de las

personas con necesidades especiales, personas con consumo problemático de alcohol y/o drogas o en el ámbito de la tercera edad.

Existe acuerdo entre los investigadores en distinguir al menos tres funciones fundamentales del apoyo social: el apoyo emocional, el apoyo instrumental (también denominado apoyo material o tangible) y el apoyo informacional (que incluye además el consejo, orientación o guía) (Gracia, 1997)

Las fuentes del apoyo social se pueden representar en tres niveles, que corresponden a tres estratos distintos de las relaciones sociales. El primero y más extenso y general de ellos consiste en las relaciones que se establecen con la comunidad y sería un reflejo de la integración de estructura social más amplia. El segundo, es más cercano al sujeto, esta serían las redes sociales más inmediatas, a modo de ejemplo relaciones, de amistad, trabajo y parentesco. Estas redes le proporcionan al sujeto, sentimientos de vinculación y significados. Finalmente, las relaciones íntimas y de confianza, que son básicamente el estrato central y significativo de las relaciones propuestas, las que implican un sentimiento de compromiso mutuo y recíproco, compartiendo un sentido de responsabilidad por el bienestar del otro (Gracia, 1997)

Es así es como las intervenciones basadas en el apoyo social poseen una distinción la que se ha tratado de establecer dentro de esta presentación y sería el rescatar lo básico de las redes, fomentando la visión de la familia dentro de la socialización que posee una persona con diagnóstico en patología dual, esta sería la principal fuente en los procesos que la persona presenta desajuste funcional con el entorno, la reeducación y la educación de ciertos factores que promueven el deambular social estaría dentro de lo que llamamos el apoyo social, el que tal vez se presenta a la base de algo simplista pero que es bastante funcional de activar en las familias la producción de estos espacios. Al interior de las dinámicas familiares no todo es de carácter complejo previo y posterior a una crisis, ya que ellos han podido sobrevivir a ellas entregando luces y directrices a seguir en cuanto a la funcionalidad, la familia es un aporte en cuanto a elemento rehabilitador y soporte.

### **2.3 Salud mental y apoyo social.**

El apoyo social es una dimensión importante, para un tratamiento en salud mental, específicamente a los trastornos psiquiátricos severos (TPS), debe considerar primero que cada enfermedad mental tiene su propia sensibilidad a los factores de apoyo del medio ambiente. En tal sentido, los individuos diagnosticados con Trastornos Psiquiátricos Severos, poseen un círculo inusualmente pequeño de personas que los apoyan, mayoritariamente parientes, y a menudo se incluyen representantes de organizaciones de salud mental. Las actitudes de esos pequeños grupos de personas cercanas a un sujeto con problemas de salud mental, y las expectativas que ellos tienen en relación a la actuación de los pacientes en trabajos y sociabilidad, son una parte importante del apoyo social. Las consideraciones estructurales, tales como, la organización de tareas e iniciativas, la distancia y frecuencia de contactos, son probablemente más importantes en la esquizofrenia, que los factores emocionales, tales como, la disponibilidad de un confidente íntimo para el caso de la depresión. (Gracia, 1997)

La consideración de la cultura local, es indispensable en la evaluación del Apoyo Social ya que deberían tomar en cuenta las definiciones culturales de enfermedad e invalidez, el rol del trabajo, sexo, edad, y sociabilidad. Las personas con TPS experimentan una identidad estigmatizada y limitada en relación a sus grupos de referencia y a la sociedad en general. La importancia del apoyo social estaría dada tanto por su cantidad como por su naturaleza, dado que facilita procesos complejos que se viven en la vida cotidiana de los pacientes con TPS, como ejemplo el efecto de la medicación en su gestualidad, acceso a transporte público adecuado, limitado acceso a residencias para personas en dicha condición, escasez de fondos financieros, estigma social, pocas oportunidades de trabajo, rentas bajas. A pesar de lo anterior, el apoyo social como una matriz teórica de intervención, permite una re-conexión entre las personas afectadas con un Trastorno Psiquiátrico Severo, donde la patología dual es parte de aquello en relación a su entorno, en un sentido sistémico.

Tal cuestión, permite nuevas formas de afrontamiento para la inclusión social y reconexión con instituciones, familias y otros.

## **2.4 La institucionalidad desde psiquiatría comunitaria, rehabilitación psicosocial al apoyo social.**

Según la Organización Mundial de la Salud: “la atención de salud mental se debe proporcionar mediante los servicios de salud general y en entornos comunitarios. Las grandes instituciones psiquiátricas centralizadas deben ser remplazadas por otros servicios de Salud Mental más apropiados” (OMS, 2001, pág. 34). La atención comunitaria como modelo, se acoge al principio de integración de los servicios de Salud Mental como se declara en el Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría (Ministerio de salud, 2011), se constituirían a través del modelo comunitario. Este modelo requiere participación y compromiso, no solo del personal sanitario y de los servicios de Salud Mental, sino más bien una red entre los distintos niveles sociales e institucionales. Este modelo debe considerar la participación activa de las personas con alguna patología de salud mental y sus familias, que auto-gobiernen sus decisiones a través de las organizaciones de usuarios y sus familiares de manera autónoma. Esto último, debe estar articulado no solo con los servicios de salud, sino también son los movimientos culturales institucionalizados y no institucionalizados, los niveles sociales correspondientes, entre otros.

El combinar los servicios de salud mental en los diferentes niveles, parte de los recursos informales, nos lleva directamente a pensar la atención familiar y comunitaria, restando importancia a la atención en centros de salud mental de larga estancia, destacando los nexos necesarios entre los diferentes niveles de los servicios. Por tanto, la psiquiatría comunitaria<sup>6</sup> se entiende de manera distinta a la

---

<sup>6</sup>Sepulveda, R. La Experiencia de trabajo en Salud Mental Comunitaria del Centro Comunitario Familiar Colón (Comuna de las Condes) y algunas consideraciones sobre el uso de las definiciones de Salud Mental Comunitaria, Psiquiatría Comunitaria y Psicología Comunitaria. Rev. Psiquiatría VIII: 958-961, 1991.

psiquiatría (en un sentido de modelo de gestión), ya que el acento del primero tiene un énfasis necesariamente enfocado en y para la comunidad. Según Esposito, la principal característica, es una articulación desde los servicios de salud mental, que se planifican teniendo en cuenta las consecuencias en la comunidad, desde los sentidos sociales cotidianos hasta los procesos internos de las propias comunidades, en el sentido fenomenológico del vivir juntos<sup>7</sup>.

La psiquiatría en la comunidad involucra iniciativas que trasladan el trabajo en salud mental a un lugar más cercano, al territorio, esencialmente en la cotidianeidad del espacio común. Es por ello que la atención primaria (APS), como dispositivo de salud tendrían un rol fundamental en el desarrollo de las políticas territoriales, dado que el modelo de salud familia, compatible con un modelo de Salud Mental Comunitaria, entregan un sentido de mayor familiaridad o proximidad, en otras palabras, de cercanía.

En relación con los equipos de salud y psiquiatría con la comunidad, el desarrollo debe estar articulado con todas aquellas iniciativas planificadas desde los equipos de salud territoriales, como respuesta efectiva a lo que la comunidad ha definido como problema, generando canales de constante retroalimentación.

A pesar de ello, los temas relacionados con la rehabilitación en salud mental, siguen siendo objeto de debate sin que en muchas ocasiones sea fácil establecer acuerdos y conclusiones, debido tanto a dificultades de enfoque y orientación como a distorsiones y disparidades no aclaradas en determinadas situaciones, esencialmente pensado desde cómo se construye la lógica de discapacidad en adelante. Cabe señalar, que desde esta lógica existen varios parámetros dispersos sobre las políticas de rehabilitación, donde la cuestión paternalista y la autonomía pasan por lineamientos estratégicos no siempre acorde con las normas de Rehabilitación Psicosocial impulsadas por las dinámicas del Plan Nacional de Salud Mental y

---

<sup>7</sup>Roberto Esposito, “Comunitas” y Giorgio Agamben “La Comunidad que Viene”, Amorrortu editores.

Psiquiatría Comunitaria. En relación a ello, La Norma Técnica de Rehabilitación Psicosocial indica que de acuerdo a la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, CIF (OMS, 2001). Los términos de deficiencia, discapacidad y desventaja están actualmente representados por las alteraciones de la estructura y funcionamiento mental, las limitaciones a la actividad y las restricciones a la participación en el entorno, siendo el nuevo concepto de discapacidad aquel que señala los aspectos negativos de la interacción entre un individuo con una determinada condición de Salud Mental y los factores contextuales (ambientales o personales) que influyen sobre esa condición. Desde esta perspectiva, a la rehabilitación no sólo le interesa la capacidad de una persona para desempeñar roles y funciones cotidianas, sino también en qué medida el entorno permite, facilita y apoya su desempeño (Norma Técnica N° 90, rehabilitación Psicosocial para persona mayores de 15 años con trastornos psiquiátricos severos y discapacidad, 2006).

Teniendo en cuenta ello, tal normativa enfatiza un modelo de rehabilitación donde las personas puedan recuperar sus capacidades psíquicas perdidas y/o desarrollar nuevas competencias y capacidades que le permitan desenvolverse adecuadamente con su entorno. A su vez, esta situación obligatoriamente nos lleva a un punto donde se debe trabajar con el entorno, para que genere recursos y apoyos que faciliten el desempeño y la integración del individuo, mediante la construcción de nuevas formas de relación en la misma comunidad.

Este último punto pensado desde la crítica de Foucault , a propósito de los sistemas culturales que aún no están desarrollados educacionalmente para incluir este aspecto en el mundo de la vida, ya que aún existen espacios de secularización. Ello precisamente por un tema que revisaremos más adelante que son el estigma y la discriminación.

Es en esta línea, donde se argumenta el papel que deben cumplir los sistemas de servicios sociales, desde una lógica de coordinación y complementariedad con el



sistema de Salud Mental, el horizonte conversivo de los soportes sociales se enfoca en relación a las problemáticas psicosociales donde las personas tanto con esquizofrenia (u otras psicosis) y las personas con consumo problemático de THC y OH, es decir, personas con Patología Dual y sus familias, deben ser el núcleo objetivo de la intervención biopsicosocial. Ello se llevaría a cabo, promoviendo su rehabilitación e inserción social y facilitando los recursos proximales específicos ligados a la rehabilitación psicosocial, laboral, ocupacional, cobertura residencial. A pesar de ello, la conjugación de todos los factores expuestos vislumbra una nebulosa en las acciones comunitarias relacionadas con lo que se denomina Apoyo Social. El apoyo social, redescubre el valor de las redes informales (además de las formales) y de la integración social en su comunidad, emergiendo como una variable clave en el estudio psicosocial de la salud y otros aspectos del bienestar, específicamente en el ámbito de la Salud Mental. Este interés, se ve reflejado en numerosas investigaciones, y en el crecimiento en los números de programas de intervención que incorporan la utilización de él. En la actualidad, el Apoyo Social puede proteger o reducir los efectos negativos de situaciones de crisis, producidas en las personas con patología dual.

La conceptualización de mayor complejidad sobre los efectos del apoyo social, postula que éste no influye directamente ni sobre la salud ni sobre los estresores, sino que lo que hace el apoyo social es modular la relación entre ambos, concretamente, amortiguando el impacto de los eventos estresantes sobre la salud de las personas. Así por tanto, el estrés psicosocial tendrá efectos negativos sobre la salud y el bienestar de aquellas personas que no tengan Apoyo Social, mientras que estos efectos negativos se reducirán en aquellas personas con fuertes Apoyos Sociales. Tres variables nos indican comprender el apoyo social en un sentido de enlace, ello tiene relación con: Aquellos que miden la conexión social, apoyo social percibido y las conductas de apoyo social.

De este modo, pueden ser considerados también como medidas estructurales, en el sentido de que evalúan el rango e interconexión de recursos que posibilita el apoyo social. Desde esta perspectiva, se utilizan indicadores tales como el tamaño, la densidad, la frecuencia de utilización, o la accesibilidad de determinadas redes de apoyo social. Así también, se han utilizado como indicadores de apoyo social, el estado civil, la participación en actividades de una comunidad o la frecuencia de contacto con los amigos. Estas medidas estructurales, han dado pie a numerosos cuestionarios y técnicas, para medir el apoyo social que no gozan de la suficiente fiabilidad y validez, ya que no han logrado reflejar en su magnitud los impactos que este posee.

Desde el inicio de los años setenta, se ha desarrollado una gran cantidad de investigaciones y se han propuesto diferentes modelos que describen la forma en que se producen los efectos positivos del apoyo social en la salud y el bienestar del sujeto. Las relaciones entre el apoyo social y la salud, específicamente en la salud mental, despertaron el interés de distintas disciplinas científicas como la Sociología Médica, Epidemiología, Psiquiatría Social, Sociología, Psicología y Trabajo Social. Este interés se encuentra, sin duda justificado como han señalado Cohen & Syme (1985), rara vez un grupo tan diverso de científicos sociales y de la salud se han mostrado de acuerdo respecto a la importancia de un factor en la promoción de la salud y el bienestar (Gracia y Misitu, 1995). Como resultado de este interés, se ha producido un rápido incremento en la publicación de trabajos de investigación, revisiones teóricas y volúmenes en relación al constructo del apoyo social. La gran diversidad de interpretaciones para este constructo, usado para significar diversas dimensiones y fenómenos reflejando distintas perspectivas de análisis, si bien existe esta diversidad podemos encontrar elementos comunes que señalan el carácter multidimensional del apoyo social (Gracia, 1997) en esta gran diversidad podemos encontrar, como el apoyo social constituye un fenómeno familiar y un lugar común de la interacción humana que ocurre con frecuencia de forma espontánea entre las personas, según ello está presente la relación vincular entre el sujeto y lo que lo

rodea, “Que la conducta de apego en la vida adulta es una continuación directa de la conducta de apego durante la infancia” (Bowlby, 1988, pág. 60), según esto ante la adversidad y/o estados mentales alterados la valoración que da la persona al buscar proximidad de otra o comunidad que le resulte cercana en cuanto a estados de contención generan procesos de estabilidad Psicosocial.

Las personas expuestas al fenómeno de la patología dual, poseen una amplia y variada gama de necesidades las que oscilan en rango y alcance, entre ellas podemos mencionar, la necesidad de control sobre sus síntomas, un lugar seguro donde vivir, soporte económico, apoyo emocional de su familia y sus amigos, una ocupación satisfactoria que incremente su autoestima y crecimiento personal, apoyo de la red social. Sin embargo, la realidad institucional y cultural no están organizadas para responder a todas estas necesidades, y sus familiares no se encuentran en una posición deseada para demandar satisfacción de los servicios o para encontrar su camino a través de los procedimientos requeridos para movilizar la ayuda.

Cabe señalar, que la esquizofrenia asociada al consumo problemático de drogas y/o Alcohol, produce en la persona entre otras alteraciones, la disminución en la capacidad de comunicación e interacción con el entorno. El contexto o entorno, es clave sistémica, que no está exento de diferencias y obstáculos que producen constante tensión en el entramado formal e informal, al que accederá o que ya ha accedido. Al respecto, en el ámbito de la salud mental los conceptos de red social y apoyo social proporcionan una nueva perspectiva y un conjunto más amplio para la intervención con las personas (Gottlieb, 1983). La existencia y la participación en los diferentes espacios de la acción guiada por el apoyo social, lleva hacia la lejanía de la triada que otorgan las ideas preconcebidas de la red social respecto a la patología dual prejuicio-estigma-discriminación.

## **2.5 Patología dual.**

En la actualidad, la sociedad chilena es ajena al concepto de patología dual, sin embargo existen muchas personas y familias que conviven desde siempre con ello. Las problemáticas asociadas a la Salud Mental, como fenómeno de Salud Pública en nuestro país, son de larga data y de poca aceptación social, ya que por lo general quienes presentan sintomatologías asociadas a la salud mental, enfrentan la triada social inmediata: Prejuicio-Estigma-Discriminación.

El Ministerio de Salud de Chile (MINSAL) señala, que los cambios en la demografía, la efectividad y cobertura de los sistemas de salud, el deterioro del medio ambiente y las condiciones materiales la vida moderna, son algunos de los factores asociados al hecho que las enfermedades psíquicas hayan llegado a ser - junto a los accidentes y las enfermedades crónicas – uno de los grandes desafíos sanitarios para las próximas décadas.

Los procesos de modernización acelerada, generan cambios en muchos aspectos de la vida de las personas, desestabilizando el desarrollo y la salud mental de la población. El aumento en la prevalencia de éstas, son causas de un foco importante de la tenencia de discapacidad y deterioro de la calidad de vida, tanto la aparición y persistencia de los problemas de salud mental que afectan a la población, no se encuentran solamente factores biológicos, más bien existen, importantes aspectos psicosociales relacionados con las características y exigencias de un medio social, económico, demográfico y ambiental que afectan a hombres y mujeres.

El Ministerio de Salud (MINSAL) en su decisión de adecuarse a las necesidades de la población a la que sirve, ha venido desarrollando acciones dirigidas en salud mental, con realce a partir de 1990 en un contexto político con énfasis en procesos democráticos. A punto de finalizar este decenio, el ministerio asume la responsabilidad de iniciar un cambio significativo en este campo de la acción sanitaria, de la forma más participativa y consensuada posible, impulsando en el año

2000 el Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría, el cual tiene como meta, una nueva visión de la salud mental en nuestro país.

La aparición de nuevos fenómenos sociales en las sociedades modernizadoras ha traído consigo, cambios abruptos en los estilos culturales de vida. Tales transformaciones sociales, habrían afectado todos los espacios sociales de convivencia humana. Característico de ello, son los fenómenos del consumo de droga, como problemática sanitaria en el mundo.

El tráfico de drogas como fenómeno mundial, ha traído consigo distintas problemáticas en los países tanto desarrollados, como en vías de desarrollo cuantificando su efecto polémico en los distintos países donde estos se encuentran. El consumo problemático de drogas, como fenómeno cultural que atraviesa la salud pública no es algo que haya dejado impávido a cualquiera, sino más bien es un problema que ha alcanzado a todos los seres humanos, tanto directa como indirectamente. Si a ello le agregamos que existen seres humanos predeterminados de manera biológica, con problemas de salud mental, emerge una nueva categoría, poco visible en las sociedades actuales, a nivel de políticas públicas, y que probablemente haya existido hace bastante tiempo. Hoy en día, para las políticas de Salud Mental aún sigue siendo un misterio lo que especialistas en esta trama de confrontaciones reales llaman patología dual.

Tal fenómeno, cuenta con una alta implicancia biopsicosocial, dejándose desplazar por todos los ámbitos de la vida, ya que el fenómeno de la droga y la condición de tenencia de un problema de salud mental, no se describe desde una forma de alcance explicativo, sino más bien, algo que va más allá de lo biológico, social y psicológico. Tal cuestión es importante relevar, ya que su enfoque multidimensional, propiciará una mejor fotografía de tal escenario, en un sentido público. Ello quiere decir, que la patología dual, como fenómeno sanitario (y público) es de sumo interés para las distintas disciplinas que se insertan en el campo de los problemas sanitarios y especialmente en salud mental.

La idea de patología dual, no sólo implica al sujeto diagnosticado con la enfermedad y condición, sino también a todas sus redes de apoyo, ya que estas van disminuyendo al aumentar el desconocimiento en el abordaje sobre esta temática. El debilitamiento de las redes de apoyo, construirá cierta desconexión social y menoscabo que afecta al sujeto y su familia.

El surgimiento del fenómeno sobre patología dual en los últimos años, ha generado un profundo debate sobre la eficacia de las intervenciones y, en última instancia, sobre la planificación de la asistencia a esta población. Hoy en día, no se puede desconocer que cualquier dispositivo asistencial, debiera incluir cierto abordaje serio sobre este fenómeno, obviar esta medida es invisibilizar un fenómeno rezagado en las políticas de salud de nuestro país.

Profundizando en el esfuerzo de sistematizar aspectos relevantes y el conocimiento sobre este fenómeno, hemos decidido presentar un análisis sobre los factores que influyen en este fenómeno y las posibles soluciones desde el Trabajo Social, apuntando hacia la articulación del conocimiento de tal problemática y su abordaje desde lo social.

El diagnóstico dual o trastorno dual comenzó a utilizarse a partir de la década de los 80<sup>8</sup>, por la existencia de numerosos estudios epidemiológicos que constataban dos hechos repetidos: la incidencia de trastornos mentales era mucho mayor en los individuos con trastorno por uso de sustancias (TUS) que entre la población general, y los pacientes con trastornos psiquiátricos presentaban mayor tendencia al uso de sustancias de abuso. Esta co-morbilidad entre patología psiquiátrica y TUS tiene gran importancia desde el punto de vista neurobiológico, diagnóstico y terapéutico, ha originado una nueva entidad clínica, cada vez más frecuente en las consultas de salud mental y drogodependencias, llamada patología dual, que supone la coexistencia en el mismo individuo de un doble diagnóstico: uno por uso de sustancias más otro

---

<sup>8</sup> Comprende desde el año 1980 al año 1990

trastorno psiquiátrico convencional. El pronóstico varía según la sustancia, la psicopatología asociada, la forma de consumo y las posibles patologías médicas que puede presentar cada individuo. A pesar de que el término patología dual se usa en el ámbito de la psiquiatría cada vez con más frecuencia esta no aparece recogida en ninguno de los dos modelos hasta la fecha actual, respecto a las clasificaciones CIE-10<sup>9</sup>, DSM-IV-TR<sup>10</sup> no se encuentra registros de ella. Fuentes al respecto señala, que los avances en el diagnóstico y tratamiento son todavía bastantes pobres en el ámbito de la salud mental. (Fuentes, 2011).

La presencia de un trastorno mental convencional asociado al trastorno por uso de sustancias de abuso incide negativamente en la evolución de ambos trastornos, y los resultados en los tratamientos psicofarmacológicos y psicoterapéuticos son menos auspiciosos cuando se trata de pacientes con co-morbilidad psiquiátrica asociada al trastorno por uso de sustancias. La patología dual, ocasiona problemas de diagnóstico por la dificultad para diferenciar los efectos de intoxicación o abstinencia de drogas, los trastornos mentales inducidos por ellas, y los trastornos psiquiátricos independientes. Uno de los problemas principales que presentan los pacientes con trastorno por uso de sustancias es la dificultad para identificar de forma fiable la presencia de otro trastorno psiquiátrico concomitante (Ministerio de Sanidad y Consumo Madrid, 2000).

El diagnóstico de co-morbilidad psiquiátrica plantea dos problemas fundamentales: por un lado, el hecho de que los efectos agudos y crónicos de las drogas se asemejan a los síntomas de muchos trastornos mentales, lo que dificulta la diferenciación entre los síntomas psicopatológicos de los efectos agudos del consumo o de la abstinencia de la sustancia, de los propios de un trastorno psiquiátrico independiente. Por otro lado, en la actualidad los diagnósticos psiquiátricos están definidos más por un

---

<sup>9</sup>Clasificación Internacional de Enfermedades.

<sup>10</sup>Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales

conjunto de síntomas sindrómicos<sup>11</sup>, que por unos marcadores biológicos directos y propios de cada una de las distintas entidades nosológicas psiquiátricas.

El modelo biopsicosocial el que se basa en la teoría general de sistemas del biólogo austriaco Von Bertalanfy, ofrece un marco en el que los aspectos sociales y biológicos de los seres vivos son integrados de manera lógica con las ciencias físicas. Basado en que todos los fenómenos naturales son un conjunto de sistemas interrelacionados que comparten ciertas características fundamentales (Aylwin, 2002). Esto aporta en la existencia de una multi-causalidad en el uso de sustancias, que incluye dimensiones como:

El factor genético, que determina la pérdida de control, constituye un elemento representativo del modelo de enfermedad de la adicción.

El factor psicológico que conlleva consumir para escapar de sentimientos desagradables, lo cual apoya la anteriormente expresada hipótesis de la automedicación.

El factor socio-cultural, que implica la disponibilidad de la sustancia por marcaje cultural, o su accesibilidad por vigencia social en función de cada segmento demográfico.

Al aplicar este modelo nos permitiría explicar, La diversidad de personas con trastornos adictivos, muchos de los cuales presentan trastornos psiquiátricos preexistentes, coexistentes o secundarios al uso de sustancias y la variación en la prevalencia de los trastornos adictivos en diferentes poblaciones.

El modelo sugiere, a su vez, que la población que abusa de sustancias no constituye un grupo homogéneo, sino de sub-poblaciones heterogéneas, entre las cuales se sitúa

---

<sup>11</sup>Ello quiere decir un cuadro sindrómico, como un conjunto sintomático que presenta una enfermedad con ciertos significados y características de identidad en relación a una enfermedad. A diferencia del pródromo, que están asociados a la sintomatología inicial que preceden al desarrollo de una enfermedad



el grupo de personas con diagnóstico de patología dual, dentro del cual podemos distinguir diversas circunstancias de origen: Trastorno por uso de sustancias primario y trastorno psiquiátrico secundario, trastorno psiquiátrico primario con por uso de sustancias secundario, trastorno psiquiátrico y por uso de sustancias coexistente (origen común), trastorno psiquiátrico y por uso de sustancias coexistente (origen independiente) , el uso de sustancias, estaría a la base un efecto compensatorio y de alivio a la esquizofrenia y droga para aliviar síntomas psicopatológicos, deterioro funcional y/o efectos secundarios de medicación (Carrera, 2011).

El modelo biopsicosocial se torna compatible en el abordaje integral de la patología dual. En los diferentes dimensiones que este afecta tanto al individuo como a su familia y red.

## **2.6 Comunidad y patología dual.**

La constitución de la patología dual en la comunidad, se basa esencialmente, en que el sujeto en sí, pertenece a un territorio específico, guardando cierta identidad a grupos sociales de pertenencia, y donde este se da en su cotidianeidad. Cabe destacar, que si una persona ha sido diagnosticada con patología dual, obligatoriamente generará cuadros de sobrecarga emocional en la familia, asociado a todas las experiencias relacionadas al consumo de THC u OH, además de las descompensaciones propias de la esquizofrenia. El malestar subjetivo, que les ocasiona la conducta del miembro a la familia con dualidad y la ausencia de un desempeño adecuado en los papeles sociales, ira generando desconexiones, rupturas de vínculos, en relación con el apoyo social.

Muchas veces, al existir aquella desconexión, es la comunidad la que reemplaza aquel soporte. Decimos tanto aparatos informales como vecinos, amigos, u otras redes son las que se hacen cargo de los sucesos negativos en relación a tales problemáticas. Pero ello siempre desemboca en los aparatos institucionales como Atención Primaria, Carabineros, Organizaciones de Beneficencia, etc. Ello es en sí

mismo problemático por algo que se ha ido recalando en el desarrollo de este documento. Al no existir una Ley de Salud Mental y al tener una doble forma de abordar el consumo problemático y la dualidad, cualquier iniciativa por parte de la comunidad cae en elementos ambivalentes y confusos en la solución de la dualidad, en lo inmediato. Ello perjudica en todo momento el soporte social de las personas con dualidad, a propósito de que el Estado no ha creado políticas serias de tratamiento, impidiendo y desgastando a la comunidad en sus acciones a seguir, terminan en espacios de control social, asociados a la seguridad ciudadana.

A pesar de lo anterior, el que exista un horizonte posible de conexión comunitaria desde la idea de rehabilitación, que debe ir desde lo ocupacional hasta lo laboral, en un escenario que prevea los derechos de las personas, como una estrategia de desarrollo comunitario que busque la rehabilitación, equiparación de oportunidades e integración social de todas las personas con Discapacidad y que pasen por una patología dual, llevado a cabo por medio de los esfuerzos combinados de las propias personas con dualidad, de sus familias y comunidades, y de los servicios de salud, educativos, sociales y de carácter laboral correspondientes (OMS, 2001). Ello Según la normativa chilena, se entiende como Rehabilitación con Base Comunitaria, que no es más que un acción con una base planificada, gestionada, ejecutada y evaluada por ella misma, y donde el rol de los servicios profesionales, se modifica para constituirse más bien en servicios de apoyo que transfieren información, conocimientos y experiencias. A nivel local-comunitario, las acciones de inserción son llevadas a cabo bajo el nombre de “dirección comunitaria”, permitiendo así, una mayor participación en el proceso a las personas con Discapacidad y a sus familiares (Norma Técnica N° 90, rehabilitación Psicosocial para persona mayores de 15 años con trastornos psiquiátricos severos y discapacidad, 2006)

## **2.7 Familia.**

La familia a lo largo de la historia ha sido objeto de variados estudios a través de las diferentes ciencias, fuertemente estudiada por la psicología, sociología, la economía en donde las ciencias sociales se encuentran presentes. Cada disciplina genera conocimiento de lo que es o podemos entender de familia, aunque continúa siendo un concepto difícil de abarcar, por ende no existe una definición que pueda entregar una visión de carácter universal de o que englobe todas sus características. La existencia de variadas funciones que esta desarrolla, acompañada de las tipologías que se dinamizan en cuanto a las sociedades, tiempo y ciclo vital en el que estas se encuentran hace aún más compleja esta tarea. No es menos cierto que ha sido legitimada como la base de las sociedades transitando por diversos procesos de cambio social que le han permitido permanecer como institución fundamental hasta hoy día

Los procesos de modernización actúan en la familia y de ser una institución destacada socialmente se vuelve subordinada, pasando del modelo patriarcal al conyugal transitando rápidamente hacia el pluralismo familiar (González, 2003). Cuando hablamos de estos cambios se puede mencionar la incorporación de la mujer como fuerza laboral, retraso de la maternidad, el divorcio, reconstituidas, matrimonio homosexual, es decir, la familia ya no es solo una a través de la visión de la singularidad, la pluralidad está presente en este constructo, hoy en día ya no hablamos de familia sino de familias haciendo clara alusión a la diversidad. Según variados autores la familia es una relación social, nexo de unión entre individuos y sociedad, se considera como agente de socialización primario entendida como una red de relaciones que va más allá de sus funciones tradicionales. Según Reyes, en la actualidad se entiende por familia toda convivencia bajo el mismo techo con ánimo de permanencia y ámbito privacidad, sin considerar sexo, edades o existencia de parentesco legal (Reyes, 2007). Según este autor la disgregación del concepto familia se aleja inexorablemente del matrimonio y de lo que era la base de esta institución, la

heterosexualidad. Es por eso que hoy ya no hablamos de familia monoparental aquella clasificación es contradictoria al contexto actual.

Como mencionaba referente a los procesos instalados a través de la modernidad han significado un conjunto de cambios de todo orden, que van desde las formas de vida hasta la organización social. Esto ha generado nuevas formas de relación familiar, alterando dimensiones en las áreas íntimas y privadas de estructuras de relación cotidianas. En la actualidad, la familia se encuentra en el centro de una controversia dado que existe quienes adhieren a esta familia postmoderna que es capaz de adaptarse a los cambios con ingenio, de modo saludable, permitiéndole enfrentar la incertidumbre y, existen otros que ven en ello una amenaza, muestra del deterioro de las familias tradicionales, poniendo en riesgo el bienestar de niños y niñas en una sociedad futura.

Estamos frente a un cambio de paradigma respecto de lo que es la familia, desde un modelo patriarcal, autoritario y basado en la subordinación a otro modelo basado en la igualdad, cooperación y solidaridad en la relaciones entre sus miembros.

Los cambios descritos hacen que algunos autores planteen el argumento sobre la familia en crisis, Esta estaría orientada hacia la inestabilidad de la relación matrimonial, aceptabilidad del divorcio, falta de recursos, que obliga a las nuevas familias a convivir con sus familias de origen, a su vez la búsqueda de estabilidad económica retarda el matrimonio, escasos espacios confortables para las familias, sin dejar de lado las distancias que implican más tiempo desplazándose, y menos tiempo en familia, entre otros puntos.

Los procesos de modernización han provocado reestructuración del orden social tradicional en cuanto a: la división sexual del trabajo, la organización de la familia, y la concepción del trabajo doméstico (González, 2003) Por ende ha existido variación en las formas de relación entre hombres y mujeres, roles al interior de la familia en

constante tensión, y como requerimiento fundante de las familias modernas la búsqueda por la igualdad.

José Joaquín Brunner<sup>12</sup>, al referirse sobre Familia y Modernidad señala que habría una intensificación de las relaciones privadas: una subjetivación de los vínculos sociales. El individuo moderno está más aislado y más consciente de su propia individualidad. Con la modernidad se desarman las estructuras jerárquicas basadas en la clase, la raza o el sexo, vivimos entre posibilidades y amenazas.

González (1993) plantea que la familia sigue siendo una instancia crucial del orden social. Es el núcleo de la organización social donde convergen la naturaleza y la cultura, según el autor los procesos de cambios vividos por la familia la conducen hacia relaciones de carácter democrático entre sus miembros y para sus miembros. Es decir aún queda mucho por recorrer ya que se genera contradicción entre las expectativas familiares y la realidad puesto que continúan persistiendo funciones relacionadas al afecto, sentimientos, asistencia, valores, normas, características socializadoras, cuidado de los niños y/o niñas, adultos mayores, enfermos, o personas con discapacidad las que no tendrían cabida en el modelo neoliberal actual.

En tal contexto, entenderemos por familia (que estará asociada a red de apoyo), a una organización que evoluciona en el tiempo hacia una complejidad creciente en la que cambia y mantiene su continuidad desde una orientación sistémica, definida como aquel “soporte” social de los sujetos. En tal contexto, las familias están sometidas a demandas de cambios internos y externos, es decir una dinamización inter-relacional. El cambio es una constante y cualquier análisis de un sistema familiar podrá mostrar una gran fluctuación, flexibilidad frecuente, desequilibrio, entre otros.

---

<sup>12</sup> En [http://www.slideshare.net/sebastian\\_/el-impacto-de-la-modernidad-en-las-familias-presentation](http://www.slideshare.net/sebastian_/el-impacto-de-la-modernidad-en-las-familias-presentation).

En el caso de la salud mental la Norma Técnica N° 90 del Ministerio de Salud de Chile, al describir a la familia refiere: La familia como grupo social primario, es donde se aprenden la mayor parte de las prácticas sociales y es la partida potencial de apoyo emocional y protección, a pesar de que el individuo haya alcanzado identidad, autonomía y vida independiente. Cuando emerge un Trastorno Mental en algún miembro de la familia, le produce a ésta, un conjunto de exigencias emocionales, conductuales y económicas, que la llevan a su vez a desplegar todos los recursos posibles de apoyo, protección y cuidado (Norma Técnica N° 90, rehabilitación Psicosocial para persona mayores de 15 años con trastornos psiquiátricos severos y discapacidad, 2006).

## **2.8 Alteraciones de la dinámica familiar ante una enfermedad crónica.**

La consecuencia de una enfermedad crónica o terminal en la familia es analizada por Fernández (2004), señalando que las consecuencias generadas se asemejan a una crisis en cuanto a los niveles de desorganización del sistema familiar, impacto similar al de una separación, la pérdida de un ser querido, o el nacimiento del primer hijo. La intensidad del desajuste varía en cuanto a tipo de enfermedad, evolución y la dinámica familiar entorno a esto. Al procesar por parte de la familia la información acerca de la enfermedad inexorablemente se conjugan a través de valores, costumbres, sentimientos en relación al significado de la enfermedad y las necesidades que tiene la familia para enfrentarlas, las respuestas adaptativas generadas pueden ser de carácter funcionales y/o disfuncionales y llevan en ocasiones a las familias a mayor estrés o crisis más severas. El apoyo al sistema familiar es importante en cuanto a la generación de respuestas lo más funcionales posibles. Además el autor señala factores y los desajustes que influyen en el impacto que produce la enfermedad (Fernández M. , 2004):

Factores que influyen: etapa del ciclo vital, flexibilidad o rigidez de los roles familiares, cultura familiar, nivel socioeconómico, tipo de respuesta familiar, capacidad del grupo familiar para solucionar el conflicto.

A los factores mencionados en el caso de la patología dual, está presente el estigma (este punto se abordará más adelante).

Síntomas de desajuste: aislamiento y abandono, conflicto de roles y límites, conflicto de pareja, problemas económicos, síndrome del cuidador, negación cólera y miedo.

Cuando hablamos de alteraciones de la dinámica hacemos referencia a los distintos roles y sus variaciones, frente a un proceso estresante o de crisis, al que es enfrentado día a día por la familia, estas se vuelven hacia el problema y absorben conflictos y genera en la mayoría de los casos soluciones ante ello, pero no en todos los participantes de la familia repercute esta dinámica de la misma forma, en el mejor de los casos emerge un cuidador de forma natural, el cual es quien enfrenta la mayor demanda del sujeto en crisis.

## **2.9 Familia y patología dual.**

Las personas con este diagnóstico, se encuentran habitualmente en situación de consumo activo o consumo esporádico. Cuando una persona con esquizofrenia además mantiene un consumo de THC u OH, es frecuente que se encuentre desestabilizado y por ende, la adherencia a un tratamiento se ve menoscabada. Este es el escenario más complejo de todos, precisamente porque la sintomatología de la Esquizofrenia emerge, confundiendo en algunos casos con las alucinaciones que las drogas facilitan. Tal fenómeno, es abordado por el soporte social más próximo, es decir, por la familia, esta debe hacer frente a un fenómeno ambiguo, el que transita desde la expresión delictual hasta un problema sanitario y viceversa, donde los aparatos públicos aún no han desarrollado directrices asertivas para este abordaje.

La Familia desde un sentido sistémico, es la que debe o procura adaptarse a esta nueva dinámica en su interior, esto la lleva a pasar por distintas etapas que van en la mayoría de los casos, desde la negación hasta la aceptación de la enfermedad en uno de sus integrantes (Mahaluf, 1989). La patología dual, se extrapola de forma brusca a la familia, la cual a través de sus recursos inicia la ayuda, muchas veces sin darse cuenta de los logros obtenidos.

La alianza que forma la familia es de carácter virtuoso, donde la convergencia de las acciones están centradas en la solución o posibles acciones de soluciones hacia lo que les afecta, ya que son capaces de demostrar las fuerzas en su interior y como desde el acontecimiento abrupto desarrollan códigos y planteamientos funcionales al estado de crisis que están viviendo.

Dicha alianza, se construye en base al desconocimiento no solo de la enfermedad y de las posibilidades de rehabilitación, ello al interior de un sistema que se vuelve en muchos casos, hostil y desconocido, emergiendo la angustia, incompreensión, irascibilidad y consternación los que desembocan en la pérdida de amistades y lejanía de la familiares, el deterioro de las relaciones sociales es inevitable, en otras palabras la pérdida de los soportes sociales (Gracia, 1997).

El desconocimiento, en general de los medios de protección de los que se disponen como tipos de pensiones, trabajos protegidos, rehabilitación psicosocial, entre otros son incógnitas, a propósito de la poca claridad en directrices en salud mental y/o consumo problemático en cuanto a reinserción social. Este complejo panorama inicial, nos instala en un escenario donde el soporte social se realiza desde la familia como primera institución social, la que absorbe procesos complejos, a propósito de la complejidad de un cuadro dual. A ello se agregan las indicaciones clínico y terapéuticas, entregadas por los equipos especializados, generando sus propias convicciones, modos de operar, estilos de relacionamiento y dinámicas familiares. No obstante, existen dos polos que se deben considerar: uno es la sobreprotección y el otro la autonomía. Tales connotaciones, caracterizan esencialmente los mecanismos



de afrontamiento que las familias tendrán, tanto en una Patología Dual, en una persona con la condición de Esquizofrenia, como con un sujeto con Adicción. Si bien el sobreinvolucramiento, o la sobreimplicación dependerán de estilos de dinámicas familiares, asociadas con prácticas cercanas a los estilos de comunicacional poco asertivas, también están asociados a cuadros de alta expresividad emocional en la familia.

En relación a la autonomía, ésta se debe potenciar al interior y fuera de la familia, ya que el generar instancias donde el aprendizaje y desarrollo de habilidades sociales, instrumentales y las llamadas actividades de la vida diaria encuentren nicho, para desarrollarse y potenciarse generan procesos autónomos de cambio concreto, el pasar de realizar las actividades a apoyarlos en las actividades que realizan. Es importante en este proceso que la persona con patología dual logre internalizar, que estas acciones realizadas por ellos mismos, son beneficiosas en cuanto al apoyo que reciben. Estimular la autonomía, no significa avanzar hacia el abandono, durante este proceso es necesario que la persona perciba que el avanzar hacia la emancipación no significa que éste dejará de contar con el apoyo que tiene de sus familiares y cuidadores. El fomento de la autonomía, disminuye las recaídas y las internaciones, fácil es confundir la sobreprotección con autonomía, ya que las dinámicas al interior de la familia no son solo acciones, si no que éstas se acompañan de emociones (Mañá, 2005). El hecho de expresar cariño, dificulta la lectura frente a otro, que ante nuestra opinión no puede hacer algo y ante esto el cuidador más cercano sea quien termine realizando la actividad por quien debía realizarla, la entrega de afecto confunde y en la mayoría de los casos mella el proceso autónomo, el mostrar afecto no es incompatible con la autonomía, ya que en la Patología Dual es necesario fomentarla y contar con una red de Apoyo Social-Familiar (Mañá, 2005).

La familia, debe manejar grados de permeabilidad, que le permitan reconocer síntomas y comportamientos, tales como: desajustes conductuales, alucinaciones auditivas, entre otros, los cuales son enunciativos de la crisis, reconociendo factores

de riesgo. A pesar de ello, la negación de la enfermedad y el sentimiento de culpabilidad se encuentran presente al inicio de la enfermedad en el grupo familiar, comenzando una etapa de aceptación de la misma. El interiorizar que la enfermedad se hubiera producido inevitablemente igual sin ellos o sin ningún detonante personal, familiar o social es parte del aprendizaje que deben desarrollar, básicamente ello dependerá de cómo se realiza la psicoeducación por parte de los equipos especializados, ya que son los expertos quienes tienen el deber de realizar dicho afrontamiento. Ello también significa, un apoyo social determinado, a nivel institucional que permitirá el afrontamiento de tales experiencias en el soporte social. Ahora bien, cabe señalar que esto será posible en sistemas familiares más o menos sanos, ya que las dinámicas familiares están atrofiadas por distintos factores, sean de consumo de drogas validado en la dinámica familiar, violencia intrafamiliar, entre otros, será un escenario más complejo de intervención por parte de los equipos especializados.

## **2.10 Dinámica familiar y patología dual.**

La dinámica familiar de una persona con esquizofrenia, desempeña un importante papel en el pronóstico de la enfermedad. En los últimos años, se ha podido establecer que muchas de las personas con Esquizofrenia proviene de familias problemáticas de convivencia social, es decir, factores de riesgos tales como violencia intrafamiliar, abuso sexual, maltrato infantil, vulnerabilidad social, etc. Ello se exagera en una dinámica familiar, ante la aparición y el diagnóstico de uno de sus miembros con esquizofrenia, además de un consumo problemático debido al estigma existente sobre las Enfermedades Mentales, pero a su vez la forma de afrontar el problema de las drogas desde los distintos posicionamientos morales de las familias. Ello trae como consecuencia una desconexión de las redes de apoyo, de sus redes sociales inmediatas, causando una pérdida en los vínculos afectivos y sociales que empobrece y dificulta una mejora en la calidad de vida de las personas con dualidad.

La dinámica familiar, consiste en un conjunto de fuerzas positivas y negativas que afectan el comportamiento de cada uno de los miembros, haciendo que esta funcione de manera funcional o disfuncional como unidad. La normalidad en la dinámica, se da en una mezcla de sentimientos, comportamientos y expectativas entre cada miembro de la familia, lo cual permite que cada uno de ellos pueda desarrollarse como individuo, infundiéndole el sentimiento de no estar aislados y poder contar con el apoyo de los demás, reafirmando lo anterior, la dinámica es normal cuando esta se adapta a las inevitables presiones de la vida de manera de preservar su continuidad y facilitar reestructuraciones (Nidia Aylwin A., 2003).

### **2.11 Principales dificultades para el cuidador.**

Se deja en evidencia en este punto que no existe una teoría referente a la sobrecarga del cuidador en patología dual, para efectos de la descripción se tomarán los aspectos descritos en relación a literatura que desarrollado este tema en relación al cuidador de la persona con esquizofrenia.

Existen teorías que se han preocupado de la sobre carga del cuidador en pacientes con diagnóstico de esquizofrenia, clasificándolas desde una dimensión objetiva y otra subjetiva. Hoenig y Hamilton (1966), clasificaron la carga que experimentaban los familiares a consecuencia de cuidar al paciente en una dimensión objetiva y otra subjetiva. La carga objetiva, se refiere a los problemas prácticos como la distorsión de las relaciones familiares, las dificultades económicas y las limitaciones en las actividades sociales, laborales y en el tiempo de ocio. La carga subjetiva, describe las reacciones psicológicas que experimenta el familiar, como por ejemplo los sentimientos de pérdida, la ansiedad, depresión y la vergüenza en las relaciones sociales.

Por otro lado, Lázarus (1966-1991) propuso que los síntomas particulares del paciente, en combinación con el perfil de personalidad del familiar, pueden despertar en éste una vulnerabilidad a experimentar una sensación subjetiva de carga, que le

puede llevar a reacciones emocionales distintas (crítica o EOI), como un intento de afrontar el estado clínico particular del paciente y su propia sensación psicológica de carga. Sin embargo, King (2003) encuentra que es la propia carga que supone el cuidado del paciente, en sí misma, parece conducir a la madre a actitudes sobre implicadas o críticas, independientemente de los factores de personalidad o de la gravedad de la clínica del paciente. En este mismo trabajo, King encuentra asociación entre rasgos caracterízales de autodisciplina y sentido del deber con los niveles altos de emociones variadas y distintas. En este aspecto, el autosacrificio y la entrega, Hooley y Hiller (2000) encuentran que la alta expresión emocional (AEE) en las madres, se asocia con un menor sentimiento de realización personal. La carga también parece estar influida por el Apoyo Social familiar, en relación a ello Crotty y Kulys (1986) observaron que la carga percibida por el familiar estaba directamente relacionada con el número de personas en la red social del paciente.

## **2.12 La perspectiva del poder y las fuerzas en la familia.**

La perspectiva de la fuerza propone que los recursos de las personas y de sus ambientes, más que sus patologías y problemas, deberían ser el foco central del proceso de ayuda a la familia (Weick A., Saleebey , 1995). A diferencia de otros modelos que focalizan en la identificación y erradicación de déficit y problemas, la perspectiva de las fuerzas focaliza en la propuesta de que la ayuda puede proceder efectivamente de la identificación, uso y aumento de las fuerzas y recursos en la persona y medio ambiente (Sullivan, 1992). Por ello las historias de las personas y familias, sus narrativas que dan cuenta de la forma como perciben su realidad, de cómo definen sus necesidades, de cómo identifican los recursos necesarios para satisfacerlas, pueden conducir a intervenciones que valoren las capacidades de las personas y que se centren en sus potencialidades.

Esto es especialmente importante porque, las narrativas de las personas que acceden a los programas sociales construyen acerca de sus vidas, son con frecuencia des-

empoderantes porque reflejan la importancia que asignan a sus problemas y su sensación de impotencia para enfrentarlos, impotencia que la mayoría de las veces es reforzada por las instituciones que las atienden, cuando las ubican en categorías que no entienden, como neurótico o borderline, o frente a las cuales se sienten sin salida, como indigente o drogadicto (White y Epston, 1993).

Por el contrario, la perspectiva de las fuerzas se basa en la creencia de que las personas pueden continuar creciendo y cambiando y que deben tener iguales accesos a los recursos.

La importancia de construir en las fuerzas del cliente es un tema recurrente en la literatura del Trabajo Social. Mary Richmond promovió esta filosofía en su texto Caso Social Individual: “Entre los dones naturales de todo trabajador social de casos, debe figurar una deferencia instintiva para las personas que le son más extrañas. Es su privilegio descubrir y liberar lo mejor que existe en cada individuo y esforzarse, con el alma de artista, en desarrollar la profundidad y la riqueza de tonos que lo conforman” (Nidia Aylwin A., 2003, pág. 160).

### **2.13 Interaccionismo simbólico**

Para poder comprender la acción social a través de las relaciones sociales que representan los sujetos, en donde el actor le atribuye a su propia acción social y de cómo interpreta su cotidianeidad, su conducta y la de los demás, en donde la situación actual del actor tienen su historia en la sedimentación de todas sus experiencias subjetivas previas, que no son experimentadas por el actor como anónimos, sino exclusivas y subjetivamente dadas a él y sólo a él, Shutz & Luckmann, señalan que construyéndose el conocimiento a partir de cada una de las pequeñas fracciones de experiencias originadas en la particularidad individual (Schutz & Luckmann, 1973).

El Interaccionismo Simbólico, que a través del estudio de los símbolos y significados que los individuos le atribuyen a las relaciones sociales y las acciones en las cuales participan, permite avanzar en la comprensión más cualitativa de los fenómenos que son constitutivos y exclusivos de la conducta humana, entrelazados a través de la interacción y la socialización del lenguaje.

Esta corriente de pensamiento permite abordar esta investigación al considerar que “su principal objeto de estudio son los procesos de interacción – acción social caracterizada por una orientación inmediatamente recíproca, permitiéndonos comprender al sujeto en relación a las diversas situaciones que este ha vivido durante los procesos de socialización que experimenta en el transcurso de su quehacer cotidiano. (Joas, 1990)

Esta corriente, aunque reconoce que la sociedad tiene normas que regulan el comportamiento de los sujetos, y que existe por lo tanto un sistema normativo, estudia las relaciones intersubjetivas que se producen entre los símbolos socialmente compartidos. Estas relaciones intersubjetivas tienen su base en las acciones, medios y significados que el sujeto desarrolla en la relación con el otro, trascendiendo el aquí y el ahora, la construcción social de su realidad, la interacción cara a cara, normando su existencia a través de la creación de condiciones propias de socialización, que permite identificar individualmente un marco de relaciones, con información identificada a través del conocimiento, hasta ingresar a un orden cultural y social compartido, que busca el reconocimiento social.

Blumer, uno de los representantes más clásicos de esta corriente, identifica tres premisas consideradas centrales en este enfoque teórico: el ser humano orienta sus actos hacia las cosas en función de lo que significan para él; el significado de estas cosas se deriva de, o surge como consecuencia de la interacción social que cada cual mantiene con el prójimo; y los significados se manipulan y modifican mediante un proceso interpretativo desarrollado por la persona al enfrentarse con las cosas que va hallando a su paso.

Es esencial el aporte de esta corriente para nuestro estudio, en la medida que los significados que los sujetos le asignan a cada uno de los símbolos en los procesos de interacción social nos ayudan en el análisis de los fenómenos que se dan en los procesos de vida cotidiana.

La interacción que se produce entre símbolo y significados, se realiza en el espacio de la vida cotidiana, concretizándose en el tiempo y el espacio. La vida cotidiana, viene a ser el manejo ordenado de símbolos en relación con situaciones específicas de participación individual del sujeto. Heller, señala, que en ella se ponen en obra todos sus sentidos, todas sus capacidades intelectuales, sus habilidades manipulativas, sus sentimientos, pasiones, ideas, ideologías (Heller, 1972). Son estas habilidades las que permiten al sujeto hacer frente a diversas situaciones, que pueden modificar el curso de su experiencia de vida. En este enfrentamiento el individuo está sujeto a la cantidad de conocimientos que posee para manejar dicha situación; al respecto Shutz & Luckmann señalan, que los sujetos llegan “a las situaciones con un acervo de conocimiento específico y biográficamente articulado de conocimiento habitual de habilidades, conocimientos prácticos y conocimiento de recetas”, (Schutz & Luckmann, 1973, pág. 67) para poder dominar dicha situación.

## **2.14 Teoría de sistema y modelo de intervención**

La Intervención Sistémica, se diferencia de las demás expresiones terapéuticas que se interesan en la psiquis del ser humano, porque desarrollan la intervención de carácter holista, donde el paso del individuo al sistema como de lo intrapsíquico a lo interpersonal. Así no interesa un individuo enfermo, si no las maneras de organización del sistema en que el individuo se interrelaciona e interactúa funcionalmente, la persona no puede ser entendida, sino como parte de un sistema en el que participa (familiar, laboral, sociedad, etc.).

Muchos síntomas y perturbaciones conductuales, pueden ser entendidos si se amplía el foco en la observación más allá del individuo. Los organismos, adecuan su funcionamiento de modo altamente sofisticado a las condiciones ambientales en las

que vive, de hecho se puede entender variados aspectos de la fisiología y de la conducta de los individuos de las especies, si se atiende a las presiones que el ambiente ha desarrollado, tanto en la historia como en la condición actual de la unidad en estudio.

Los aportes del enfoque sistémico desde Bertalanfy, considerado uno de los primeros autores que estimo que los métodos sistémicos, presentaban grandes dificultades que obstaculizaban una comprensión total de lo orgánico. Por ello en 1928, entrego postulados básicos de lo que llamaría biología organicista.

La Teoría General de Sistemas de Luhmann, es capaz de explicar una variada gama de fenómenos, incluidos los sociales. Se genera un cambio paradigmático en materia de pensamiento científico, que se expresa sistemáticamente en el paso del reduccionismo cartesiano a la comprensión holística, de que un todo es más que la suma de las partes. Los sistemas pueden ser abiertos o cerrados, la familia es un sistema abierto cuyas características son:

- Equifinalidad: dado por la posibilidad de cambio que tiene el sistema, las modificaciones que se producen en el sistema son más o menos independientes de las condiciones iniciales.
- Tendencia al orden: es una de las características de los sistemas abiertos. La familia tiene una entropía negativa, tendencia en la que en ella reine el orden y no el caos.
- Tendencia al avance a niveles más heterogéneos: este es una de las características más importantes en que la familia tiende a avanzar hacia un nivel de complejidad cada vez mayor, aparece la jerarquía, el poder, las interacciones, transacciones, metas y reglas. Estos niveles de mayor complejidad, son necesarios para que el sistema pueda en definitiva seguir



cumpliendo con sus funciones socialización, educación, alimentación entre otras.

- Totalidad: Esta característica que aparece en el sistema, esta nos pone en conocimientos de que el sistema no es igual a la suma de las partes.
- Circularidad: Concepto cibernético que nos refiere a los procesos de autoacusación. Cuando A causa B y B causa C, pero C causa A, luego A en lo esencial es auto causado.
- Homeostasis: Es el proceso de constante movimiento y la falta de la misma llevaría al sistema a un estado de caos, el cambio requiere que la familia abandone momentáneamente este estado.
- Fronteras: Este concepto, se refiere a que la descomposición de sistemas en unidades menores avanza hasta el límite en el que surge un nuevo nivel de emergencia correspondiente a otro sistema cualitativamente diferente. E. Morin(Arnold. 1989) señaló que la emergencia de un sistema indica la posesión de cualidades y atributos que no se sustentan en las partes aisladas y que, por otro lado, los elementos o partes de un sistema actualizan propiedades y cualidades que sólo son posibles en el contexto de un sistema dado. Esto significa que las propiedades inmanentes de los componentes sistémicos no pueden aclarar su emergencia.
- Comunicación digital y analógica: el nivel digital se refiere al nivel semántico de la comunicación, el nivel analógico se refiere a como se ha de entender el mensaje, es decir, designa el tipo de relación entre emisor y receptor.
- Relación complementaria o simétrica: cuando la interacción simétrica se crónifica, hablamos de escalada simétrica, cuando se crónifica la interacción complementaria, se habla de complementariedad rígida. Desde este punto de

vista lo disfuncional no es un tipo u otro de relación, si no la manifestación exclusiva de uno de ellos.

En una estructura familiar se pueden distinguir las distintas formas en las cuales estas se pueden llegar a organizar:

- Límites: conjunto de normas, que definen la participación funcional entre los subsistemas y entre el sistema familiar y su contexto. Definen en que participa y de qué manera.
- Alineación: Dinámica de alianza y coaliciones al interior del sistema familiar, producto de las relaciones de interdependencia. Estas pueden ser de alianza, como la unión de dos o más miembros del sistema en torno a un objeto en común y coalición de modo de acción conjunta entre dos miembros en contra de un tercero.
- Poder: Se entiende, como la jerarquía la relación relativa de cada miembro dentro de la organización y que se relacionan con la capacidad de influencia de unos sobre otros.

## **2.15 Programa de patología dual Hospital Barros Luco<sup>13</sup>.**

Programa que propone el desarrollo de competencias necesarias para el manejo de los pacientes diagnosticados en los equipos. Supervisando el cumplimiento oportuno y adecuado definido para cada paciente desde la perspectiva de la calidad.

Se encuentra constituido por integrantes estables de las distintas unidades del servicio. Su depende técnica y administrativamente de la jefatura de servicio, pero sus integrantes son definidos por la jefatura de cada departamento.

Sus objetivos tienen relación con establecer abordaje integral de la patología dual, considerando los diferentes grados de complejidad clínica y psicosocial que presentan los usuarios con esta problemática en el servicio.

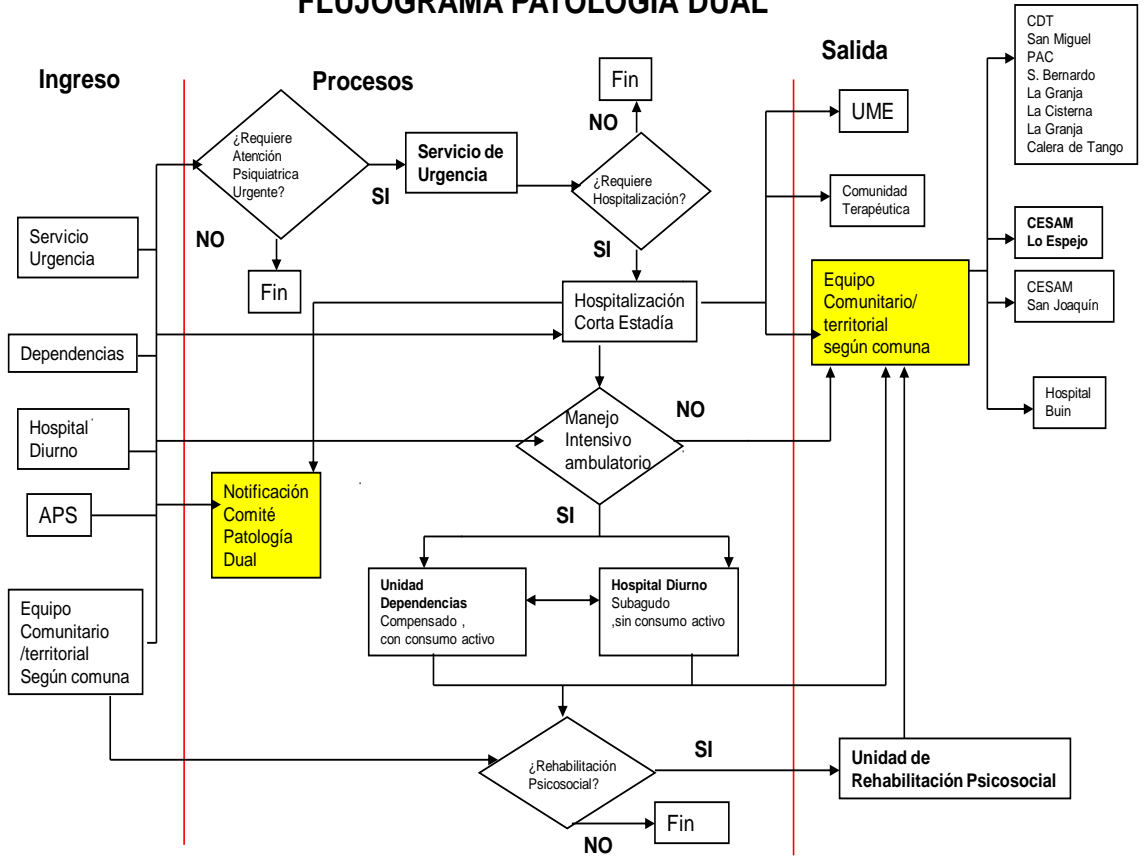
Los criterios aquí desarrollados son aplicables en el Servicio de Psiquiatría y Psiquiatría de Urgencia, tanto en atención ambulatoria como en hospitalización completa o parcial y rehabilitación psicosocial.

Actualmente atiende a 30 personas diagnosticadas con patología dual, entregando terapias y tratamiento farmacológico.

---

<sup>13</sup> Servicio de psiquiatría Dr. Juan Marconi Tassara: Manejo de patología dual. Reunión clínica servicio psiquiatría. Hospital Barros Luco, 22 Septiembre 2013

## FLUJOGRAMA PATOLOGIA DUAL



### **Capítulo III: Teoría del estigma.**

El estigma social, tradicionalmente definido como “un atributo profundamente desacreditador dentro de una interacción social particular”, que reduce a su portador, simbólicamente, de una persona completa y normal a una cuestionada y disminuida en su valor social (Goffman, 1997) , ha sido en las últimas décadas, objeto de un creciente interés desde diferentes ramas del conocimiento.

Los sujetos con patología dual, no se encuentran exentos de las acciones de la estigmatizaciones, las cuales producen consecuencias importantes en los niveles de la vida cotidiana. Cabe señalar, que el término estigma se refiere a una característica que ocasiona en quien la posee una amplia desvalorización.

Como resultado, dicha característica o rasgo se relaciona en la conciencia social con un estereotipo negativo hacia la persona que lo posee, este es un proceso social o experiencia personal caracterizado por la exclusión, el rechazo, la vergüenza o la devaluación debida a la experiencia o anticipación de un juicio social adverso de la persona o grupo social. Este juicio se basa en una característica duradera de la identidad conferida por la Patología Dual, esto aumenta la carga emocional sobre los sujetos y sus familias. La discriminación, es expresada de variadas formas hacia estos sujetos, ellas pueden ser a través de la institucionalidad (partiendo desde las Instituciones Totales), en cuanto a la no especificidad en el tratamiento y coartar otros aspectos de la vida cívica lo que incrementan el estigma y discriminación asociado a esta enfermedad, afectando no solo al sujeto sino también a sus familias; y cuidadores, es por ello que el estigma se convierte en un factor fundamental que propicia y facilita la discriminación. La estigmatización social explica atributos de inferioridad de los sujetos, por ende justifica el ejercicio de la discriminación, esta última es representativa de relaciones asimétricas que niegan los derechos y reducen oportunidades.

El pensamiento de Goffman, se basa en las relaciones sociales desde la perspectiva de la comunicación, que se establece a partir de los roles asignados a los distintos interlocutores. Dentro de su obra, la interacción es considerada por él como el elemento central de la vida social. La corriente teórica de Goffman hace referencia al interaccionismo simbólico, la cual fue adquirida en la Escuela de Chicago.

Goffman habla de tres tipos de estigmas: las deformaciones físicas; los defectos del carácter que se perciben como falta de voluntad, pasiones antinaturales, deshonestidad, etc., que se refieren a enfermedades mentales, adicciones, homosexualidad, desempleo; estigmas tribales de raza, nación, religión, susceptibles de ser transmitidos por herencia y contaminar a los miembros de una familia.

En resumen, Las personas con un trastorno psiquiátrico severo, ya sea esquizofrenia, retardo mental entre otros afrontan un doble combate: contender con los síntomas y las inhabilidades resultantes de la enfermedad, y con los estereotipos y prejuicios generados por conceptos errados sobre las son las enfermedades mentales y la falta de educación y legislación sobre ello. Si a ello agregamos un consumo problemático de drogas y/o alcohol, cualquier diagnóstico se escapa a un nivel de intervención relacionado con la seguridad social, más que con un componente estigmatizante, por lo tanto el escenario se vuelve más complejo, con variados nudos críticos y vacíos irreconciliables en el abordaje de un dualismo.

El estigma asociado a las enfermedades mentales es tan antiguo como la propia noción del sufrimiento mental. Estigma quiere decir en el origen griego marca o señal infamante aplicada a alguien para distinguir su condición social inferior o criminal. La evocación más negativa de dicho término surgió más tarde en la historia, que es cuando ‘estigma’ pasa a ser usado en sentido metafórico para designar una marca de desgracia, vergüenza o infortunio. Sin embargo, es en el campo de la psiquiatría que el concepto de estigma sigue siendo importante para describir la persistencia casi universal de conceptos, actitudes y discriminación social imputados a las personas que sufren de trastornos mentales (López, 2008).

### **3.1 Proceso de estigmatización.**

Existe un proceso de estigmatización que supone un conjunto de pasos más o menos sucesivos:

- a) La distinción, etiquetado e identificación de una determinada diferencia o marca que afecta a un grupo de personas, podría decirse también una sobre-identidad.
- b) La asociación a las personas etiquetadas de características desagradables, en función de creencias culturales dominantes.
- c) Su consideración como un grupo no igual en un sentido funcional.
- d) Los resultados emocionales en quien estigmatiza (miedo, ansiedad, irritación, compasión) y el estigmatizado (miedo, ansiedad, vergüenza), frecuentemente menospreciadas y menoscabado, pero con trascendencia en sus consecuencias sobre la conducta.
- e) La pérdida de estatus, posición social y la discriminación que afecta al individuo o grupo estigmatizado, resultando directamente en mecanismos de discriminación.
- f) La Dimensión Estructural que tiene que ver en como culturalmente se desarrollan asimetrías en el poder, donde las personas con una patología psiquiátrica se determinan en el último lugar de la escala social

En la concepción de Goffman, la desacreditación como lo potencialmente desacreditables, constituye una serie de factores con consecuencias negativas para las personas objeto de estigmatización, incluyendo, es decir aquellas que no han sido todavía identificadas de manera pública. Ello conduce inevitablemente a un distanciamiento social o simplemente rechazo, en otras palabras aparatos de discriminación, no aceptándose como amigos o amigas, vecinos o vecinas, empleados o empleadas, maridos, esposas, nueras o yernos, no nos gustaría que fueran a la escuela con nuestros hijos e hijas, etc. Finalmente ello se configura un escenario

donde se restringen los derechos y oportunidades, al funcionar como barrera en el acceso a la vida social plena y a los servicios de ayuda que necesitaran. Por otro lado, se generan conductas de evitación. En consecuencia, se producen desagradables y nocivas consecuencias negativas y catastróficas sobre la autoestima y la conducta personal y social.

### **3.2 Consecuencias del estigma social.**

Las personas con un Trastorno Psiquiátrico Severo (TPS), tienen consecuencias en diversos niveles, en relación al estigma social. Producto de los procesos antes señalados, asociados a la locura esencialmente, constituyen en sí misma actos de discriminación. De alguna manera los asilos manicomiales fueron producto de ello a nivel institucional. Igualmente se describen repercusiones sobre el entorno familiar e incluso sobre los propios servicios y profesionales de salud mental, cuestión más grave.

Las personas más afectadas, claramente son aquellas que tienen un trastorno psiquiátrico severo, y ello es ampliable a quienes tienen una patología dual. Tales experimentan al respecto, dos grandes tipos de efectos: los producidos directamente como resultado de la discriminación personal y estructural que les afecta y los derivados de su propia autoestigmatización asociadas a un exceso de identidad.

### **3.3 Discriminación como consecuencia directa del estigma.**

A modo global, las consecuencias directas del estigma están determinadas en el ejercicio de derechos y en el acceso a servicios (iguales de los ciudadanos), perpetuando y declinando los procesos discriminatorios tanto desde su síntomas y discapacidad, por lo tanto eternizando el abuso de poder en contra de las personas con trastornos psiquiátricos severos. Así, podemos ver sus efectos desde la discriminación directa en el acceso a la vivienda, el empleo, así como a distintos tipos de relaciones sociales significativas: pareja, redes sociales. Y también, a ello se



agregan, las discriminaciones de tipo legal o el efecto sobre el nivel de servicios públicos para estas personas que sufren y padecen el estigma.

Podemos agregar a esto, la inexistencia de legislaciones adecuadas, que más bien restringen derechos en función del diagnóstico, inhabilitando en el ejercicio de elección, incluyendo derechos civiles tan importantes como la libertad en general, el voto, el matrimonio, el cuidado de los hijos, el manejo del dinero, etc. La incapacidad de los Gobiernos en relación a legislaciones en salud mental en aspectos como la capacidad o incapacidad civil o los tratamientos involuntarios, juegan un papel de refuerzo del estigma que tendría que tenerse en cuenta a la hora de intentar regular esos aspectos, en beneficio de las personas con trastornos mentales y no sólo de la familia o el entorno social. Tampoco existen estándares internacionales abocados a estas temáticas, cuestión que dificulta con mayor agravio este escenario.

## **Capítulo IV: Pregunta (s) de investigación y objetivos.**

¿Los cuidadores evidencian algún tipo de apoyo social? ¿Cómo lo significan?

¿Los procesos de rehabilitación en patología dual permiten el desarrollo de nuevos modos de relaciones a nivel microsistema y macrosistema de vida en los sujetos?

### **4.1 Objetivos.**

#### **4.1.2 Objetivo general.**

Comprender el proceso que viven las familias frente al diagnóstico de patología dual de alguno de sus integrantes y el significado que atribuyen al apoyo social desde la visión del cuidador.

#### **4.1.3 Objetivos específicos.**

1. Develar las distintas fases que reconocen las familias al enfrentarse a la vivencia del diagnóstico de patología dual de uno de sus integrantes.
2. Describir el significado y el valor atribuido al apoyo social desde la visión del cuidador.
3. Dar cuenta del significado y valor atribuido al rol de cuidador.

## **Capítulo V: Metodología de investigación.**

Para este caso, la opción metodológica será a través del enfoque cualitativo, que refiere en su más amplio sentido a la investigación que produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas y la conducta observables (Taylor, 1986) de la construcción y posicionamiento de éstos en procesos subjetivos.

La perspectiva cualitativa permite abordar principalmente las relaciones sociales que los individuos construyen cotidianamente al interior de una misma cultura, apareciendo la diversidad y lo real.

Este contacto directo con el actor investigado permite el acceso a una fuente de información inagotable (conductas, valores, ideas, percepciones en relación con un fenómeno determinado), en donde la “situación actual del actor tienen su historia, en la sedimentación de todas sus experiencias subjetivas previas, que no son experimentadas por el actor como anónimos, sino exclusivas y subjetivamente dadas a él y sólo a él” (Schutz & Luckmann, 1973, pág. 86), construyéndose el conocimiento a partir de cada una de las pequeñas fracciones de experiencias originadas en la particularidad individual.

En este marco la investigación cualitativa confiere al investigador la posibilidad de estar al escenario y a las personas en una perspectiva holística; las personas, los escenarios o los grupos no son reducidos a variables, sino considerados como un todo, (Taylor, 1986) siendo importante cuando es aplicada a pequeños grupos, permitiendo la accesibilidad a mayor información tanto en el ámbito grupal como individual, respecto a determinados fenómenos, en una reducción de la realidad que se efectúa por medio de conceptos y de relaciones entre conceptos.

Esto hace posible una comprensión microsociedad y concreta de los fenómenos, de los cuales se ha hecho cargo la investigación social, en la búsqueda de entender la

acción de los individuos a través del sentido que el actor le atribuye a su propia acción social, y de cómo interpreta su cotidianidad, su conducta y la de los demás.

Este proceso de investigación incorpora además las reacciones que los individuos tienen frente a la investigación social, conociendo una variedad de conductas en la práctica social directa frente a la investigación, que no son tomados en cuenta por otros métodos.

Así, la opción por los métodos cualitativos de investigación, nos permite conocer, recoger y construir procesos de significación subjetiva.

El método se realizara a través del estudio de caso, en donde los entrevistados serán familiares o cuidadores de las personas que participen en el programa de patología dual del servicio de psiquiatría del Hospital Barros Luco.

El tipo de estudio es de carácter descriptivo, y se realizará mediante entrevistas focalizadas semi-estructuradas que consideran el relato de vida, (técnica que será explicada más adelante) por las características del problema a estudiar, que permite una aproximación al fenómeno. Esta opción metodológica se considera pertinente por aspectos importantes para el desarrollo de la investigación que consiste simplemente en que el caso puede ser una persona, pero también puede ser una institución, un grupo natural, o incluso una subcultura o un pueblo. En cualquiera de estos casos, abarca más de una unidad natural y la información recolectada siempre será parcial y selectiva. (Taylor, 1986).

El supuesto básico es que la conducta social e individual sólo puede ser comprendida en el marco de la situación social de la cual forma parte. En este sentido, Everest Burguessen Taylor (1986), afirma que el estudio de casos representa un análisis personal y grupal dentro de una situación cultural total.

Consecuentemente, la idea, que se sustenta desde el punto de vista de la investigación, es reconstituir las situaciones sociales con las mejores técnicas disponibles para un objetivo de estudio. Por lo tanto, desde el punto de vista de estas técnicas es posible hacer uso de diferentes procedimientos de investigación disponibles para reconstruir situaciones sociales. Al respecto, señala Corbin & Strauss que “los estudios cualitativos se pueden referir a historias de vida, a narraciones en general, al comportamiento a emociones, pero también al funcionamiento organizacional, a movimientos sociales o a relaciones interactivas” (Taylor, 1986), si bien puede tener también, una orientación diferente que busca establecer generalizaciones y ésta es la modalidad que adquiere en los estudios de carácter sociológico.

Esta investigación nos permite el acceso a un saber que da cuenta de una experiencia que está por fuera y que trasciende las limitaciones de una técnica social, en este sentido la investigación y su abordaje técnico de la experiencia ha intentado resguardar su particularidad, con la intención de que sus resultados no se vean afectados.

Es importante considerar que esta experiencia forma parte de un enfoque de apoyo comunitario a la rehabilitación, pensando en que los mismos diagnosticados y sus familias fortalezcan el empoderamiento de su problema, para generar una devolución de poder desde lo institucional a lo local, al tratar de fortalecer estas iniciativas de tipo comunitario. Los diagnosticados, en este caso, accionan sobre sus problemáticas subjetivas, buscando solución al problema a través de su propia experiencia, en que se mezclan el pasaje de los hechos, las emociones, y la realidad vivida.

La acción que se desarrolla en esta investigación intenta construir un saber desde la patología dual y su relación con el apoyo social, transformándose en un circuito virtuoso en relación a la experiencia acción, que se constituye sobre lo particular.

Esta investigación se constituye desde el saber particular, de las respuestas subjetivas y las construcciones de los sujetos frente a un problema. Es en este caso en el cual los sujetos definen sus problemas, relaciones vividas en una realidad particular, donde ocurren un sin fin de significaciones que no alcanzan a ser comprendidas por la generalidad de la institucionalidad.

### **5.1 Criterios de selección de los sujetos de investigación.**

La formulación de los criterios de selección es realizada acorde a la población objetivo a investigar. La entrevista es aplicada a cuatro informantes que cumplan con los siguientes requisitos:

- Informantes que ejerzan rol de cuidadores de pacientes diagnosticados con patología dual pertenecientes al Hospital Barros Luco.
- Informantes que vivan con el diagnosticado de patología dual
- Informantes deben ser mayores de edad según la ley Chilena (18 o más años)
- Accesibilidad.

### **5.2 Criterios de confiabilidad y validez**

Los criterios estarán dados por la triangulación a través de la validación externa, esta consiste en la corroboración de la información a través de la figura de un segundo con el cual se busca el enriquecimiento en la comprensión de los hallazgos (Ruiz, 2012, pág. 331)

### **5.3 Técnica de recolección de datos: Relato de vida a través de entrevista semi-estructurada.**

El relato de vida es una técnica que permite conocer tramos de la vida del sujeto conectados con el problema de investigación, dando el acceso a información que muchas veces, no podremos obtener de otra forma. A partir del diagnóstico de patología dual el cual situaremos como hito a través del relato de vida. Se busca comprender el significado que el cuidador (en tanto familia) atribuye al apoyo social y a su rol.

El valor de esta técnica de recolección, desde el punto de vista de la interpretación teórica, es que revelan la percepción o definición de las situaciones que el actor ha vivido.

Metodológicamente, nos podemos encontrar con una fuente de innovación, que supera los pre-ordenamientos conceptuales en que nos encierra la teoría. La teoría existente puede imponerse a la realidad desconociéndola en su desarrollo, pero ello puede ser superado por esta técnica. Se puede sostener que se trata de una fuente primaria de nuevos datos o conceptos. Esta técnica de recolección de datos se trabaja "con la finalidad de proporcionar un cuadro amplio de una gama de escenarios, situaciones o personas", (Taylor, 1986, pág. 74) con las cuales el sujeto se ha relacionado.

El relato de vida presenta las siguientes características:

- a) Se aplica a personas, que hayan experimentado situaciones de vida, relacionada con el problema en estudio.
- b) Se aplica sobre la base de un análisis previo de la situación social, con el propósito de elaborar hipótesis previas.

- c) El análisis previo de la situación entrega la guía para la entrevista.
- d) La entrevista puede ser intensiva y se orienta a detectar experiencias subjetivas de las personas y las definiciones que tienen de la situación.

El relato de vida nos permite detectar la importancia de distintos factores o elementos en una situación social, en la cual ha participado el sujeto. Permite detectar las tendencias predominantes y la percepción de una persona sobre los hechos observados. El criterio fundamental es la no direccionalidad, el sujeto entrevistado, estructura él mismo la situación de entrevista y su dirección. De esta manera, obtenemos los aspectos más importantes de la vida, relacionados con el tema de estudio, según las definiciones del individuo.

El Relato de Vida debe cumplir los siguientes criterios para controlar sus efectos:

- Amplitud : Cubrir el máximo de momentos posibles en la vida del sujeto.
- Especificidad : Debiera producir información específica por temas.
- Profundidad : Debe cubrir aspectos sociales fundamentales para su interpretación.
- experiencia previa: debe captar las experiencias vividas y el significado que se les atribuye.

La amplitud de la entrevista se logra con preguntas no estructuradas y por lo tanto tiene las siguientes ventajas:

- a) No establece predefiniciones sobre la importancia de los hechos.



- b) No fuerza al entrevistado para calzarlo en tipos estructurados de respuestas. La especificidad se obtiene con la exploración persistente de un tópico que se hace cada vez más específico.
- c) La profundidad se logra por la identificación de grados de información que apuntan a momentos límites en la respuesta. Se busca la relevancia que para el sujeto tiene la situación relatada, es decir el nivel de involucramiento del sujeto.
- d) La experiencia previa se obtiene de la información que entrega el sujeto sobre sus vivencias, roles que ha vivido, sus situaciones de estatus y, así, establecer como el sujeto las asimiló.

#### **5.4 Procesamiento de datos y marco de análisis.**

El estudio está centrado en los procesos relacionados al apoyo social de las personas con patología dual a través de la visión de sus familiares-cuidadores en este caso, pertenecientes a la unidad del Hospital de Día del Hospital Barros Luco. Explícitamente, en la percepción que tienen los familiares de los sujetos respecto a los procesos que les han tocado vivir. Poder interpretar las relaciones que se estructuran entre ellos y las personas afectadas con la emergencia del fenómeno de la patología dual. Por lo tanto el análisis se hará a partir de la cohorte que establecen los sujetos.

El análisis de contenido se realizara a través de las dimensiones del apoyo social descritas respecto a cada objetivo propuesto en la tesis y en donde las categorías estarán dadas por los propios informantes, es decir, no existirán categorías preestablecidas . El análisis recoge el discurso de los sujetos, el marco de referencia y la propia experiencia del investigador.

Los datos serán sometidos a transcripción, revisión, categorización y análisis. Los discursos de los entrevistados se ordenarán a partir de los objetivos propuestos, dando origen a dimensiones, categorías y sub categorías, que permitirán ordenar la información para su posterior análisis.

## **Capítulo VI: Presentación y análisis de la información.**

A continuación se presentan en forma de matriz, las categorías que fueron emergiendo del discurso de los informantes, la construcción de las matrices se hace en relación a los objetivos propuestos en la investigación, para facilitar la comprensión del estudio y sus resultados.

Para el análisis se utilizan elementos descritos a lo largo de esta tesis, a través del análisis se han ido encontrando hallazgos que se expondrán más adelante.

En relación a la matriz I; esta tiene relación con los aspectos emocionales que presentan los cuidadores de los diagnosticados con patología dual.

En relación a la matriz II; puedo decir que se construye en cuanto al apoyo social vinculando significado y valor que los cuidadores atribuyen a ello

Y por ultimo en relación a la matriz III: esta evidencia la significación del rol de ser cuidador.

Como se puede apreciar cada una de forma independiente, depende directamente de las otras.

## 6.1 Matriz I

**Objetivo específico 1.** Develar las distintas fases que reconocen las familias al enfrentarse a la vivencia del diagnóstico de Patología Dual de uno de sus integrantes.

Categorías Asociadas al objetivo N°1	Sub-categorías	Relato del cuidador (textual)	Relato latente (investigador)
A: Sobrecarga emocional del cuidador A nivel primario <sup>14</sup> .	A1: Dolor	<i>... "yo entre en pánico y lo único que hice fue abrazarlo y lo lleve a una clínica psiquiátrica, ese fue el dolor más grande de mi vida pero era necesario" ...E3</i>	El dolor es frecuentemente la forma en que se enfrenta la adversidad, pero este no es paralizante si no que moviliza.
	A2: Negación	<i>... "Pero me dolía ver a mi hijo así! Y no aceptábamos esto, nos recriminamos" ...E1</i>	La negación es parte del proceso y se encuentra presente ya que la familia se encuentra en constante esto de crisis al interior de la familia.
B: Sobrecarga emocional del cuidador A nivel secundario <sup>15</sup> .	B1 Aceptación	<i>... "Si pero al final todo fue pasando, no ve que uno se acostumbra a lo que le toca vivir" ... E1</i>	El aceptar muchas veces es solo de forma funcional, es decir para el resto pero quien cuida y mantiene relación con el diagnosticado en su fuero interno no reconoce que su ser querido se encuentre así. La aceptación en la mayoría de los casos jamás llega.
	B2 Frustración	<i>... "fue complicado asumir que era drogadicto, mire mijito si además de todo el se estaba volviendo loco y ya no iría al universidad sus sueños cagaron y con él los míos..."E2</i>	La frustración se encuentra presente en cuanto a las expectativas y el desarrollo de las personas en el medio social.

<sup>14</sup> Refiere a las emociones que aparecen antes del diagnóstico de patología dual.

## **Análisis matriz 1: Sobrecarga emocional en el cuidador**

### ***Sub categoría A1: El dolor***

*...“yo entre en pánico y lo único que hice fue abrazarlo y lo lleve a una clínica psiquiátrica, ese fue el dolor más grande de mi vida, pero era necesario” ...E3*

Al comienzo del diagnóstico de la enfermedad aparece este sentimiento el cual es una mezcla de variados estados que el cuidador expresa, el poder identificarlo y situarlo resulta difícil para el cuidador, puesto que tiende a resumirlo en una mezcla de situaciones que fluctúan a partir del estado y visión inmediata que tiene de su familiar. Al dolor que refiere no es uno de causa física o por desgaste. Si no que refiere a l dolor de causa emocional es un cúmulo de emociones que al cuidador le angustian, estas se vinculan con acciones concretas, como por ejemplo el hecho de que su familiar ya no es el mismo y depende ahora de pastillas, para el cuidador muchas veces resulta más difícil eso que el propio hecho que anteriormente dependiera de las drogas (conducta de consumo es más aceptada, que la condición de patología dual).

El cuidador relata, pero no reconoce que la carga está más cerca de lo psicológico, es decir, los malestares físicos se mencionan escasamente en los relatos. La carga emocional de mayor percepción que el dolor físico. Este sentimiento de dolor es relacionado al cómo se encuentra el familiar hoy y a la vez como el resto de la familia lo percibe, en el proceso de la valoración de este estado el cuidador entra en procesos de angustia, rabia y en general emociones negativas que continúan apareciendo. Importante en esta etapa parece ser la comprensión del entorno, que se encuentra dañado y al igual que el cuidador no comprende la situación, la carencia de información respecto al estado del familiar acentúan estos estados. Los cuidadores

---

<sup>15</sup> Refiere a las emociones que aparecen durante el diagnóstico de patología dual.

entran sin darse cuenta en un rol de mediador conjugando sus propias emociones con la del resto de los familiares, ya que para todos es difícil de aceptar la situación. El dolor emocional fluctúa y se intensifica en primera instancia desde los diferentes estados de crisis que presenta el diagnosticado, luego por el tipo de diagnóstico esto es atravesado por factores que se encuentran en el contexto proximal y distal.

*... "En lo personal me ha costado el poder superar la enfermedad, pero a pesar de mi angustia debo estar ahí, para acompañar a pesar de lo que a mí me pase el es lo principal, a veces quiero tirar la toalla, pero debo seguir. No me puedo quedar sentada y que todo pase!!...E4*

El dolor emocional está presente y si bien al cuidador lo paraliza en cuanto a cómo enfrentar esta situación, también lo moviliza en la mayoría de los casos a buscar soluciones desde sus características personales, ya que lo que pesa en él es el hecho de cuidar a su familiar, esta decisión a la vez está teñida de emociones y estados que permean esta situación los que serán evidenciados más adelante.

*... "Cada día para mi es peor, aunque para el resto siempre estoy bien...cada uno tiene su vida y mi vida es mi hijo. Mis otros hijos tienen sus propios problemas, y no les daré más yo. Cuando el doctor me habla no sé bien entenderle, pero sé lo que le pasa a mi hijo solo sé que él me necesita y que yo no puedo flaquear!... E2*

El dolor y la desesperanza se vuelven destructivos si el curso del trastorno no es todo lo positivo que se esperaba. La angustia por el futuro de la persona afectada puede pesar cada vez más en el tiempo, y esta no deja espacios para el cuidador.

Si no se conoce bien la enfermedad, puede traer mayor sufrimiento y provocar en las personas que conviven con el diagnosticado una serie de síntomas psicológicos y físicos en los familiares y especialmente en el cuidador, a que pueden comenzar a sufrir alteraciones somáticas.

*... “Hay días en que no me soporto ni yo, quiero desaparecer...la verdad no se qué hacer, mis otros hijos me piden que me controle pero lloro de impotencia al ver que mi hijo en algún minuto se va a descompensar! Y no sé si lo soportare nuevamente!...El*

La irritabilidad y la impaciencia, se hacen cada vez menos tolerantes ante las disfunciones conductuales que presenta la persona diagnosticada, estas reacciones se extienden hacia los miembros de la familia, lo que viene a aumentar el problema ya que hace difícil la entrega del necesario apoyo.

### ***Sub categoría A2: La negación***

*... “Pero me dolía ver a mi hijo así! Y no aceptábamos esto, nos recriminamos”...El*

La negación aparece en el principio de los relatos en el momento de inicio de la enfermedad en este caso de la patología dual. La familia como el cuidador duda de que esto les pase a ellos.

*... “ La verdad nunca, nunca creo que podré decir que yo lo he superado, pensar en ello me angustia. Creo que moriré con esto en mi corazón. Aunque saco las fuerzas para el día, tal vez es por él que estoy de pie, dando esta lucha!”...El*

Parece imposible asumir lo que como familia les está pasando pero la mayoría los familiares y cuidadores se dan cuenta que con el tiempo ellos adquieren conocimientos y habilidades que les ayudan a sobrellevar el día día. El descubrir fortalezas que no sabían que tenían y permiten enfrentar situaciones que nunca se habrían imaginado. El sobrellevar la negación en la mayoría de los casos es más fácil para los que rodean a los cuidadores que a ellos mismos, ya que son ellos los que median entre lo externo y lo interno, en otras palabras suelen ser quien modera las relaciones; el sentimiento de negación abarca en estos casos el hecho de que no son capaces de curar el trastorno, muchas veces la negación va acompañada de culpa por la enfermedad.

*...“Nunca me dijeron que tenía y yo con el sufrimiento a cuestas, mi hijo era como un conejo de indias, en donde ellos experimentaban. Las razones nunca las supe, pero siempre era lo mismo. “señora estamos probando un nuevo fármaco”. Las angustias crecían y crecían al verlo dormido casi por semanas”...E2*

Muchas veces las familias aun cuando la enfermedad esta avanzada no tienen claridad en el diagnóstico, esto dificulta el proceso, en la mayoría de los casos deben deambular de un centro médico en otro con el fin de buscar el diagnóstico y tratamiento certero. Esto implica retraso en inicio del tratamiento y un desgaste emocional acompañado de desgaste físico y económico. Estos sentimientos son manifestados a través de la doble direccionalidad, es decir, de la familia al diagnosticado y de éste a la familia. En esta etapa que podríamos llamar inicial es frecuente que la familia culpe a la persona enferma de lo que hizo o dejo de hacer. En la familia, en el cuidador también está presente el miedo, la continua tensión emocional por este motivo no permite que la familia funcione de manera natural provocando en muchos casos una ambivalencia afectiva según Fernández 2004.

*...“El doctor fue tajante, te va a tocar pesada la vida y ahí quede completamente colgada!...hasta que me dijo este cabrito tiene esquizofrenia hace mucho y ahora está con conductas adictivas por lo que me cuentas....yo entre en pánico y lo único que hizo fue abrazarlo y lo lleve a una clínica psiquiátrica”...E3*

El diagnosticado es situado en una posición central lo que le posibilita hacer alianzas o coaliciones, estas suelen ser en el ámbito de lo positivo o negativo generando mayor estrés y disfunción en la dinámica familiar.

Al procesar parte de la familia la información, acerca de la enfermedad inexorablemente se conjugan a través de valores, costumbres, sentimientos en relación al significado de la enfermedad y las necesidades que tiene la familia para enfrentarlas, las respuestas adaptativas generadas pueden ser de carácter funcionales

y/o disfuncionales y llevan en ocasiones a las familias a mayor estrés o crisis más severas. Fernández (2004) señala en relación al apoyo al sistema familiar que este es importante en cuanto a la generación de respuestas lo más funcionales posibles.

El cuidador y familia interpreta de forma singular a cada contexto y se va co-construyendo una idea del cómo abordar el o los temas que emanan de este proceso de crisis.

*... “Creo que el abandono que tuvimos él cuando recién comenzó con esto, estaba solo en la calle y yo no lo resistía, así que de a poco lo fuimos apoyando....espero hoy lo más difícil es pensar que pueda recaer en las drogas o volver a robar, eso nos cuesta demasiado” ...E4*

Evidenciar síntomas de desajuste en estas categorías principalmente asociadas al Aislamiento y abandono familiar durante el proceso de la enfermedad ya que la disminución de las relaciones sociales que dan reducidas al cuidado de la persona enferma, puesto que los sentimientos que van surgiendo van dirigidos al diagnosticado y al contexto proximal. Al centrarse en atender al paciente el cuidado del resto de los miembros se ven afectados, favoreciendo la aparición de nuevos signos y síntomas de desajuste tales como irritabilidad, soledad, mal rendimiento áreas de desempeño (trabajo, escuela, entre otros). Fernández (2004), sobre el aislamiento y el abandono, que la familia durante el proceso de la enfermedad se va aislando, sus relaciones sociales quedan reducidas al cuidado de la persona enferma. Por otro lado, al centrarse en atender al paciente el cuidado del resto de los miembros se ven afectados, favoreciendo la aparición de nuevos signos y síntomas de desajuste tales como irritabilidad, soledad, mal rendimiento escolar depresión entre otros.



### ***Sub categoría B1: La aceptación***

*... “Si pero al final todo fue pasando, no ve que uno se acostumbra a lo que le toca vivir” ... E1*

La aceptación tiene un componente social y moderador importante, ya que en la mayoría de los casos quienes son cuidadores no aceptan del todo lo que le pasa a su familiar, pero esta sensación es escondida por ellos a tal nivel que la guardan como uno de los secretos más preciados, ya que es eso lo que les piden al resto de las personas que rodean al diagnosticado, la aceptación para los cuidadores no llega; aunque vean en su familiar avances o logros.

*... “Todos se alejaron yo he hablado con ellos les pido que lo entiendan, que él no es así porque quiere. Yo se que les cuesta como a mí, si a veces no quien ni comer al lado de él por que el sorbetea!” ...E4*

La aceptación que solicita y a la que refiere el cuidador es desde quienes los rodean. Ya que para él es complejo que su círculo cercano no pueda apoyar en esta circunstancia tan compleja que vive su familiar. Por otra parte se encuentra presente la propia aceptación desde el cuidador el cual al no poder generar herramientas al respecto se ve inhabilitado para hablar de ello. esto le impide hablar del tema y abrir sus inquietudes ya que según ellos se vuelven vulnerables y eso le jugaría en contra en su rol.

*... “todos me dicen que soy fuerte al llevar esta carga, pero en mi interior me quiebro seguido...lloro y me consuelo yo misma, sin que nadie me ve, si todos le dan vuelta la espalda yo no puedo hacerlo mismo” ....E4*

El visualizar el entorno con características de hostilidad obliga en la mayoría de los casos a aceptar socialmente la enfermedad para que otros hagan lo mismo. De forma inconsciente de disminuir la discriminación circulante.

La carga de prejuicios y estigma social que esto conlleva es realmente fuerte. Según Goffman (1997) el estigma social es un atributo profundamente desacreditador dentro de una interacción social particular, que reduce a su portador, simbólicamente, de una persona completa y normal a una cuestionada y disminuida en su valor social.

*... “Nuestros propios vecinos, familiares y amigos decían que él estaba loco y no nos saludaban y se corrían de nuestro lado, como si tuviésemos peste” ...E3*

El estigma en este caso estaría dado por las significaciones sociales que se tienen de la locura, esta además se ve acentuado en el caso de la patología dual, ya que las causas de la estigmatización sería desde el la lógica del “loco drogadicto”. El estigma es parte de una triada que es poco virtuosa para el cuidador, es decir prejuicio, estigma y discriminación. Ideas instaladas socialmente y que el cuidador media a partir de sus interpretaciones y desde ella actúa.

*... “compre una casa lejos de todos y nos fuimos, nadie supo de nosotros en años, solo mi madre nos visitaba, pero fue maravilloso porque él se comenzó a recuperar, salíamos y él se mantiene bien hasta hoy, si bien está en casa realiza todo lo que una persona normal, mis amigos le dan trabajos de jardinero, él es bueno en eso y se dedica a ello” ...E3*

El desconocimiento y el rechazo social de la enfermedad mental junto a sentimientos de culpa y vergüenza llevan al aislamiento de la familia del entorno, perdiendo el contacto habitual y afectivo con otros familiares, amigos y vecinos.

Esta pérdida de relaciones y apoyos sociales y afectivos pesa muy negativamente en los recursos y habilidades de las familias para afrontar con éxito los cuidados y crea una situación emocional negativa en los miembros más implicados en los cuidados del día a día.

### ***Sub categoría B2: La frustración***

Los sentimientos relacionados con la frustración<sup>16</sup> aparecen en las familias ya que el contexto en el que se encuentran es visto como poco favorable y la evaluación inmediata desencadena respuestas que dialogan con las categorías antes mencionadas.

*...“Echándonos la culpa, llorando....fue complicado asumir que era drogadicto, mire mijito si además de todo el se estaba volviendo loco y ya no iría al universidad sus sueños cagaron y con él los míos, no se casaría, no pololearía...todo se estaba yendo a la cresta!!! Pero después me calme y con mi hija seguimos adelante!”...E2*

*...“Cuando, mi hijo se enfermó lo peor para mí fue el que ya el no sería el mismo. La gente lo miraba raro y nadie daba un peso por él, como le fue a pasar si él quería otra cosa para su vida y de esto nada, es como volver a criarlo”...E1*

Esta se da ya que las metas personales y familiares se ven afectadas ante el apareamiento de la patología dual, los deseos, sueños y anhelos se van viendo mellados por el diagnóstico crítico de su familiar, esta se agudiza a un mas cuando estos esperados logros son de otro con el cual el vinculo afectivo es fuerte. Y que según con las interpretaciones familiares no podrá desarrollar sus anhelos.

*...“Creo que fui una mujer egoísta, al alejarnos por mi decisión de nuestra familia pero ellos nunca entendieron lo que el tenia, y de apoco también ellos se alejaron de nosotros. Ya que tenían miedo que se les pegara lo que él tenía!”...E3*

---

<sup>16</sup> La frustración se le define como el bloqueo de algún comportamiento dirigido a alcanzar una meta, por lo tanto todas aquellas situaciones en nuestra vida que donde se nos vea bloqueado algún comportamiento, meta, necesidad que no sea satisfecha o una situación donde nos veamos coartados, será un factor que nos llevara en mas de alguna medida a sufrir de frustración; Dollard, Doob, Millar, Mower y Sears en Lahey (1999)

La base del problema no se encuentra la identificación por parte de las familias y los cuidadores del dolor y la frustración que viven, sino en la actitud que ellos puedan generar ante esto. La tolerancia que desarrolla el cuidador es escasa pero esta le permite enfrentar los problemas y limitaciones que identifican a lo largo de la vida, a pesar de las molestias o incomodidades que las causan. La baja tolerancia a la frustración está relacionada con: Una percepción equivocada y exagerada de la situación que estamos viviendo y La creencia de que es horrible vivir el malestar y no lo podemos ni queremos aguantar.

Heerlein (2002) señala al respecto en relación a la AEE, que estas serían las que provocarían mayores tasas de recaídas en los pacientes esquizofrénicos. La expresión emocional se manifiesta por una gran implicación de la familia en la vida del paciente, ya sea como un comportamiento crítico u hostil o ejerciendo un gran control y sobreprotección. La reducción de estas conductas, producto de una terapia o intervención familiar, se traduce en una reducción de las recaídas.

El estrés que experimenta una familia producto de este cumulo de emociones, a menudo puede manifestarse con frustración y negación de la enfermedad, así como con expectativas poco realistas y las consecuentes críticas del comportamiento deficitario del sujeto, que pueden llegar incluso a la hostilidad hacia él o bien intentando sobre compensar las deficiencias con conductas de sobreprotección y actitudes de sobre implicación emocional.

Pradas (2006), señala que las emociones, actitudes y comportamientos expresados por los familiares acerca de un miembro de la familia diagnosticado de Esquizofrenia, siendo la Expresividad Emocional un índice obtenido empíricamente del nivel de crítica, sobre implicación y hostilidad familiar. El disminuir el estrés permanente en la familia muchas veces fomenta la aparición de estados críticos de la enfermedad ya que el diagnosticado no puede resistir la presión que el medio ejerce

sobre el, a pesar de que el cuidador trata de mediar en ello, el contexto es un detonante poderoso.

Según Brown, era difícil tener alguna convicción sobre lo que una medida representaba, hasta que se desarrollara una teoría sobre ella. Solamente por el hecho de que algo pudiera ser medido fiablemente y pudiera demostrarse que tenía un impacto causal importante, no significaba que se comprendiera lo que realmente ocurría. Esto sería, confundir un modelo causal y una teoría. Un modelo causal, tan sólo relacionaría la medida en términos de lazos causales y satisfaciendo determinado criterio metodológico mínimo demostraría que algo ocurre, pero no se sabría qué exactamente (Jaureguizar, 2005).

Respecto de la categoría sobrecarga emocional<sup>17</sup> finalmente se puede señalar que esta es percibida por el cuidador del diagnosticado de patología dual en primera instancia no se correlaciona con la salud física (Función física, rol físico o desgaste corporal) la percepción realizada desde el cuidador en relación a la sobrecarga es relacionada al ámbito psicológico y/o emocional. El nivel físico según los datos recogidos serían secundarios y muchas veces terciarios; es decir; una alta carga percibida por el cuidador se relaciona directamente con la valoración de su salud de forma baja en relación con la persona que cuida. Si bien las principales categorías tiene relación con: Dolor, negación, aceptación, frustración, Estas no son aisladas de hallazgos que discutirán más adelante.

---

<sup>17</sup> Definida operativamente y medida partiendo de un modelo derivado de la Teoría General del Estrés. En este modelo, el cuidador debe afrontar determinados factores estresantes y su respuesta irá mediada por procesos psicológicos que incluyen el impacto emocional, la percepción de soporte social y las estrategias de manejo de estos factores, López SR, Moral MS. Validación del Índice de Esfuerzo del Cuidador en la población española. E. Comunitaria. 2005

El aspecto emocional es sin lugar a dudas uno de los que más llama la atención en los casos, la repercusiones a nivel emocional no son superadas del todo y son de tal magnitud que se relega al dolor físico a un lugar que en la mayoría de los casos no es evidenciado, la sobrecarga emocional desde la visión del cuidador es directamente proporcional a la gravedad del diagnóstico. En nuestro contexto social, las familias son la fuente principal de los cuidados para las personas de cualquier edad que se encuentran en situación de fragilidad o dependencia. Respecto al enfermo con diagnóstico de patología dual, esta visión no es muy distinta ya que ello supone impacto y repercusiones tanto a nivel emocional como en la dinámica de las familias, las familias tiende que satisfacer las necesidades que el diagnosticado por sí mismo no puede cubrir. A su vez, implica una obligación no retribuida ni esperada, debiendo hacer frente a situaciones difíciles derivadas de los trastornos de conducta del familiar enfermo y prestando asistencia continua en la vida diaria del mismo.

Es importante esta situación para las familias, que repercute sobre la salud del cuidador principal y especialmente sobre su estado emocional desde ahí se expande sobre la dinámica familiar y la calidad de los cuidados otorgados a la persona.

Si bien en la categoría de sobrecarga emocional del cuidador se presentan las emociones como de carácter primario y secundario, existe de ellas que se mantiene de forma constante y que la persona que cuida maneja en cuanto a que esta no interfiera en el día a día, la negación en la mayoría de los casos aparece al inicio pero esta se mantiene arraigada y muchas veces es disimulada por el cuidador para que no afecte los niveles de aceptación del resto, la aceptación por parte de las familias hacia un integrante con diagnóstico de patología dual, es una experiencia dura y difícil. Para un padre o una madre ver a su hijo joven y en apariencia con buena salud física, consumirse en un mundo psicótico asociado a un consumo de drogas es de difícil comprensión.

## 6.2 Matriz II

**Objetivo específico 2.** Describir el significado y el valor atribuido al apoyo social desde la visión del cuidador.

Categorías Asociadas al objetivo N°2	Sub-categorías	Relato del cuidador (textual)	Relato latente (investigador)
A) redes de apoyo visualizadas por el cuidador desde el diagnóstico de patología dual.	A1 Familia	<p>“...mi familia principalmente, en el doctor que le dio nuevo tratamiento y mis vecinos, que siempre están presentes para cualquier cosa! Y más personas que nos han acompañado pero que ahora no recuerdo....son muchas”...E2</p> <p><i>“...En nuestras amistades y los familiares de ellos, en ellos hemos encontrado comprensión, ayuda, cariño entre otras cosas”...E3</i></p>	La función interna de los integrantes de la familia es legitimada principalmente en el abordaje y desde ahí los actores sociales van tomando importancia a medida que la familia se solidifica.
	A2 Comunidad	<p>“...la vecina me ayuda a cuidar a este cabro cuando no estoy, no ve que todos trabajan, no hay quien lo vea y le tenga paciencia a este cabro!”...E1</p>	Los vecinos son identificados como agentes de apoyo constantes y permanentes en la comunidad
	A3 instituciones de salud.	<p>“...Si el doctor que le toco después, le cambio a nuevas pastillas y fue mejor”...E2</p>	La red hospitalaria es reconocida como un estabilizador desde lo bioquímico, aspecto importante para los cuidados y la estabilidad de la enfermedad.

## **Análisis Matriz II**

### **Redes de apoyo visualizadas por el cuidador desde el diagnóstico de patología dual**

#### ***Sub categoría A1: La familia***

*“...mi familia principalmente, en el doctor que le dio nuevo tratamiento y mis vecinos, que siempre están presentes para cualquier cosa! Y más personas que nos han acompañado pero que ahora no recuerdo....son muchas” ...E2*

La visualización de la red de apoyo social<sup>18</sup> en la que se centra el cuidador se basa en la reciprocidad<sup>19</sup>, en la que el énfasis está en las personas y/o instituciones que han sido parte de forma significativa del proceso de rehabilitación, esta mirada de la red hace que emerjan de forma primaria menciones hacia la familia ampliando la mirada hacia las instituciones que se encuentran en el macrosistema<sup>20</sup>.

La cohabitación familiar es considerada como una de las formas más comunes de apoyo a las personas, aunque también se visualiza la obtención de apoyo de personas que si bien no cohabitan, mantiene vínculo que les permite generar esto, especialmente en el ámbito relacionado al apoyo material y emocional.

Al respecto Fernández (2004) señala que las consecuencias son diferentes dependiendo de la etapa en la que se encuentra la familia (con niños pequeños o nido vacío). También influye el grado de consecución de las tareas propias de cada etapa y los roles de cada uno de sus miembros, así como el rol de la persona que sufra la

---

<sup>18</sup> El término red social se refiere al conjunto de relaciones entre miembros de un grupo o colectivo así como a la descripción de los vínculos establecidos entre los componentes de ella.

<sup>19</sup> Se refiere al intercambio equitativo entre los miembros de la red y a la bidireccionalidad de la relación.

<sup>20</sup> Bronfenbrenner (1987) propone una perspectiva ecológica del desarrollo de la conducta humana. Esta perspectiva concibe al ambiente ecológico como un conjunto de estructuras seriadas y estructuradas en diferentes niveles, en donde cada uno de esos niveles contiene al otro. Niveles denominados como el microsistema, el mesosistema, el exosistema y el macrosistema.



enfermedad.

*...“Yo de la hermana pase a ser la madre de él, para mi es más que un hijo nos criamos y compartimos mucho y siempre decíamos que estaríamos juntos para lo que pasara”...E4*

El comienzo de la enfermedad afecta en la distribución de roles y el que aparezcan otros el negociar y compartir las nuevas funciones son parte de las estrategias que pudieran desarrollar las familias en esta nueva dinámica. En este caso es la hermana quien se juega en el rol de madre del diagnosticado, y por ende es quien asume el cuidado. El paciente enfermo suele situarse en una posición central lo que le posibilita hacer alianzas o coaliciones en contra de uno o varios miembros de la familia generando mayor estrés y disfunción en la dinámica familiar. Cuanto mayor sea la rigidez de los roles mayor dificultad existe para enfrentarse a la nueva dinámica familiar.

*...“A nosotros nadie nos dijo que había que hacer, a mi el médico solo me dijo que el tenía la enfermedad, pero como tratarlo en la casa eso ha sido cosa nuestra. A veces dicen que haga esto o lo otro, pero nada más!...E2*

La familia hace frente a la enfermedad a partir de los que ellos reconocen a través de sus valores, costumbres y las propias vivencias que poseen. Estas influyen positiva o negativamente en la evolución de la enfermedad. Por tanto, la interpretación que la familia hace de este proceso es importante para el futuro. Los gastos que aparecen producto de de compra de medicamentos, comida, transporte entre otros.

Como se puede inferir y adhiriendo a lo que señala Fernández (2004), con la aparición de la enfermedad se modifican las interacciones de cada unos de los miembros en relación a la persona enferma. Por ende La falta de apoyo del resto de la familia y la enorme carga emocional que conlleva el papel de cuidador puede llevar a ésta a sufrir el Síndrome del Cuidador (estrés crónico, depresión, soledad...).

Capacidad del grupo familiar para la resolución de conflicto El tipo de respuesta familia ante los conflictos es un indicador de pronóstico del impacto que

tendrá la enfermedad en el grupo. "No es lo mismo una enfermedad crónica en una familia que haya sufrido grandes conflictos en momentos difíciles de su evolución, que otra que ha podido reorganizarse rápidamente en función de la flexibilidad de roles e independencia de cada uno de sus miembros".

A estos factores, en el caso concreto de la patología dual, tenemos que añadir el estigma que sufre esta enfermedad. Como veremos, el estigma condiciona las respuestas y las acciones de los estigmatizados (persona con enfermedad y familia) y de los estigmatizadores.

De este modo, la familia es el principal soporte estratégico para el Apoyo Social, ya es quien inicia el proceso con el diagnóstico. Siendo parte importante en el proceso de rehabilitación e inserción social.

### ***Sub categoría A2: La comunidad***

Presentación categoría: En el punto cuanto a la comunidad en esta encontramos a los vecinos y grupos de amigos, este tipo de apoyo es de características más públicas que los provistos en el seno de la familia, pero más personales que los suministrados por el sistema formal<sup>21</sup>. La red de amigos, es esencial para el cuidado fuera del ámbito del hogar ya que extiende el espacio de protección que entrega la familia o el cuidador,

*"...la vecina me ayuda a cuidar a este cabro cuando no estoy, no ve que todos trabajan, no hay quien lo vea y le tenga paciencia a este cabro!"...El*

El contar por parte de los cuidadores con formas de apoyo diversas a nivel proximal, le permite extender la protección al diagnosticado, la capacidad de vincular a otros en el proceso que viven es compleja. En los vecinos reconocen apoyo y contención la que ellos expresan de forma inicial en los relatos, las dos estructuras que reconocen

---

<sup>21</sup>Hilmes, 2000 en [http://www.eclac.cl/publicaciones/xml/0/14200/lclg2213\\_p2.pdf](http://www.eclac.cl/publicaciones/xml/0/14200/lclg2213_p2.pdf)

en cuanto contar con otro en este proceso refieren a la familia y los vecinos de forma inmediata.

*... “nos ha pasado de todo una vez el del almacén me dijo, será. No venga mas con este cabro para acá, anda tirando babas por todos lados y asusta a la gente, me lo trato como un loco me fui llorando y no le compre mas” ...E4*

En la comunidad en donde se enfrentan a sus miedos y emociones, es decir, acá se encuentra el apoyo, pero a la vez en donde la familia y el propio diagnosticado se enfrenta al el prejuicio, el estigma y la discriminación. Con ellos media la familia y lograr el que los demás comprendan lo que le sucede a su familiar.

Los cuidadores evidencian que para ellos es muy complejo el que los demás logren la comprensión y aceptación de su familiar, ya que hay personas que no logran interiorizar la enfermedad, y muchas veces la propia familia es la que proyecta en sus acciones aspectos relacionados a la matriz 1, que no le permiten enfrentar de la mejor manera la situación.

*... “Dice que cuando sale la gente lo queda mirando, y que a veces le dicen cosas malas, pero otros vecinos que son más cercanos los vecinos lo cuidan y el vecino del gas conversa con el Me dijo el vecino que quería darle trabajo, pero no se qué quiere él. Le pregunto y no dice nada, siempre es igual” ...E1*

La integración del diagnosticado en la comunidad y los distintos dispositivos de estas se encuentran mediados por las acciones que las familias han realizado previamente en pro de la integración social. Pero en este caso las respuestas que se encuentran en la comunidad es desde las motivaciones que las familias identifican necesarias, cuando hablamos aca de comunidad esta tiene que ver con el acompañamiento que el cuidador identifica desde los cercanos, es decir, la institucionalidad quedaría fuera de este punto.

Si bien no reconocen que su red de apoyo en la comunidad ha aumentado, refieren que esta se ha mantenido, y fortalecido, pero hacen énfasis en que su red comunitaria se encuentra concentrada en torno a los parientes. Lo que no quiere decir que ellos reciban apoyo de ellos pero los cuentan como tal, lo que evidencia la existencia de una esperanza de que los apoyaran en algún momento.

La importancia que se le asigna a la comunidad en la que reconocen como mencionamos anteriormente a los vecinos como parte de su núcleo, podría ser por la proximidad que ellos mantienen en la relación del día a día. Si bien el aislamiento y la frustración están presentes en la comunidad que ellos han definido como suya.

La ausencia de dispositivos en la comunidad impide que la familia logre extender esta visión en la ayuda que podrían recibir y entregar a otros con características similares, problemas comunes o interpretaciones parecidas del mismo estado de complejidad. La visión que manifiestan los cuidadores de la comunidad no es la que se plantea en el PNSM, el cual habla de comunidad en un sentido amplio e integrado en donde existirían modelos apropiados de atención, dichos modelos no se encuentran presentes y por ende no se encuentran en el relato de comunidad que realizan los cuidadores.

Acá se producen alteraciones en las conductas que se representan a través del desajuste social los que se asocian en ocasiones a complicaciones de tipo legal, delitos, robos, etc., en episodios mayormente de descompensación del cuadro de base y la adicción a drogas, especialmente a la pasta base, produce altos niveles de conflictos familiar, generando y desgastando las dinámicas familiares, comunicación poco efectiva y cuadros de abuso y/o maltrato, el deterioro en cuanto a la contención que entrega la familia es casi inevitable, en otras palabras, el soporte social se menoscaba, llevando a la persona con dualidad a la pérdida de la conexión social funcional, consecuente a ello encontramos la vagancia y personas con conducta de calle, basado en un estado psicopatológico inestable el que desencadena el rechazo que genera en sujeto diagnosticado por ende estigma y discriminación.

#### ***Sub categoría A4: Las instituciones de salud***

*“...Si el doctor del hospital que le toco después, le cambio a nuevas pastillas y fue mejor, pero nada más, todo ha sido pastillas y pastillas”...E2*

Al visualizar de la red institucional es de especial énfasis en cuanto como se interpreta la función del hospital, esta es validada desde apoyo en cuanto a la enfermedad, a los estados de descompensación pero no al acompañamiento o entrega de información al respecto de cómo tratar la enfermedad, según relatan el proceso rehabilitación del diagnosticado se basaría en la mayoría de los relatos desde el control de la enfermedad, no entregando nociones del manejo a nivel psicosocial. Como hemos descrito este tipo de manejo lo ha realizado en gran parte la familia desde sus propias motivaciones y condiciones que han desarrollado, es decir

*...“Y ahí nos llevo por distintos lados del hospital, las piernas se me hacían lana! – no sabía que íbamos a hacer....casi me vuelvo loca yo y hasta me desmaye!--fue como balde de agua helada!.. Nos entrego un montón de pastillas y unas inyecciones que se tenía que poner una vez al mes, pero no decía nada mas...a cada rato repetía que teníamos que darle las pastillas”...E2*

El que el diagnosticado se encuentre compensado desde lo farmacológico es de gran importancia para el cuidador y su entorno, pero no solo es la compensación psiquiátrica. Ya que se necesita apoyo por parte de institucionalidad en cuanto a cómo enfrentar esta enfermedad en cuanto al manejo de crisis, identificación de síntomas entre otros.

Lo anterior evidencia que no existirían estándares apropiados de trabajo para personas que tienen esta condición de patología dual. Ello precisamente por la existencia de un abordaje diferenciado, el que logra compensar desde los aspectos psicopatológicos, pero como la directriz sobre el consumo problemático de drogas y alcohol no está conectado con los servicios psiquiátricos y de rehabilitación psicosocial, estos tratamientos terminan en un abismo donde las personas con estas

patologías duales refieren estar en un deterioro constante el cual afecta sus redes de apoyo

*...“La señorita es re buena, es la del COSAM, siempre lo ve y lo atiende...le pregunta en que ayudas y él le cuenta, pero nada más y me dice que no olvide las pastillas .....muchas veces pensé que mi hijo lo iba a perder y me decían déjalo solo,pa’ que te calientas la cabeza.....pero yo seguía y le pedía a mi Dios, pero menos mal que ya no sale antes por la enfermedad, vagaba y vagaba solo por la noche por allí de un lugar a otrohablaba incoherencia ¡no ve que tenía brote psicótico! Así le llaman cuando le da la locura!”...E1*

La escasa atención en el ámbito de lo terapéutico en salud y por tanto las formas de rehabilitación psicosocial en las personas con dualidad, son factores que inciden que estas no logren su inclusión y/o integración social, generando aumento de la en los niveles de vulnerabilidad social que se encuentran presentes, las que preceden a la exclusión social, y por tanto de estigma y discriminación. Claramente ello supone, una vez más la inexistencia de tratamientos adecuados y marcos legales regulativos que permitan ello.

*...“y ahí me dice la doctora, o sea me pregunta Uds. Saben que es la esquizofrenia. No le decimos nosotros y nos empieza a contar, nosotras sin entender pero la escachábamos, lo único que entendíamos es que era una enfermedad de la mente-...y cuando termina dice: bueno su hijo tiene ese diagnostico es esquizofrénico y consumidor de drogas en el fono dice es un enfermo de Patología dual!...E2*

*...“un día lo encontraron y me avisaron los pacos que estaba internado en el peral! Y ahí partí...me costó llegar, asustada y mi mamá no quiso acompañarme y me fui con una amiga...lo encontramos y estaba amarrado y sin emitir palabra alguna, la enfermera nos dijo que lo iban a desintoxicar para ver que tan severa estaba la esquizofrenia... ¿esquizofrenia? Preguntamos. Si nos dijo...es una enfermedad mental.....ahí quedamos colgadas...”E4*

En nuestro país, existe una diferencia abismante en el tratamiento de las enfermedades físicas y las enfermedades mentales. Estas últimas han tenido históricamente una menor cobertura por parte de las distintas instancias de financiamiento, sean públicas o privadas. Esta discriminación en contra quienes padecen de enfermedades mentales genera grandes costos para las familias tanto a nivel económico como emocional, ya que las familias son quienes soportan el estrés que produce que uno o más miembros de ellas colapse, desgastándose como red esencial de apoyo. Crisis tras crisis, en sentido psicopatológico, desgastaría el soporte en la red de atención, costos que son extrapolados al costo al país.

Lo antes descrito, se ampara en un denominador común la inexistencia de Ley en Salud Mental. Debido a ello, no contamos con especificidad en el tratamiento y las formas de abordaje son variadas, prevaleciendo en la mayoría de los casos el enfoque biomédico, el que básicamente es uní-causal y piensa al sujeto enfermo; drogadicto; esquizofrénico; como una máquina que dejó de funcionar bien y hay que arreglar. Este enfoque, no considera el contexto y las consecuencias de la interacción con este, es decir, sin considerar el entorno y las particularidades intrínsecas del sujeto.

La intervención con los sujetos diagnosticados con Patología Dual, al ser abordada desde las necesidades del sujeto y no desde la patología, por tanto el enfoque biopsicosocial, nos permitirá tener una visión más amplia del contexto general en que se encuentra inserto el sujeto. De ese modo el enfoque biopsicosocial, que se ha ido desmenuzando durante todo este texto, probando que un enfoque esencialmente desarrollado desde una trans o multidisciplinariedad, va configurando la unión entre los factores biológicos, psicológicos y sociales, en otras palabras que tiene que ver con una integralidad perfectible en pro del desarrollo humano.

Cabe señalar que esta idea, tiene que ver con una lógica de vindicación de los derechos de las personas que tienen un problema de Salud Mental y que largamente en la historia han sido “apartados” en un sentido asilar. Es en aquella dirección que la salud es presupuesto esencial que determina la posibilidad de ejercitar otros

derechos humanos y, a su vez, también la salud está condicionada por esos otros derechos, a modo de ejemplo, “el derecho a un nivel de vida adecuado (subsistencia / alimentación); el derecho a la igualdad y no discriminación; el derecho a un trabajo digno; el derecho a la educación; el derecho a la libertad. Siguiendo con la Salud, y más allá de los determinantes socioeconómicos, existen otros derechos y libertades que también la delimitan: por ejemplo, disponer y disfrutar del propio cuerpo, a la sexualidad, la afectividad y la vida reproductiva (autonomía personal)” (Desviat, 2012, pág. 837). Para ello, recuperar los valores de la igualdad y no discriminación es una tarea fundamental para quienes piensen la salud mental, fomentando la participación en la vida social, económica, política, cultural, etc. Ello lleva consigo una vindicación del desarrollo de la personalidad y un principio legislativo que regule todos los aspectos de la Salud Mental. Desde ahí, la poca consistencia de la Sociedad civil en relación a estos temas también nos deja en una encrucijada, a propósito del “manifestarse”. La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, son organismos con tales finalidades, pero que en Chile, esencialmente tienen poca influencia, a propósito del desapego de estos temas en la actualidad.

Respecto de la categoría redes de apoyo visualizadas por el cuidador es posible señalar que la integración del diagnosticado en la comunidad y los distintos dispositivos de estas se encuentran mediados por las acciones que las familias han realizado previamente en pro de la integración social. Pero en este caso las respuestas que se encuentran en la comunidad es desde las motivaciones que las familias identifican necesarias, cuando hablamos acá de comunidad esta tiene que ver con el acompañamiento que el cuidador identifica desde los cercanos, es decir, la institucionalidad quedaría fuera de este punto.

La comunidad es un aporte positiva o negativamente ya que el contacto con ellos abre a las familias en el camino de la reinserción de su familiar, el carácter



psicosocial reduce los factores de riesgo y potencia factores protectores en el diagnosticado y cuidador.

La vida en comunidad<sup>22</sup> y deambular en ella aumentan la capacidad para funcionar independientemente y proveen de soporte a los familiares y cuidadores. Así, mientras que la farmacoterapia apunta a la supresión de los síntomas, las intervenciones psicosociales están dirigidas a otorgar apoyo emocional y a superar los déficits específicos asociados a la patología dual. Los como amigos, vecinos y otros como actores comunitarios como los clubes deportivos, las iglesias entregan grados de contención y dispersión necesarias para sobrellevar la carga emocional que las familias soportan, ya que el proveer apoyo y motivación estarían mediando estas acciones; muchas veces las familias encuentran en la relación con la comunidad lo que en el ámbito de lo técnico denominamos: Psicoeducación, Psicoterapia, Manejo del estrés y porque no decirlo Rehabilitación Psicosocial.

En general el análisis muestra que sobre la percepción de cambio en los puntos mencionados no perciben cambios en la red total de la que son participes, pero asumen una disminución en la composición de está.

Se evidencia una disminución en el número de personas que vive con ellos. Esto podría explicarse por el proceso natural que experimenta toda familia, que se inicia con la salida de los hijos para formar sus propios hogares. De este modo, disminuye la familia nuclear y aumenta la familia extensa, con la llegada de nuevos miembros.

Sin embargo, se pudo constatar que el aumento de la familia extensa resulta aparente, pues encubre el alejamiento de otros parientes. Todo esto alude, más bien, a una movilidad de los familiares que a un aumento o disminución al interior de la red de parientes.

---

<sup>22</sup> Refiere al día a día que las familias viven en su entorno inmediato.

Con respecto a la red de amigos, se evidencia un alejamiento de sus amistades, reconociendo un distanciamiento hacia los demás y la preferencia de relaciones menos demandantes. Si se consideran las características propias de esta enfermedad, como el retraimiento social y afectivo, puede entenderse esta reducción creciente de sus redes a medida que evoluciona la enfermedad.

En general los cuidadores no perciben cambios significativos en las redes de conocidos, vecinos, grupos e instituciones. Es posible que estas categorías se relacionen más con un factor de territorialidad, que con una significancia afectiva. Ello porque, tanto los vecinos, conocidos como los grupos e instituciones estarían ubicados geográficamente cerca de los pacientes, lo que facilitaría el contacto social y el intercambio de recursos.

Como mencionaba anteriormente el tipo de vínculo establecido es a través de la reciprocidad de los apoyos, lo que en esta categoría se mantiene. Cuando se habla de apoyos se fija la acción en quien la recibe, pero visto globalmente se trata de un intercambio en que se provee y se recibe apoyo. No se trata de procesos enteramente definidos en que uno da al otro en función de lo que recibe de éste, sino de un complejo sistema basado en normas y valores que premian ciertas conductas y penalizan otras y en el cual el equilibrio hacia la suma caracterizaría a un intercambio balanceado es algo indeterminable, entre otras razones porque no es posible establecer el valor preciso de aquello que se intercambia. La medida en que el equilibrio en el intercambio de apoyos pueda ser un factor que influya sobre la calidad de los vínculos y fortalezca las redes con que cuentan las personas depende de la equivalencia del intercambio, sea éste de apoyos tangibles o intangibles, expresados a través de actos recíprocos o generados por la misma persona que da el apoyo. El intercambio de apoyos es recíproco se generan efectos psicológicos positivos en las personas participantes, lo cual no sucede si el intercambio no es balanceado. Cuando se da más de lo que se recibe se experimentan sentimientos de

sobrecarga y frustración. En el otro extremo, cuando se recibe más de lo que se da podría haber una sensación de dependencia y endeudamiento.

Otro elemento que se debe considerar es la medida en que se percibe la necesidad de reciprocidad en los apoyos informales y formales. De acuerdo con Lee (citado por Krause, 1990) la idea de reciprocidad en los intercambios y no quieren establecer vínculos de apoyo a menos que puedan reciprocitar. De este modo, preferirían los apoyos formales, que no requieren retribución.

El análisis de dichos vínculos estaría encaminado a la obtención de distintos patrones estructurales que pudiesen explicar presencialmente sus efectos sobre la salud y el bienestar de los sujetos. Estudiar la red social supone conocer el marco estructural dónde se desarrollan las distintas funciones y contenidos de la relación entre individuos. Una de esas funciones de relación será la de apoyo social, entendiéndolo como facilitador del bienestar y ajuste psicológico del individuo. Pero también, las hay que no cumplen la función de apoyo, que son conflictivas, o que tienen consecuencias negativas para el sujeto (Gracia, 1997) Además, algunos miembros de la red pueden cumplir una función de apoyo ante situaciones específicas y no en otras. Por lo que, identificar la red obviando referencias expresas a ciertas situaciones podría excluir a personas de cierta relevancia para el sujeto<sup>23</sup>. Entre determinadas características estructurales de las redes sociales con índices de salud, o con otras variables de percepción o adecuación de apoyo son débiles o inconsistentes<sup>24</sup> Por esta razón, insistimos, no es posible identificar el término red social con el de apoyo social: bajo este concepto se agrupan aquellas funciones de relación que son beneficiosas y proveedoras de apoyo<sup>25</sup>.

---

<sup>23</sup>O'Really; 1988; Gracia, 1995

<sup>24</sup>Seeman y Berkamn; 1988; Sarason et al; 1990; Gracia 1995

<sup>25</sup> Díaz Veiga, P. (1987). Evaluación del apoyo social. En R., Fernández-Ballesteros (Ed), El Ambiente. Ancilisis

Psicológico (pp. 125-149). Madrid: Pirámide.

Desde este análisis, el término apoyo social se relaciona con las funciones que tienen las relaciones sociales y a cómo éstas ejercen determinados efectos sobre la salud y el bienestar de las personas. Se contemplan las consecuencias positivas que tiene para el individuo el mantenimiento de las relaciones sociales incluyendo el análisis del contenido de las mismas.

La percepción de apoyo hace referencia al grado en que el sujeto percibe la existencia de suficientes y adecuadas relaciones proveedoras de apoyo, las que tienen relación directa con las fuentes o proveedores y la cantidad o calidad del apoyo, y por otro lado, subrayan la diferencia respecto de evaluar disponibilidad de apoyo percibido o la ocurrencia de conductas reales de apoyo.

### 6.3 Matriz III

#### Objetivo específico 3. Dar cuenta del significado y valor atribuido al rol de cuidador

Categorías Asociadas al objetivo N°3	Sub-categorías	Relato del cuidador (textual)	Relato latente (investigador)
A Valor atribuido al rol del cuidador <sup>26</sup>	A1 Cuidado	<i>"...Soy la mamá no lo voy a dejar solo"....E1</i>	La madre es un pilar fundamental y es quien asume este rol solo por el hecho de ser quien es.
	A2 Poder	<i>"...Aunque pienso que nadie lo cuidara como yo, solo una madre tiene la paciencia que el necesita, mis hijos y mi marido no pueden hacer lo que yo hago por el!!"....E2</i>	El poder es visto por el cuidador como algo exclusivo en ella y por ende es quien toma las decisiones en cuanto al familiar.
B Significado atribuido al rol del cuidador	B1 Vinculo emocional	<i>"...el estaba enfermo y que había que ayudarlo y si no lo hacía yo, nadie lo haría....la vida es compleja para uno y para él es mucho más!"...E3</i>	La relación emocional se instala ya que esta se ve fortalecida por la estrecha relación que posee el cuidador con su familiar y esta tiende a justificar lo que le sucede al diagnosticado.
	B2 Postergación/sacrificio	<i>"...Yo he trabajado por él y para él y nunca me case ya que cuando pude la persona me dijo que lo tenía que dejar en un hogar para que hiciéramos nuestra vida, y eso no hubiese sido vida para mi" ...E3</i>	La persona que asume el cuidado deja de lado sus aspiraciones personales en pro de la persona diagnosticada

<sup>26</sup> Este se relaciona al funcionamiento social que posee el cuidador en tanto al diagnosticado de patología dual.

### **Análisis Matriz III**

#### **Valor atribuido al rol del cuidador; Significado atribuido al rol del cuidador**

Valor y significado para efectos de comprensión de la matriz, fueron separados pero el momento del análisis resulta difícil diferenciar uno de otro ya que están íntimamente relacionados.

#### ***Sub categoría A1: El cuidado***

*“...Soy la mamá no lo voy a dejar solo... ya que nadie más le va ayudar en lo que él necesita, si hasta bañarlo lo tenido que hacer. Si bien el resto coopera pero no es para hacer todo lo que yo hago!” ...El*

El cuidado se relaciona con la responsabilización en muchos casos de la vida del enfermo genera un status relacionado al poder que entrega el hecho de ser responsable de otro al interior de la familia, estos son ejercidos principalmente por la persona que asume el cuidado del diagnosticado, ellos se relacionan con la medicación, higiene, cuidados, alimentación, vestuario y otros necesarios y relacionados con actividades de la diaria (AVD)<sup>27</sup>. Desde este análisis se ha podido identificar una tendencia hacia la sobreprotección ejercida por el cuidador y la pérdida de la autonomía<sup>28</sup> que a la vez se encuentra mediada por el mismo, ya que se encuentra instalada en el inconsciente de los cuidadores la idea de que su familiar se encuentra en una condición de desmedro total o incapacidad permanente que le impide realizar actividades por sí solo.

*...“Nada me refiero a que soy yo la que voy al médico, la que lo acompaña a comprar y pagarse su pensión, (...) No para nada si es mi hijo y cuando yo me*

---

<sup>27</sup> Clasificación de actividades de la vida diaria AVD según AOTA en <http://www.aota.org/>

*enfermo...lo hace mi hija o mi maría....para Ud. Que representa ello, el cuidar por decirlo a su hijo? ...El*

Desde esa visión la familia tiende a amparar y sobreproteger ya que consideran dentro de sus dinámicas que el diagnosticado se encuentra en situación que le dificulta el desempeño frente al resto, lo que resta el potenciar niveles de autonomía, respecto a este punto la pérdida de autonomía, el escaso desarrollo en las habilidades sociales y de la vida diaria, el manejo del dinero, las dificultades ocupacionales y laborales irían en desmedro en la medida en que esta problemática se aborde seriamente. Los riesgos sanitarios anexos se vuelven inminentes, un ejemplo de ello son las infecciones por conductas de riesgo (VIH, ETS, Hepatitis, entre otras), así por tanto, las personas con esta patología ven mellado sus relaciones y la interacción con el contexto, apropósito de lo antes descrito.

Esto impediría en el familiar diagnosticado darse cuenta de que el tratamiento psiquiátrico sumado al apoyo recibido les permite llevar una vida que posibilita tener aficiones, vivir en familia, cuidar de sí mismo, incluso trabajar y mantener relaciones afectivas constantes, lo que podría fomentar la salud propia y de su entorno.

Cabe señalar que las familias muestran una leve tendencia hacia el fomento de la autonomía pero son escasas y fluctúan desde las motivaciones del cuidador, quien es el que decide finalmente, ya que si algún integrante del grupo familiar intenta hacerlo este lo asume como abuso frente a quien no puede defenderse. El cuidado que se genera involucra: inversión de tiempo esfuerzos físicos, esfuerzos emocionales que exigen los propios cuidados, cambios en el plan vital de los cuidadores (ejemplo el dejar de trabajar), el rechazo que muchas veces presentan al hecho de que otro cuide de su familiar, disminución en la calidad de vida percibida, escasa percepción de riesgos para su propia salud. Esto evidencia el estatus de poder que se genera entre el cuidador y el contexto que rodea al familiar, si bien esto desarrolla en el cuidador acciones que generan ciertos grados de control en el entorno, no es menor el hecho de

que en el propio cuidador genera la pérdida paulatina su independencia, puesto que su familiar cada vez le absorbe más. El autocuidado<sup>29</sup> es escaso, se desatiende a sí mismo dejando de lado tiempo libre necesario para su ocio, abandona sus aficiones, ya no comparte con sus amistades, dejando durante largos años su proyecto vital en pro al proyecto vital del diagnosticado, el olvido<sup>30</sup> de sí, se hace presente.

*... “muchas veces pensé que mi hijo lo iba a perder y me decían déjalo solo, pa’ que te calientas la cabeza.....pero yo seguía y le pedía a mi Dios, pero menos mal que ya no sale antes por la enfermedad, vagaba y vagaba solo por la noche por allí de un lugar a otro hablaba incoherencia ¡no ve que tenía brote psicótico! Así le llaman cuando le da la locura!” ...El*

Al respecto del cuidado se evidencian desajustes respecto al cuidado uno de ellos según Fernández, es el relacionado al Síndrome del cuidador. Este síndrome se manifiesta tanto por síntomas físicos como psíquicos. Físicos como alteraciones del ritmo del sueño, cefalea, astenia, dolor articular crónico... Psíquicas como ansiedad, depresión.... A estas alteraciones hay que añadir problemas familiares, aislamiento social, económicos. También es habitual que la persona cuidadora deje de ocuparse de su arreglo personal relacionado, tal vez, con un sentimiento de culpa por pensar en ella misma antes que en la persona con enfermedad. (Fernández M. , 2004).

El cuidador se ve afectado por el cuidado que ejerce afectada y experimenta con frecuencia un estado de ansiedad donde se siente cada vez más preocupado por el futuro, incluso inmediato, lo que le hace ensimismarse en un solo pensamiento imperante, el de que su familiar este bien. Aun acostada de su propia salud en la

---

<sup>29</sup> Entendido como la decisión de cuidar de otros, sin dejar de lado el propio cuidado.

<sup>30</sup> El olvido se define como: “Cesación de la memoria que se tenía. Cesación del afecto que se tenía. Descuido de una cosa que se debía tener presente” Diccionario Nuevo Espasa Ilustrado. Espasa Calpe S.A.; 2005, p. 1207.



mayoría de los casos se experimentan síntomas de depresión, pero que no son acusados por los cuidadores. La desesperanza en el principio del diagnóstico es agravada por los sentimientos de culpa ante la enfermedad en curso y en vez de abrirse a compartir con familiares y amigos cercanos esta situación el cuidador se aísla y oculta su sufrimiento aumentando así su fragilidad psíquica y emocional. El cuidador puede empezar a experimentar una sensación de fatiga y cansancio cada día mayor ante las dificultades de la convivencia viendo de forma constante perturbadas sus capacidades para trabajar o desempeñar sus labores habituales desembocando en el aislamiento social y afectivo creciente. Esta situación provoca que la convivencia familiar se deteriore y el curso del tratamiento de su familiar se dificulte.

Las observaciones obtenidas señalan que existen áreas emocionales que afectan negativamente por un mayor sentimiento de sobrecarga relacionado al cuidado. Estas áreas están en relación directa con la salud mental del cuidador. Si el cuidador vive negativamente el papel de cuidador esto repercute en su propia salud mental, el resultado final se traduce en un perjuicio para el diagnosticado que no puede recibir el cuidado adecuado que se espera de la familia.

### ***Sub categoría A2: El poder***

*“..Aunque pienso que nadie lo cuidara como yo, solo una madre tiene la paciencia que el necesita, mis hijos y mi marido no pueden hacer lo que yo hago por el!!”...E2*

Este punto es de complejo análisis, ya que acá se evidencia que el rol del ser cuidador está asociado al poder de decisión que se tiene de otro en desmedro, la representatividad de otro desvalido genera acciones de poder que entorno a cuidar de otro, poder y cuidado en los casos revisados se encuentran relacionados directa y proporcional, respecto al poder que se ejerce en este contexto están ligado a las responsabilidades que el cuidador ejerce mediante la toma de decisiones, si bien este punto se va instalando de forma sutil e inconsciente en el cotidiano de las personas, es un componente que permanece y que es parte del ser cuidador y se conjuga con las

otras variables acá descritas, en cada espacio de relación se va instalando este acto de poder.

Este poder instalado es observado en las entrevistas, pero no es evidenciado por los cuidadores.

### ***Sub categoría B1: El vínculo emocional***

La emocionalidad está presente en los cuidadores de esta muestra, en las distintas etapas por las que atraviesa la familia, pero el vínculo emocional que se instala en esta relación de cuidado, evidencia que existe un efecto inverso, es decir muchas veces el cuidador se vincula emocionalmente a tal punto que su propia autoestima está en juego, ya que se posterga y deja de realizar sus actividades que a él le entregaban satisfacción. Pero aun así privilegia las acciones referentes al cuidado.

*“...Yo tenía mis saliditas con mis vecinas y hermanas también... salíamos a comprar; además iba a la iglesia, pero ni para eso me alcanza el tiempo, me he dejado abandonar si ni pa’ ir a cortarme el pelo me alcanza el tiempo, mi amiga que es peluquera viene a la casa” ...E2*

La búsqueda de estrategias que permitan estar el mayor tiempo posible con el familiar, con lo cual disminuye su eventual vinculación con el entorno. En este aspecto los propios sus intereses, motivaciones y expectativas en su proyecto de vida pasaban a un segundo plano, todo el tiempo se dedica al cuidado del otro; de esta manera presentaban pérdida de la autoestima. En esta lógica mediada por el vínculo emocional, también integra tendencia a invalidar a las acciones que el resto de las personas podrían ejercer ya que estas acciones por terceros deben ser aprobadas por el cuidador quien ejerce poder en las decisiones (el poder).

*...“el otro día no quería ni bañarse ni afeitarse, pero aquí mando yo le dije así que lo tenía que hacer igual, que se cree” ...E4*

El vínculo tiene características de ser recíproco en cuanto a los resultados de este, ya que entrega seguridad a quien es producto de los cuidados y resguardo en las acciones de poder desde el que cuida, a pesar del hecho de entregar apoyo emocional a través de esta relación en la que el que es objeto del cuidado es quien debe estar bien y con todo lo que el cuidador identifica como necesario, el efecto a la inversa es devastador; el cuidador se empieza a centrar en demasía en el otro y sus vidas van hacia cambios que ellos no notan.

La decisión de cuidar otro implica vinculación, pero cuando el que es producto del cuidado es un cercano el vínculo que ahí se instala es mucho mayor y genera poder.

En la casi totalidad de las entrevistas hay expresiones referidas al aislamiento del que ellos van siendo partícipes por el cuidado ejercido a pesar del cariño que expresan hacia el familiar. Según Fernández (2004) El ejercicio del cuidar y las consecuencias de ello son diferentes dependiendo de la etapa en la que se encuentra la familia, además influye el grado de consecución de las tareas propias de cada etapa y los roles de cada uno de sus miembros, así como el rol de la persona que sufra la enfermedad.

Junto a este proceso de vinculación emocional, aparecen junto con la enfermedad interacciones de cada uno de los miembros en relación a la persona diagnosticada. En donde la emocionalidad es vista desde distintos ángulos pero mediada por el cuidador.

Según Minuchin (1979) la estructura familiar se define como la organización de las interacciones familiares y debe ser capaz de adaptarse cuando las circunstancias cambian<sup>31</sup> es decir debe existir un lazo que medie ello, ya que la familia es un

---

<sup>31</sup>Minuchin, S. (1979). *Familias y Terapia Familiar*. Barcelona: Gedisa.

sistema en transformación, que mantiene su continuidad y crecimiento a través de un equilibrio dinámico entre homeostasis y cambio<sup>32</sup>.

Pienso ¿qué sería de él? si yo no estuviera o si me muriera, cada vez que lo hago me dan ganas de irme lejos, pero no puedo que hace el sin mí, y que hago yo sin él. Nunca pensé que mi hijo terminaría así

Las modificaciones en la estructura estas presentes y por ende las formas de respuestas que las familias experimentan se alteran las jerarquías, las fronteras, los roles y los estilos de relación, en donde quedan vacíos en las funciones familiares, lo que genera un desequilibrio en la familia.

*“...el estaba enfermo y que había que ayudarlo y si no lo hacía yo, nadie lo haría....la vida es compleja para uno y para él es mucho más!”...E3*

La aparición de nuevos roles durante en esta etapa y el que estos no estén establecidos generan rigidez y pérdida de los límites, según el concepto de ecosistema de Bronfenbrenner, (1979)<sup>33</sup> la conducta individual se puede explicar mejor al comprender el contexto ambiental en el que se presenta, en este sentido el ambiente humano es en extremo complejo pues se incluyen dimensiones físicas, estructuras sociales, económicas y políticas.

En este sentido se generan distorsiones como pérdida de jerarquía, luchas en relación al poder, aparición de diversas alianzas entre miembros, chantaje, culpa, entre otros que. El comienzo de una enfermedad crónica, es un punto de inflexión en la trama del ciclo vital familiar y de los ciclos vitales individuales de cada miembro. Surgen pensamientos y sentimientos inesperados y contradictorios que complican el

---

<sup>32</sup>Andolfi, M., y Angelo. C. (1985). *Detrás de la máscara familiar, la familia rígida un modelo de psicoterapia racional*. Buenos Aires: Amorrortu.

<sup>33</sup> Carmen G. Hidalgo C., Eduardo Carrasco B.;Salud Familiar: un Modelo Integral en la Atención Primaria; Textos Universitarios Facultad de Cs. Sociales; Ediciones Universidad Católica de Chile; Santiago Chile; 1999.

afrontamiento en la crisis: incertidumbre, estados de ansiedad, pena, impotencia frente a lo que parece irreversible y la necesidad de cambiar el estado de vida que ya no se adapta a los nuevos requerimientos (Rolland, 2000). Estas nuevas necesidades demandan un desafío para la familia que está involucrada en la crisis, pero es el cuidador del enfermo quien se ocupa de tomar las decisiones respecto de la enfermedad y llevarlas a cabo.

Lo anteriormente mencionado, más las exigencias incrementadas de la situación de cuidado, generan estados de sobrecarga y estrés que debilitan el bienestar del cuidador. Sin embargo, la vivencia subjetiva del cuidador depende del tipo de relación que se tenga con el enfermo crónico. El paciente enfermo o discapacitado representa un estresor objetivo para los cuidadores. Algunas conductas de los pacientes como no comer, dormir poco, problemas de memoria, incapacidad para cuidarse solos son estresores y producen consecuencias negativas para los cuidadores que se olvidan de ocuparse de ellos mismos.

A estos factores, en el caso concreto de la patología dual, tenemos que añadir el estigma<sup>34</sup> que sufre esta enfermedad. Este condiciona respuestas y acciones de los estigmatizados y de los estigmatizadores. Por ende el cuidador no solo es parte de una gran carga emocional desde el diagnosticado, si no del resto de la familia que hace frente al incremento de los gastos por conceptos como medicamentos, consultas, transporte entre otros que aumentan la tensión y el estrés.

---

<sup>34</sup> Teoría del estigma desarrollado en marco teórico pág. 34

### ***Sub categoría B2: Postergación/sacrificio***

Es inevitable por parte de las familias el postergar sus anhelos en pro al cuidar a un familiar, esto está relacionado con la categoría anterior, esta postergación hace sentido al cuidador en cuanto a la estabilidad que le genera a su familiar. Pero la postergación en muchos casos se va reduciendo, es decir esta se evidencia en el cuidador más que el resto de los integrantes de las familias, como se ha podido evidenciar en los casos, la mayoría de los cuidadores se presenta como quien debe y desea cuidar y por ende es quien también expresa ser el único que se posterga en pro del familiar.

*... “lo mejor es que este acá, si alguien se sacrifica por el seré yo, aunque tenga que arrastrarme el estar conmigo siempre. me han dicho si quiero postularlo a un hogar, pero para que si él tiene el suyo, además estaría mal allá nos echaríamos de menos...E4*

El sacrificio que acá se plantea es desde los afectos por ende, la carga que se asume referido a la postergación personal del cuidador es de menor impacto, es decir, se asume que el que cuida puede soportar las adversidades. El no poder separar los aspectos personales de los de cuidador impiden visualizar esta categoría desde lo nocivo, el cuidador entiende que se posterga por un acto de entrega. Más allá de ello las personas que le rodean lo se lo hacen ver como un acto bueno y noble. Lo que ayuda al cuidador a continuar con su rol.

Bowen (1989) Según el autor existen personas que tienen una diferenciación del Yo muy elevada y otras personas la tienen muy baja. Los primeros pueden ver las cosas de una manera objetiva, y los segundos se encuentran inmersos en un mar de emociones desde lo interno de la familia. El autor entrega la diferenciación en que no necesariamente quien tiene una diferenciación baja son patológicos y viceversa, pero “las personas de la mitad inferior de la escala viven en un mundo controlado por las emociones en el que los sentimientos y la subjetividad prevalecen sobre el proceso del razonamiento objetivo la mayor parte del tiempo” (Bowen, 1989, pág. 192).

Las personas con un Yo mayormente diferenciado poseen una visión objetiva de la situación y pueden hacer un análisis con más distancia, por lo que sus decisiones pueden ser más acertadas, aunque no necesariamente es así. En cambio, las personas con poca diferenciación del Yo, tienen más dificultades para tomar decisiones basadas en los hechos, sus decisiones están basadas en los sentimientos masque en la racionalidad. Referente a las relaciones interpersonales, los de un nivel de diferenciación alto se sienten más cómodas que las de nivel bajo. "En las relaciones con los demás, las personas de la parte alta de la escala se ven libres para ocuparse en una actividad encaminada a metas, o para perder 'Yo' en la intimidad de una relación estrecha, a diferencia de las de la parte baja que o tienen que evitar las relaciones si no quieren deslizarse automáticamente hacia una fusión molesta, o no tienen más remedio que proseguir la búsqueda de una relación estrecha para obtener la gratificación de sus necesidades emocionales. La persona de la zona superior de la escala es menos reactiva a la alabanza o a la crítica y realiza una evaluación más realista de su propio Yo, a diferencia de quien pertenece a la zona inferior, cuya evaluación está ya por encima ya por debajo de la realidad" (Bowen, 1989, pág. 192)

## **Capítulo VII: Hallazgos y conclusiones.**

### **7.1 Hallazgos.**

Se observa que en totalidad de las entrevistas a los cuidadores, estas son mujeres, madres, hermanas que asumen las tareas domesticas más las tareas relacionadas a el cuidado. Lo que da cuenta de la existencia de la feminización del cuidado.

Respecto al significado del concepto ser cuidadora, para ellas es un término ya que, no se identificaron como tales, sino como la persona que en la casa se responsabilizaba de atender a este u otro familiar. Asumen el hecho de cuidar a una tarea más del hogar, como un deber moral, que en la cultura está establecido y que es propia de quienes permanecen más tiempo en el hogar, y especialmente de las mujeres.

Se evidencia en los discursos el escaso apoyo del resto de la familia y la enorme carga emocional que conlleva el papel de cuidador puede llevar a ésta a sufrir el Síndrome del Cuidador.

La existencia de una tendencia hacia una mayor sobrecarga por parte de la madre cuidadora de un hijo con diagnostico de patología dual, es mayor a la que pueda sentir el resto de la familia.

Se ha observado que a mayor nivel de sobrecarga percibida por el cuidador, la tendencia a alejarse de él es mayor, es decir, al evidenciar lo que conlleva el cuidar al diagnosticado el resto de las personas se van alejando de ellos, lo que es evidente en los casos estudiados.

Desde el inicio de la enfermedad las redes sociales no aumentan, si no que se mantienen y en muchos casos disminuyen. Siendo la familia extensa la primera en apartarse de la situación crítica por la que atraviesan.

En la mayoría de las cuidadoras entrevistadas se deja entrever que poco a poco van



dejando periodo que les provoca frustración y/o sentimientos negativos y consiguen transformar su angustia en acción, en una actitud positiva transformadora que tratan de entregar al resto de su familia y cercanos.

Del total de las entrevistadas pertenecen al nivel socioeconómico bajo.

Las instancias de participación a nivel de la comunidad son escasas, ya que no se visualizan espacios en los que tanto el cuidador y/ diagnosticado puedan compartir o recibir apoyos concretos para sobrellevar el día a día. La familia y/o el cuidador no encuentran instancia de psicoeducación o conversación que les permita abrir el problema.

Por ende a lo que ellos refieren como comunidad es a través del vecindario, no se extrapola la visión a las redes comunitarias que pudiesen estar o no presentes.

Las ideas en relación a la locura aun están presentes en la comunidad a través de la estigmatización.

Desde el abordaje en nuestro país los estándares de atención no serian los apropiados para personas que tienen esta condición de por vida, los profesionales no contamos con formación en salud mental que permita abordar esta temática.

En general a lo largo en esta serie de hallazgos queda en el tapete las formas que las familias a través de sus recursos toman acción y logran avanzar hacia la solución deambulando por las distintas esferas de lo social, en el caso de la salud mental nos encontramos completamente en la nebulosa del como intervenir. Los profesionales muchas veces no contamos con los conocimientos para abordar el tema, esto nos invita a la reflexión del como la familia en tanto el cuidador a pesar de todo lo que transita en contra, logra encontrar respuestas para salir de la crisis. Es necesario entonces aprender de lo que las unidades sociales básicas están y seguirán haciendo, de forma espontanea. Muchas veces los profesionales en el sesgo de la teoría deja de lado sus propias habilidades personales que desarrollo antes de ser profesional, es

necesario humanizar los procesos de intervención y ver el sentido que estas prácticas tienen en la vida propia y de otros.

## **7.2 Conclusiones.**

En conclusión, estamos condicionados a ver como los sujetos diagnosticados con patología dual siguen aumentando y de qué manera se deteriora su salud, la de su familia y las repercusiones en la comunidad. Desde los aspectos técnicos la patología dual, debe ser considerada un problema de salud pública, ya que los recursos profesionales y económicos que se requieren para realizar un proceso de intervención y rehabilitación, son de muy alto costo y no permiten llegar a la población general.

La generación de estrategias congruentes con el modelo de psiquiatría comunitaria enfocada a la patología dual. Permitiría avanzar hacia la articulación de este proceso, sin lugar a dudas la fisura propuesta en este proceso de investigación, consiste en la instalación del apoyo social como eje de intervención en patología dual.

Las estrategias de intervención social actuales, se extraen de las experiencias de antaño, es decir, son realizadas desde las motivaciones personales e institucionales siendo estas totalizantes y aplicadas en homogeneidad a la sociedad objeto de dichas intervenciones. De acuerdo a ello, considero que esto estigmatiza y marginaliza la acción, por tanto, el poder resignificar la intervención social tiene que desarrollarse a través de los procesos de co-construcción que se anticipen a la creación de políticas públicas que serán aplicadas a los sujetos y a su familia.

Considero que para la intervención social en este campo es relevante, situar y visualizar este fenómeno, aportando en la generación de conocimiento y mejoras en

los diseños y propuestas de trabajo en esta área, considerando a la familia como un actor importante en el proceso de rehabilitación.

Cada sujeto, es parte de contextos particulares y dependiente a la vez del contexto social macro que lo influye. Nuestras prácticas profesionales orientadas a esta forma de intervenciones situadas, donde el discurso del sujeto de derechos sea consecuente con la acción y más aún con la idea de realizar o no una acción, y por tanto donde el sujeto dual sea en sí mismo el centro y hacedor de su devenir como humano.

El mercado bajo el paradigma del funcionalismo utiliza la exclusión, como su principal herramienta para ejercer control social, en la globalización de los procesos, se puede estar dentro o fuera. La salud mental claramente está fuera de lo que considera y válida el mercado históricamente en Chile, ya que recién en el año 2000 se implementa el plan de salud mental, antes de este acontecimiento, hablar de salud mental era hablar de locura, sin distinción entre patologías. Esta situación ha dejado excluidos a los sujetos que presentan algún tipo de patología mental, y con mayor fuerza a quienes son diagnosticados con Patología Dual, ya que el lenguaje construye realidad y como señala Maturana “lo que no se dice no existe”, por tanto hablar de patología dual, es un esfuerzo que permite posicionar esta patología en el lenguaje de la comunidad y sociedad.

Mediante la utilización de teorías sobre comportamiento humano y los sistemas sociales, el Trabajo Social interviene en los puntos que los sujetos interactúan con su entorno. Los principios de los Derechos Humanos y Democracia son fundamentales para el ejercicio de la profesión. Así por tanto, el Trabajo Social es una forma de conocer particular, que nos permite mirar la realidad social, y es variable en el contexto. De acuerdo a lo anterior, se debe considerar el proceso histórico que ha mirado al sujeto social con distinta lupa, pero que finalmente supone una nueva forma de observar.

Cada uno de los procesos que se pueden generar en los nuevos escenarios de intervención en el ámbito de la salud mental, debe generar un trabajo que contribuya al bienestar efectivo de otro. Por esta razón, el *Apoyo Social*, es una herramienta para trabajar con los sujetos y sus familias, generando espacios de conocimiento, comprensión y ayuda, que más tarde puede ser traspasada a la comunidad y generar grupos de autoayuda, en que se puedan intercambiar vivencias, experiencias, consensuar buenas prácticas, que les otorgue un grado de confianza, participación y ayuda.

Los sujetos que presentan alguna enfermedad de salud mental, han sido menoscabados a lo largo de los años, las nociones de sujeto de derecho, sujeto social, no se han acercado a ellos, la presencia de actos estigmatizadores son visibilizados hacia el resto de la sociedad pero a los verdaderos que han vivido con el estigma, el prejuicio y la discriminación nuestra sociedad no ha sido capaz de relevar su categoría de sujeto social.

Las miradas hacia la salud mental, están presentes en las representaciones sociales instaladas y el imaginario colectivo, no es fácil convivir con la locura y mucho menos al lado de quien la padece, creemos que porque están “locos” ya quedan invalidados para la ser de actividades que se manifiestan en la esfera social, el respeto a los derechos humanos para estas personas no se encuentran presentes ejemplo de ellos es el proceso de tratamiento que lejos de considerarlos en la visita médica se dirige el profesional al acompañante dejando de manifiesto que quien consulta no posee competencias para comprender lo que se le habla y eso se repite en el resto de las atenciones las calidades en las atenciones realizadas por los otros profesionales, es ahí donde radica el aporte a realizar prácticas humanizadoras desde el Trabajo Social, tal vez volviendo a la simplicidad de entregar un espacio a otro que nadie se detiene a escuchar, el espacio íntimo que significa intervenir debe estar dentro de nuestra acción, la apuesta política ante los casos y la seriedad del trabajo con personas deben

generar premisas en los profesionales de las ciencias sociales, no intervenir por intervenir la invitación es ir más allá del acto invita a la acción, a la dinamización de mis paradigmas personales a realizar una mixtura entre el saber teórico, la practica la reflexión crítica, pero más aún a poner a disposición el saber personal a compartir habilidades personal que entregan la impronta en cada intervención.

## **Capítulo VIII: Algunas pistas de acción para guiar la intervención.**

### **8.1 Propuestas.**

- Promover en la familia instancias acerca de la legitimidad y eficacia del apoyo social desde lo informal, es decir desde las redes más proximales a ellas. Esto implica incluir a las familias en las intervenciones que realiza el equipo de salud y rescatar desde el día a día información y recursos que posee la familia.
- Potenciar a la familia dentro del equipo terapéutico, es vital para el abordaje comprender el día a día de las familias y orientar y fomentar hacia acciones que les ayuden a desarrollar sus herramientas.
- La incorporación de centros especializados en la atención, rehabilitación e inserción social de los sujetos diagnosticados con Patología Dual, permitiría un mejor abordaje en este tipo de patologías desde un enfoque multi y transdisciplinario, que se sustente desde una mirada biopsicosocial en pro del desarrollo humano.
- Modificación de los soportes normativos y legislativos, ello ya que el escenario actual no basta. De esa manera, ello significa que necesitamos de una multidimensionalidad de factores que entrecrucen las acciones venideras, los puntos a considerar se relacionan con integrar el enfoque de derechos para así desarrollar nuevas perspectivas de intervención, mayor especificidad en el tratamiento el que actualmente es parcelado, integrar como directriz esencial una mirada biopsicosocial en el desarrollo de tales intervenciones, integrar y fortalece a la sociedad civil desde la perspectiva de salud mental.

- El generar transversalidad a través de estos puntos disminuiría el estigma hacia las personas con estas patologías, las consecuencias de la triada: *prejuicio-estigma - discriminación*, que fomentan las creencias medievales en la cotidianidad, en cuanto a que se les crea incompetentes, vagos, sucios, desconectados, locos y que estén por tanto imposibilitados de tomar decisiones, de realizar actividad ocupacionales y laborales. Tal escenario es el que hay que destruir. Por el cual la autoestima se ve disminuida, las capacidades relacionadas al autocuidado se ven menoscabadas y se cree que no son capaces de manejar sus propios asuntos, esto anexado a las creencias de posibles conductas violentas. Estas formas de estigma son generalmente compartidas por los técnicos y profesionales de salud y de salud mental, en donde el escaso conocimiento del tema hacen repetir un discurso discriminatorio hacia los demás, fomentando la repetición de la triada antes mencionada.
- Adelantarnos y prevenir esta situación es un reto para el trabajo diario de los profesionales de la salud mental. Si contemplamos al paciente y a la familia como un todo, la orientación y el soporte a la familia forma parte de nuestra labor tanto como la atención directa al enfermo. Los resultados de este trabajo nos alertan de la necesidad de atender a la familia en su propio beneficio y en el del paciente y resaltan la importancia de promover y generalizar los grupos psicoeducativos enfocados a familias para tratar de disminuir el sentimiento de sobrecarga experimentado.

## **8.2 Una mirada desde la intervención social.**

El Trabajo Social en temáticas de salud mental requiere una profundización en su manejo asertivo-comunitario además de intimar con los procesos de humanización de las prácticas democráticas y de grados de comprensión a las complejidades humanas. Agregar a ello una profundización hacia una visión integradora y generadora de alternativas reales y contextualizadas, que les permita a los sujetos diagnosticados con patología dual ser y desarrollarse al interior de la familia, de la comunidad y de la sociedad. Esto es posible de lograr por medio del apoyo social, ya que es una herramienta posible de incorporar en los equipos, no implica un costo para los programas y genera un sentimiento de bienestar por parte del que otorga apoyo y del que lo recibe, siendo posible en el tiempo invertir en esta dinámica, ya que el sujeto y la familia que recibió apoyo, puede dar a otras familias ayuda y contención desde el aprendizaje concebido (Psicoeducación). En la medida que el sujeto forma parte de la construcción de las estrategias, se siente incorporado a un grupo, lo que aumenta la autoestima y disminuye la incertidumbre y la desconfianza hacia quienes participarán en su proceso de rehabilitación e inserción social.

Es un hecho ampliamente demostrado que las personas que tienen una condición psiquiátrica severa o recurrente, tienen una alta predisposición a desarrollar problemas relacionadas a la adicción o un consumo problemático de drogas y alcohol. Ello queda en evidencia en el trabajo realizado y como la idea de dualidad se ha ido constituyendo de manera silenciosa en nuestra realidad pública.

Para articular lo descrito referente a la familia y la institucionalidad. Juega un papel relevante el Apoyo Social; es decir, el relevar los lazos directos o indirectos de relación. En cierta medida el mantenimiento de la función de soporte de carácter amortiguador de las situaciones estresantes en los sujetos con diagnóstico de



Patología Dual. Esto se configura en uno de los planteamientos más importantes en esta revisión.

Desde mi punto de vista, es esencial contribuir en la organización y administración de los servicios para las personas con esta patología, sin embargo, para poder cumplir este rol, el Trabajo Social desde el ámbito terapéutico necesita adoptar una visión que involucre la conciliación de las tendencias de las diversas institucionalidades y de las dificultades que estas arrastran, de esta forma podemos enfrentar este nuevo desafío presente, dinamizando los vínculos que la persona ha retraído con el medio social proximal y distal en el que se encuentra, abriendo la posibilidad de interactuar en el espacio y trascender a otros en lo social en las diferentes etapas del tratamiento de rehabilitación, es en este proceso donde la vinculación con el Apoyo Social se entrelazan formando un vínculo virtuoso, ya que ambos son capaces de leer y relevar el contexto inmediato de la persona, entregando acciones que fortalecen las dimensiones más cercanas y que potencian la estabilidad, la optimización de los recursos sociales y la posibilidad de asumir mayor autonomía, a través de la promoción colectiva de la solidaridad y de pertenecía a una comunidad.

## Capítulo IX: Bibliografía.

Alberto Minoletti y Alessandra Zaccaria. (2005). Plan Nacional de Salud mental en Chile: 10 años de experiencia. *Revista Panamericana Salud Publica* .

Aylwin, N. (2002). *Intervencion social con familias, nuevos escenarios*.

Bowen, M. (1989). *La terapia familiar en la práctica clínica*. Bilbao: Descleé de Brouwer.

Bowlby. (1988). *Una base segura aplicaciones clínicas de una teoría del apego*. Buenos Aires: Paidós.

Carrera, I. (Noviembre de 2011). <http://www.senda.gob.cl>. Recuperado el 20 de Junio de 2013, de <http://www.senda.gob.cl>: [http://www.senda.gob.cl/wp-content/uploads/2011/12/Abordaje\\_Integrado\\_Patologia\\_Dual\\_Indalecio\\_Carrera.pdf](http://www.senda.gob.cl/wp-content/uploads/2011/12/Abordaje_Integrado_Patologia_Dual_Indalecio_Carrera.pdf)

Casas, M. (s.f.). <http://www.brainpharma.es>. Recuperado el 20 de 06 de 2013, de <http://www.brainpharma.es>: <http://www.brainpharma.es/personas-con-trastorno-mental-usan-sustancias-adictivas-para-automedicarse.php>

Engel, G. (1977). *La necesidad de un nuevo modelo médico: un reto para la biomedicina*.

Fernández, M. (2004). El impacto de la enfermedad en la familia. *facultad de Medicina UNAM Vol. 47* , 251-254.

Fuentes, E. L. (2011). *Tesis Doctoral Patología dual grave en una comunidad terapéutica profesional dotada de unidad psiquiátrica*. Granada.

Goffman. (1997). *Estigma*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.

González, M. (2003). *El análisis sociológico de la familia actual*. Valencia: Nau Libres.

Gottlieb. (1983). *Estrategias de Apoyo Social: Directrices Para la Práctica de Salud Mental*. Londres : Sage.

Gracia y Misitu. (1995). *El Apoyo Social*. Barcelona: PPU.

Gracia, E. (1997). *El apoyo social en la Intervención comunitaria*. Buenos Aires: Paidós.

- Heerlein, A. (2002). Psicoterapia interpersonal en el tratamiento de la depresión mayor. *Revista Chilena de Neuropsiquiatría*, 40.
- Heller, A. (1972). *Historia y Vida Cotidiana*. Barcelona- Mexico : Grijalbo.
- Jaureguizar, j. A. (2005). *Enfermedades Físicas Crónicas y Familia*. Madrid: Libros en Red.
- Joas, H. (1990). *Interaccionismo Simbólico* . Madrid: Alianza Editorial.
- López, M. L. (2008). La lucha contra el estigma y la discriminación en salud mental. Una estrategia compleja basada en la información disponible . *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.*, 2008, vol. XXVIII, n.º 101 , 43-83.
- Mahaluf, J. y. (1989). Expectativas de la familia en torno a la mejoría del paciente esquizofrénico. *REVISTA DE PSIQUIATRIA CLINICA. Nº 1, vol. XXVI* , 47-51.
- Mañá, S. (2005). *La esquizofrenia en el hogar: Guía práctica para familiares y amigos*. España: Club universitario.
- Ministerio de salud. (2011). *www.minsal.cl*. Obtenido de [www.minsal.cl](http://www.minsal.cl): [www.minsal.cl](http://www.minsal.cl)
- Ministerio de Sanidad y Consumo Madrid. (2000). *Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la esquizofrenia y el trastorno psicótico incipiente*. Madrid.
- MINSAL. (2011). <http://www.minsal.gob.cl>. Recuperado el 08 de 08 de 2013, de <http://www.minsal.gob.cl>: <http://www.minsal.gob.cl/portal/url/item/71e4f2dd2b5e8460e04001011f01239d.pdf>
- MINSAL. (2000). *Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría*. Santiago: Ministerio de Salud Chile.
- Nidia Aylwin A., María Olga Solar. (2003). *Trabajo Social Familiar*. Santiago, Chile : Ediciones Universidad Católica de Chile.
- (2006). *Norma Técnica Nº 90, rehabilitación Psicosocial para persona mayores de 15 años con trastornos psiquiátricos severos y discapacidad*. Santiago .
- OMS. (2006). *Informe de la evaluación del sistema de salud mental en Chile* . Chile: Organización Mundial de la Salud.
- OMS. (2001). *Informe sobre la salud en el mundo*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.

- OMS. (2001). *La salud mental: Nuevos conocimientos, nuevas esperanzas*. Organización Mundial de la Salud 2001.
- PNSM. (2000). *Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría*. Santiago: Ministerio de salud, Chile.
- Pradas, F. (2006). *Variables Modificadoras de la Asociación Expresividad emocional Familiar-Recividas por Pacientes Esquizofrénicos*. Tesis doctoral, Universidad de Valencia .
- Reyes, R. (2007). <http://pendientedemigracion.ucm.es>. Recuperado el 03 de 05 de 2013, de [http://pendientedemigracion.ucm.es/info/eurotheo/diccionario/F/sociologia\\_familia1.htm](http://pendientedemigracion.ucm.es/info/eurotheo/diccionario/F/sociologia_familia1.htm)
- Rolland, J. (2000). *Familias, Enfermedad y Discapacidad cap 2, 3 y 6*. Barcelona : Gedisa .
- Ruiz, J. I. (2012). *Metodología de la investigación cualitativa*. Universidad Deusto.
- Schutz, A., & Luckmann, T. (1973). *Las Estructuras Del Mundo De La Vida*. Buenos Aires: Amorrotu Editores.
- Taylor, S. y. (1986). *Introducción a los Métodos Cualitativos de Investigación*. Buenos Aires, Argentina: Editorial Paidos Studio.
- Torres, R. (Diciembre de 2001). <http://www.psiquiatriasur.cl>. Recuperado el 10 de 08 de 2013, de <http://www.psiquiatriasur.cl>: [http://www.psiquiatriasur.cl/portal/uploads/exp\\_de\\_psiq\\_com\\_en\\_chile.pdf](http://www.psiquiatriasur.cl/portal/uploads/exp_de_psiq_com_en_chile.pdf)
- Trabajo Social Familiar* 2003 Santiago Chile Ediciones Universidad Católica de Chile
- Wearden.T. (2000). *Efermedades Físicas Crónicas y Familia*. Madrid: Libros en Red.
- Weick A., Saleebey . (1995). *Apoyo a las fortalezas de la familia: orientado a las políticas y prácticas hacia el siglo 21, las Familias en la Sociedad*.
- White y Epston. (1993). *Medios narrativos para fines terapéuticos*. Barcelona: Paidós.

## **Anexos**

### **Entrevista 1**

#### **Hola como esta, soy Samuel le dijeron que vendría hoy**

Si mucho gusto, yo vengo llegando de ir a comprar a la feria, espere que le abro.....tengo con llave pa' que este cabro no salga!

**Bueno como le comente mi nombre es Samuel y estoy realizando una investigación sobre el cómo Ud. Y su familia han vivido el diagnostico de patología dual de su hijo. Para lo cual necesito saber si le interesa participar?**

Claro que si qué bueno que vienen a preguntarme por eso, pero obtendré ayuda por ello, ya que siempre vienen y nos quedamos iguales, mi hijo está bien si gracias a Dios.

**La verdad esta es una entrevista en la que pretendo rescatar cierta información y Ud. Nos ayudara mucho en ello.....en el fondo es retratar su día a día y para que sirva de ayuda a otras personas....**

**¿Le interesaría ayudarme en ello?**

Claro que si.....pase no mas voy a apagar la tele....ya listo pregunte Ud., no ma'

**Mire le contare, que en esta entrevista me gustaría que me contara desde que su hijo era pequeño cosas que para Ud., son importantes, por ejemplo:**

**¿Como era su hijo de niño, como lo veía Ud.?**

Cuando era niño iba a la escuela, tenía como seis años ya me comentó la profesora que no hablaba, a pesar que ella le hacía una preguntas pero él no le hablaba solo la miraba y asentía a veces con los hombros y no contestaba. Un día me llamo la directora y yo me asuste caleta.... me dijo con estas palabras "Señora

lleve a su hijo al médico, a un psicólogo el no es para esta escuela; cuando me dijo eso hasta llore por mi guacho!!, la lleve al médico y a la psicóloga, ella le dijo que hiciera algún taller en la escuela o que hiciera teatro que eso era bueno y ayudaría a sacar personalidad y desenvolverse mejor, como ellos decían que el problema era que no hablaba,.....pero en La casa no había quien lo callara, hasta aburría.

### **¿Y en la casa como era su hijo?**

En casa siempre ha hablado, y las notas tampoco eran malas y eso, pero cuando le decían que había que leer adelante de los compañeros el pobre quedaba en blanco y si tenía examen o pruebas lo dejaba en blanco, **¿lo dejaba en blanco?**, si no respondía nada...en cambio en la casa lo hacía todo siempre estaba escribiendo y estudiando y sacaba buenas notas. Cuando la profesora lo interrogaba!

### **¿Pero Uds. Lo seguí llevando al médico o lo dejo en el taller no más?**

Seguimos con la cuestión del psicólogo ese. después me dijo que lo llevara a un psiquiatría que sacara la hora en el hospital pa' que lo viera, en el Barros Luco, que ahí había un doctor (...) y me dijo que era lo mejor y que todo lo que sentía se iría mejorando, le dije señorita dígame que tiene y me contesto la muy bruta, que en el hospital me lo dirían- pero que físicamente estaba bien, y me decía a cada rato que cuando fuera mayor se le pasaría, yo quería saber qué cosas le pasaban y el porqué---**¿pero Ud. le insistió?** Si pero no me dio explicación y unos papeles que según eran informes que tenía que llevar al otro médico...

### **¿Y qué cree Uds. Se mejoro o se le paso como le dijo la psicóloga?**

No mijito, fue pasando el tiempo y seguía igual. Y no se le pasaba y si hasta de escuela le cambie!! Y nada este cabro no quería ir, allí ya tenía catorce años según me contaba allá le pegaban, nada lo cambié no mas, yo tenía que cuidar a mi hijo! Y no estuve ni ahí con la escuela, y de nuevo con la misma este cabro me dijo la profe, señora su hijo no participa en la clase y no habla, no tiene amigos, se aparta

de los grupos y no se relacionaba con nadie, me pregunto si estaba enfermo, le dije que no sabía que lo llevaba al médico y le conté toda la historia pero en la casa este cabro hablaba normal con nosotros y con los hermanos, total que lo cambie otra vez de escuela otra vez, pa' ver si era la escuela, pero ya ese año tenía que ir al primero medio y todos orgullosos de que fuera así....

**¿Sentía Uds. Que a su hijo algo le pasaba o que pasaba en ese entonces con Uds. como familia?**

De que estaba raro estaba raro, si hasta casi repite, Me llamo la profesora, y nos juntamos con varias de la escuela no ve que iba en una buena escuela así que tenia profe pa' todo! si tenía profe de una cosa, y profe de otra cosa, bueno se juntaron todas conmigo me dijeron el niño no está para pasar, su hijo está para repetir de curso, es tan distraída así va a dar puro bote en primero medio, lo vemos como si no pusiera atención, no me sabían decir otra cosa y me la repetían la misma cantaleta dele y dele!, no más que le veían que no ponía atención y que noooo!!!, parece que le daba igual (...)...**¿Y Ud. Que hizo en ese momento?** Que iba a hacer, le pegue.....le saque la cresta y le pedí otra hora al médico y le conté a mi mario'!, hasta ahí no ma' le llego la cuestión, lo llevamos al médico claro que se demoro como un año en llegar la hora hasta que nos llamaron y el doctor dice que tiene un retraso de inteligencia le pregunte qué era eso ya que este tonto no era, y me dijo señora lo tiene que llevar a una escuela especial el niño es esquizofrénico---- y lo tienen que atender acá en el hospital y lo trataran dos psiquiatras. Quedamos helaos con mi mario!! No sabíamos cómo le paso eso, lloramos como locos afuera del hospital mi hijo se volvía loco!!!! Y las cosas cambiaron completamente todo era peor! **¿A qué se refiere con que todo era peor?** No dormíamos, y si lo hacemos era a saltos...preocupados nunca nos había pasado algo así, estábamos asustados y lo peor es que nadie le ponía el cascabel al gato. Cuando, mi hijo se enfermo lo peor para mí fue el que ya el no sería el mismo. La gente lo miraba raro y nadie daba un

peso por él, como le fue a pasar si él quería otra cosa para su vida y de esto nada, es como volver a criarlo.

### **¿Pero qué paso después de su diagnóstico?**

Cuando el doctor nos dice, como le dije quedo la caga!! No sabíamos que hacer los problemas eran de todo tipo, este cabro lloraba a veces todo el día, si con decirle que una vez se quedo abrazado a un árbol en la calle porque decía que el viento se lo llevaba y ahí estuvimos horas sacándolo, puros problemas, empezó a arrancarse y lo íbamos a buscar....se juntaba con puros patos malos y le decían el perkin!! Cada día estaba amas loco y volao, volvieron a internar otra vez, y ahí fue peor dijo el doctor este cabro señora más que loco esta volao!!! Como volado si po' señora fuma marihuana y se copetéa!!! Otra vez la escoba, le dio unas pastilla y que se las tenía que tomar,,,,,después de tres meses salió del peral...cambiado pero dormía todo el día.....cuando íbamos a control el psiquiatra me decía que prefiere que este planchao' antes que volao'.....pero me dolía ver a mi hijo así! Y no aceptábamos esto, nos recriminamos eso... **¿Y qué paso con Ud. y con él?** Ya le dije pues, too mal mis hijos enojados por que este cabro estaba así, todos nos peleamos y nos dijimos de todo, viendo quien tenía la culpa **¿la culpa?** Si pero al final todo fue pasando, no ve que uno se acostumbra a lo que le toca vivir. La verdad nunca, nunca creo que podre decir que yo lo he superado, pensar en ello me angustia. Creo que moriré con esto en mi corazón. Aunque saco las fuerzas para el día, tal vez es por él que estoy de pie, dando esta lucha!.

### **¿Y qué hizo Ud., con el...alguien le dio alguna guía de cómo hacerlo?**

Na' po me puse a enseñarle igual que cuando era chico, pero me ganaba la enfermedad. Igual lo metí al liceo aunque en la casa me decían que no, que le iba a hacer peor. Pero de a poco fue cachando algunas cosas, aunque a veces se pone bien flojo, **¿pero entonces estaba bien?** No si en la casa, hablaba puras cosas raras y como que decía que la gente que se suicidaba y me preocupo y no lo deje solo y



me quede con el toda la noche, se lo conté a mi mario', y lo llevamos a urgencia, otra vez se había descompensado...así que lo saque del liceo, porque me dijeron en la posta que eso le hacía mal ya que los compañeros no lo comprendían y que eso lo angustiaba. Así que se quedo en la casa, yo no podía hacer nada...ya no tenía tiempo ni para conversar. **¿Señora Julia, pero sentía ayuda de alguien en ese minuto?** La verdad siempre hemos sido nosotros, igual mi marido es alcohólico a sí que imagínese las cosas que hemos tenido que pasar.....pero ya toma menos, la vecina me ayuda a cuidar a este cabro cuando no estoy, no ve que todos trabajan, no hay quien lo vea y le tenga paciencia a este cabro! Igual el caballero del almacén de la esquina a penas lo ve en algo lo hecha pa' la casa!

#### **¿Y su hijo hoy en día como esta?**

Mucho mejor, si hasta le ayuda a un vecino en la feria, eso si ando aguja con el---pa' que no se desbande! Pero ya no fuma esa cuestión de marihuana, pero andamos oliéndolo siempre, y ayuda en la casa antes no hacia ni la cama, pero la señorita del hospital cuando lo ve le dice, que debe cooperar! Y ayudar en las cosas de la casa y que no debe consumir que por ello esta así...**¿y el que contesta?** Solo agacha la cabeza!

La señorita es re buena, es la del COSAM, siempre lo ve y lo atiende...le pregunta en que ayudas y él le cuenta, pero nada más y me dice que no olvide las pastillas .....muchas veces pensé que mi hijo lo iba a perder y me decían déjalo solo, pa' que te calientas la cabeza.....pero yo seguía y le pedía a mi Dios, pero menos mal que ya no sale antes por la enfermedad, vagaba y vagaba solo por la noche por allí de un lugar a otro hablaba incoherencia ¡no ve que tenia brote psicótico! Así le llaman cuando le da la locura!----

**¿Cree Ud. Que en el hospital la han ayudado?**

Si, en el hospital le dan los remedios, y el está mucho mejor, pero sé que nunca se mejorara de todo, con decirle que me levanto a mirarlo en la noche y lloro a su lado, mis otros hijos dicen que él es flojo.....que no hace las cosas porque no quiere, pero yo les digo que lo entiendan y pelemos por ello.

**¿Y qué cree Ud. Que le ayudaría a mejorar esto?**

La verdad no lo sé, yo he ido a varias terapias en el hospital, tal vez si vinieran y les dijera el doctor lo que tiene su hermano.....pero no lo sé, si hasta los vecinos lo quieren más, pero una vez vino el pastor de la iglesia a la que vamos y lo ungió! Y les dijo a todos que lo cuidaran a su hermano, ya que el necesitaba que lo quisieran mas, lo cuidaran. Pero en la casa a veces se aburren de él, yo me lo llevo pa todas partes y a veces lo mando a comprar pero se demora y lo tengo que ir a buscar...

**¿Y porque cree Ud. Que pasa eso....me refiero de que se demora tanto?** Dice que cuando sale la gente lo queda mirando, y que a veces le dicen cosas malas, pero otros vecinos que son más cercanos los vecinos lo cuidan y el vecino del gas conversa con el Me dijo el vecino que quería darle trabajo, pero no se qué quiere él. Le pregunto y no dice nada, siempre es igual.

**¿A Ud. Le parece que otras personas le han ayudado o instituciones en estos años?**

Como le decía mis vecinos son un siete, igual lo conocen de chico y saben lo que he pasado por el, lo he ido a buscar en las noches cuando se me perdía y me ayudaban. Pucha, igual hartos mis vecinos, en la iglesia siempre están pendientes, los doctores, una tía de mi Mario.....mamá a don Juan del almacén, hasta de la municipalidad vinieron una vez.....pa la cuestión de la pensión! Igual harta gente se ha distanciado, sobre todo la familia por parte mía.

Dicen que está loco y que eso no se le quita con nada, y ahí me viene la depre! A mi....pero se me pasa luego “hay que seguir adelante!.

**¿Y Ud. Que siente con todo esto, con el hecho de que su hijo este así....me refiero ya con un diagnostico claro?**

La verdad estoy más tranquila, hay gente que me ayuda en el hospital le dan las pastillas y este cabro ya no consume drogas, más tranquila estoy mijito, pero me preocupa morirme antes de este cabro y que este sin que nadie lo ayude, pero por lo menos mis otros hijos y mi marido, lo acompañan y no lo dejan solo....antes me preocupaba más que ahora. Pero ahora ya sabemos lo que tiene, aunque le cambian y le cambian medico.

**¿En qué sentido le preocupaba más?**

Yo pensaba que estaría desamparado, pero como le decía allá mi familia lo apoya de muchas maneras. Le compran ropa y le ayudan, pero debe poner de su parte para que todo esté bien, en el COSAM dicen que es normal que duerma por las pastillas, pero a veces se pasa de flojo y yo lo despierto no mas y que se duche y haga lo que tiene que hacer---

**¿Si tuviera que resumir estos años desde que se le diagnostico la enfermedad, que cree Ud. Que es lo más importante?**

Lo más importante, haber nunca lo he pensado, ya que he estado metida en que este cabro este bien, entre mi marido, mis hijos las casa, el médico....no hay mucho para pensar

**¿Pero hagamos el intento?**

Tal vez el hecho de que este niño, está con nosotros de la forma que sea. Nosotros lo vimos muy mal un tiempo y pensamos que se nos moría, gracias a dios mijito esto no fue así.

**¿Piensa Ud. Entonces que es importante que su hijo tuviese un diagnostico?**

Sí, pero en principio no fue así, no sabía cómo tratarlo. Bueno a veces pienso que todavía no se....**¿y como lo hace?** Pienso que es mi hijo y se tiene que educar. Yo no lo quiero encerrado aunque sé que acá estaría más seguro, me gustaría que trabaje, que salga....una vida normal. **Qué bueno,**

**¿Ud. Cree que es importante que existan personas que cuidan a otras personas?**

Con lo que vivimos aquí mijito, claro que si nosotros cuidamos a mi hijo, pero casi siempre soy yo la que me hago los problemas por él, los demás ayudan pero hacen su vida..Salen pero yo acá quedo, si tengo que tomar un vaso de agua me lo tomo con él!....yo ya no salgo ni tengo vida, los amigos se han alejado como si esto fuese lepra, hemos ido quedando solos a veces! Hay días en que no me soporto ni yo, quiero desaparecer...la verdad no se qué hacer, mis otros hijos me piden que me controle pero lloro de impotencia al ver que mi hijo en algún minuto se va a descompensar! Y no sé si lo soportare nuevamente. Los problemas acá son muchos.

**¿ Pero a que se refiere con los problemas?**

Nada me refiero a que soy yo la que voy al médico, la que lo acompaña a comprar y pagarse su pensión, .....**¿pero a Ud. Le incomoda esta situación?** No para nada si es mi hijo y cuando yo me enfermo...lo hace mi hija o mi maría....para Ud. Que representa ello, el cuidar por decirlo a su hijo? Soy la mamá no lo voy a dejar solo... ya que nadie más le va ayudar en lo que él necesita, si hasta bañarlo lo tenido que hacer. Si bien el resto coopera pero no es para hacer todo lo que yo hago!

**¿Y antes de realizar el cuidado a su hijo Uds. Que hacia?**

Yo tenía mis saliditas con mis vecinas y hermanas también... salíamos a comprar; además iba a la iglesia, pero ni para eso me alcanza el tiempo, me he dejado abandona si ni pa'ir a cortarme el pelo me alcanza el tiempo, mi amiga que es peluquera viene a la casa,...antes jugábamos bingo,... y la pasábamos re bien; pero de

eso ya hace varios añitos **¿y no le gustaría volver a tener tiempo para Uds.?**  
Nooo!! y dejar a mi hijo solo , ya no se puede... Acá no hay quien lo vea más que yo,  
mis hijos tiene su vida y la mía es con este cabro!

**Bueno Sra. Julia muchas gracias! Por todo,** y ya se va mijito, quédese a tomar  
once con nosotros, **no puedo se lo agradezco, de todas maneras volveré cuando  
tenga lista la investigación para contarle y mostrarle lo que obtuve de esta  
conversación-----**

Hasta luego, lo acompaño a la puerta, cuídese mire que aquí es peligroso. **Bueno  
gracias**

## Entrevista 2

**Hola buenas tardes, soy Samuel y vengo a realizar una entrevista en relación a una tesis de magister que estoy realizando, le gustaría participar y ayudarme a realizar esta investigación?**

Hola soy Inés la mama de Manuel, y si me habían dicho que tal vez viviese un joven, y claro que si le entrevisteme no más!.....preparo un juguito hace mucho calor. —el Manuel no está eso **¿si, no se preocupe si quiero conversar con Ud.** —que bueno espéreme.

Sentémonos por acá está más fresco—**bueno Sra. Inés!**

**Mire a través de esta entrevista iremos a través de varios temas que a Ud. Le parezcan relevantes y Ud. Nos ayudara mucho en ello.....en el fondo es retratar su día a día y para que sirva de ayuda a otras personas....**

Qué bueno es interesante su trabajo, nunca nadie viene a preguntar. Así que dele no más con las preguntas.

**¿Comenzare por preguntarle como era su hijo antes de que le diagnosticaran la patología Dual?**

Era un normal creo yo, ya que iba a la escuela, bien inteligente, bueno para dibujar siempre me traía dibujos de la escuela, los profesores lo querían harto. Se portaba bien en la escuela aunque a veces igual lo acusaban los compañeros, **¿cómo se llevaba con ellos?** Bueno como todo niño... **¿Cómo es eso de cómo todo niño?** Ud. Sabe, acaso no fue niño?---**Si pero yo quiero saber cómo era su hijo?** aaaaaa

Mire se llevaba bien, jugaba con ellos a veces peleaban, le gustaba el futbol. Aun le gusta....en octavo una vez se agarro a combo, pero por que el compañero le dijo que el papa era un curado, bueno y ahí fue el Manuel y le pego, pero no sé de donde saco tanta fuerza este cabro!! Si casi lo mato!!....se lo quitaron los profesores, pero no lo

echaron menos mal, suspendió y pa la casa! **¿Pero era violento habitualmente?**--- no, nunca!! Si hasta premio se sacaba de buen compañero. Solo era un niño normal pero yo creo que esa vez le sacaron los choros del canasto como se dice, después le decían que era agresivo pero no era asa, y la mama del otro niño hasta lo denunció en la escuela.

**¿Y en la casa como lo veía Ud.?**

Bueno yo en ese tiempo trabajaba, mi marido igual—ayudaba en las cosas, bien cooperador si la tontera le vino en cuarto medio, si hasta ahí iba todo bien!, a veces lloraba mucho, pero decía que le daba pena y no sabía que era, pasaba noches con el consolándolo y se le pasaba pero era solo eso y el doctor dijo que era depresión juvenil, ahonde este cabro quería ir a la universidad taba estresado!....

**¿A ver cuénteme un poco más, Uds. Lo llevo a medico?**

Si al consultorio y ahí le dieron unas pastillas para que se calmara y durmiera— **¿el doctor le dijo que medicamentos eran y por qué se los daba?**, no me acuerdo fue hace tanto....pero me dijo oye tu hijo te está manipulando, típico de los adolescentes.

Y nos fuimos....hasta que a este cabro lo encontré un día abrazado a un árbol en la calle...gritando que el viento se lo llevaba y que nadie lo podía salvar....no lo pudimos sacar de ahí, hasta los carabineros llegaron y uno de ellos dijo que había que llamar a la ambulancia y me subí con el y llegamos al psiquiátrico de avenida la paz!!! Yo no sabía que hacíamos ahí, le dije al enfermero que nosotros pertenecíamos a otro hospital- me dijo que este tranquila que lo iban a derivar y ahí estuvo tres meses internado y de junta médica en junta médica, sin saber que tenía mi hijo, nunca me dijeron que tenía y yo con el sufrimiento a cuestas, mi hijo era como un conejo de indias, en donde ellos experimentaban. Las razones nunca las supe, pero siempre era lo mismo. “señora estamos probando un nuevo fármaco”. Las angustias crecían y crecían al verlo dormido casi por semanas. un día me cita la doctora y me pregunta si el consumía marihuana--- yo le dije que no, y me dijo tu hijo te mentía si consume y

hace rato, le hicimos los exámenes y positivo, llore hasta más no poder.. **¿y que más le dijo?..**Ya tranquila me dijo y me cito al otro día a las 10:00 hrs. Me despedí de mi hijo y el dormía no se dio ni cuenta así llevaba días, la comida se la dábamos en la boca!

### **¿Y qué hizo Ud.?**

Me fui a la casa y les pregunte a todos si sabían que el consumía marihuana, y todos decían que no y estaban sorprendidos, me decía mi hija que debía ser un error, le dije no cabra! Si hay exámenes....Salí en ese rato a preguntar por aquí y por allá hasta que di con la mamá de un compañero que me dice que quería hablar conmigo hace tiempo, pero que no sabía donde yo vivía y que no sabía cómo pillarme, y me sale con la tremenda empana!! Oiga sabia Uds. Que su hijo es volado?? Queee le digo? Si pues, si se va con mi hijo a fumar y la semana pasada los pille y lo eche cagando de mi casa y le dije voy a ir hablar con tu mamá y a mi hijo le saque cresta y media, y dejo al tiro de consumir. Haga lo mismo Ud. Me dijo...y ahí le conté que el mi hijo estaba internado por consumo y que estaba alucinado y no sabía bien que tenia, después de eso me fui a la casa y les conté a todos y ahí empezó la pelea.....

### **¿Como la pelea?**

Echándonos la culpa, llorando....fue complicado asumir que era drogadicto, mire mijito si además de todo el se estaba volviendo loco y ya no iría al universidad sus sueños cagaron y con él los míos, no se casaría, no pololearía...todo se estaba yendo a la cresta!!! Pero después me calme y con mi hija seguimos adelante!

### **¿Y fue al otro día a la cita con la doctora?**

Fui y no tenía cara para hablar con ella, menos mal que fui con mi hija mayor----y ahí me dice la doctora, o sea me pregunta Uds. Saben que es la esquizofrenia. No le decimos nosotros y nos empieza a contar, nosotras sin entender pero la escachábamos, lo único que entendíamos es que era una enfermedad de la mente-....y



cuando termina dice: bueno su hijo tiene ese diagnostico es esquizofrénico y consumidor de drogas en el fono dice es un enfermo de Patología dual!

Y ahí nos llevo por distintos lados del hospital, las piernas se me hacían lana! –no sabía que íbamos a hacer....casi me vuelvo loca yo y hasta me desmaye!--fue como balde de agua helada!.. Nos entrego un montón de pastillas y unas inyecciones que se tenía que poner una vez al mes, pero no decía nada mas...a cada rato repetía que teníamos que darle las pastillas.

Y nos dijo que mañana lo daba de alta....pero como si recién me lo dice no se qué haremos, y me dice confié que sabrán salir adelante, la ciencia esta avanzada! Y se le va a quitar y me dice a ver Sra. Lo que tiene su hijo no es un resfriado....con eso no le pregunte más!

#### **¿Pero en su casa no sabían?**

No pues, así que nos fuimos con mi hija, y esperamos que llegara mi esposo....le conté y casi se murió y en la misma noche se puso a tomar y no era para menos, lloraba y decía que como su hijo iba a estar loco!!! **¿qué hacia Uds. Si finalmente casi se enteraron todos al mismo tiempo?** Que iba a hacer calmarlo, si al otro día llegaba el Manuel. Pero me centre y entregue a mi hijo, casi no paraba en la casa mi hija y esposo me reclamaban, pero yo solo tenía ojos para mi hijo...es de lo más duro que me ha tocado enfrentar. Para todos es más fácil decir las cosas pero yo soy la madre y me duele el verlo tan mal, no debo dejar que venza esto!!

#### **¿Y qué hizo Ud. Paso ahí?**

Fui con mi hija a buscarlo, pero no sé que me dolía mas si las palabras de la doctora o verlo así, **¿así como?** Dormido, babeando, no sabía quién era, tuvimos que vestirlo, y entre medio llega una paramédico y nos dice, señora va tener que tiene cuidado.... porque le preguntamos, esconda todos los cuchillo y las cosas peligrosas no ve que estos cabros con la locura le da por hacer tonteras y se fue! Y más angustiadas

quedamos—en fin en la casa dormía y dormía, las pastillas así lo tenían, **¿cuánto tiempo estuvo así?** Como dos semanas hasta que lo vio el médico..Pero lo llevamos en ambulancia no lo podíamos---y nos toco la misma doctora, le dijimos que este dormía todo el día y me dijo—que prefiere que duerma o se ande drogando!---pero yo sabía que este no era así, que había sido un par de veces pero ella no daba lado para explicar----

### **¿Y diagnosticado de Patología Dual, no lo veía un especialista?**

No pero lo cambiaron de doctor, y le tuve que contar todo de nuevo como si no tuvieran las cosas en la ficha, me dijo que eran muchas pastillas la saque tomaba y que se las bajaría de a poco....pero que después probaríamos con otras, bueno acepte y lo hicimos así, a la semana ya andaba despierto, pero era otro.

### **¿Cómo es eso de que era otro?**

Antes de la enfermedad era muy activo, y en ese momento estaba todo el día sentado, sin hablar ni hacer nada.....solo comía,

### **¿Y en el aseo, digo personal?**

Nada lo bañábamos nosotras, no me cooperaba como antes mi hijo no era el mismo....

### **¿Pero Uds. Lo seguían llevando a los controles?**

Si el doctor del hospital que le toco después, le cambio a nuevas pastillas y fue mejor, pero nada más, todo ha sido pastillas y pastillas...ya andaba mas despierto y le hacían exámenes todos los meses, para verle la sangre.....y empezamos a decirle que se bañara si hasta mi esposo se metía con él para acompañarlo. Le daba miedo al pobre. Mi hija le enseñó a comer----**¿Pero entonces quedo muy mal?** Si el doctor me dijo que estaba muy deteriorado y que había que ayudarlo a comenzar de nuevo, y que todo el tiempo que estuvo con el otro tratamiento lo había deteriorado, pero que

esta enfermedad era así---con altos y bajos pero con ayuda todo era posible. Pero me ayuda en las dudas que hemos tenido.

**¿Qué siente Ud. qué piensa de esta situación?**

Cada día para mi es peor, aunque para el resto siempre estoy bien...cada uno tiene su vida y mi vida es mi hijo. Mis otros hijos tienen sus propios problemas, y no les daré mas yo. Cuando el doctor me habla no sé bien entenderle, pero sé lo que le pasa a mi hijo solo sé que él me necesita y que yo no puedo flaquear!

**¿Cree Ud. Que le ha dado claridad el diagnostico claro?**

Mmmm. mas que ello creo que el habernos encontrado con el doctor que le dio la receta con la que está mejor hoy....igual nos hemos informado para saber qué hacer y lo mas que hemos tratado es que siguiera la vida igual que terminara de estudiar, aunque se le hacía muy difícil...nunca lo hemos tratado como “loco”

Pasado el tiempo se fue mejorando, **¿a qué le llama mejorando?** Bueno, al hecho de que fue haciendo cosa por si solo, trabaja y todo---y no hemos querido que cobre pensión y **¿porque?** Porque eso le haría estar en casa esperando el dinero y no es la idea él es capaz y lo sabe.... **¿Cree Ud. que su vida antes de que su hijo se enfermara era distinta?** Lo hemos pensado varias veces, pero es nuestra vida y nos tenemos todos, creemos que nuestra unión es lo que nos permite pasar esta prueba. **¿A quién se refiere cuando dice creemos?** A mi esposo y mi hija---sin ellos esto sería más duro!

**¿Si Ud. tuviese que agradecer a personas que le han ayudado, apoyado en quienes pensaría?**

En mi familia principalmente, en el doctor que le dio nuevo tratamiento y mis vecinos, que siempre están presentes para cualquier cosa! Y más personas que nos han acompañado pero que ahora no recuerdo....son muchas---**no se preocupe.**

Uno cree que esta solo en esto pero, cuando va de aquí para allá, se encuentra en que la gente tiene tantos problemas como uno...y cuando voy al médico con el hay tanto cabro y tanta mama con ellos que no saben qué hacer....a veces conversamos mientras retiro los remedios y doy gracias a Dios por que este cabro está bien!...aunque e todos los mejores han sido mis vecinos, a los que este cabro hasta les robaba, pero lo ayudan ahora!

**¿Cree Ud. Que en el hospital la han ayudado?**

Si pero no de la forma o manera...si bien hijo está bien, hay caso de otras mamás que no pueden decir lo mismo. Van con ello ya que ellos por sí solo no hacen nada... pero mi hijo va solo a buscar sus remedios y hacerse el examen....solo lo acompaño a control y a veces a retirar medicamentos....pero solo no lo dejamos. **¿A qué se refiere cuando dice no de la forma?** A que si me hubiesen informado mas, pero lo bueno es que ahora el está bien y se encuentra con un tratamiento que le ayuda han estar mucho mejor y hace cosas por el mismo. Han sido años duros y de mucho dolor. **¿A qué se refiere?** Mire las cosas en un principio fueron de un desajuste que ni le cuento, todo patas para arriba...guardando todo y cuidándolo como guagua!, pero ha tenido avances, acá no lo hemos tratado como enfermo, **¿explíqueme por favor el de no tratarlo como enfermo?** El ha tenido que cumplir como cumplimos todos, consciente de que tiene una enfermedad pero que está compensada y sabe de sus responsabilidades y se toma solo los remedios aunque estamos siempre vigilándolo, trabaja y va de compras, a veces se siente raro ...pero entre todos o el que este lo contenemos..... A nosotros nadie nos dijo que había que hacer, a mi el médico solo me dijo que el tenia la enfermedad, pero como tratarlo en la casa eso ha sido cosa nuestra. A veces dicen que haga esto o lo otro, pero nada más! **qué bueno.**

**¿Qué diría Ud. que es lo más difícil de todo esto o dicho de otro modo lo que más les ha costado a Uds?.**

Mmmm...hay muchas cosas, del día a día....pero lo más difícil es que si bien mi hijo está bien, no sé qué ira a pasar con él cuando no estemos...a pesar de que el está bien no sé si resistirá cuando yo o su papa parta! **¿Pero ese tema lo han hablado?** Si muchas veces y aunque mi hija dice que ella lo cuidara todo es complejo, ella también tiene que hacer su vida, no es justo que ella se haga cargo de algo que es de todos. **Bueno ahí en familia le buscaran solución y será la mejor!** Si lo sé. Aunque pienso que nadie lo cuidara como yo, solo una madre tiene la paciencia que el necesita, mis hijos y mi marido no pueden hacer lo que yo hago por el!!....**la comprendo**

**Le quiero dar las gracias por su tiempo...y felicitarla por la paciencia que todos tienen...**Muchas gracias, espero haberle ayudado, **si no sabe cuánto,** adiós y suerte. **Vendré una vez finalizado el informe a mostrar lo que rescate de esta sesión.**  
Qué bueno lo espero

### Entrevista 3

**Hola buenas tardes, mi nombre es Samuel y como habíamos conversado antes vengo a realizar una entrevista en relación a una tesis de magister que estoy preparando.**

Qué bueno que pudo venir hoy, ya que tengo tantas cosas que hacer y el tiempo se me hace corto en la peluquería, llega mucha gente en este tiempo. Pero igual hoy cerré para atenderlo.

**Muchas gracias por querer cooperar con esta investigación.**

**La idea es en esta entrevista pasar por varios temas que a Ud.....en el fondo es retratar su día a día y para que sirva de ayuda a otras personas....**

Eso me parece muy bueno, le cuento al tiro que yo no soy la mama de paul, soy la tía....¿y por qué Ud. **Se hace cargo de cuidarlo?** Lo que pasa es que mi hermana falleció cuando paul era chico, y padre nunca tuvo...ya antes de morir mi hermana vivíamos juntos ya son más de 30 años, pero él es parte fundamental en mi vida, ¿y Ud. **tiene hijos?**, no yo soy soltera y no tengo hijos, el es mi hijo, lo he criado desde chico!....

**¿Cómo era el antes de que le diagnosticaran la patología Dual?**

El jamás tuvo algún problema, cuando mi hermana vivía era de lo más normal lo cuidaba y él se veía y comportaba normal....jamás dio problemas aun cuando a veces lo molestaban en la escuela, y porque lo molestaban?..Los niños son crueles y le decían que era guacho por el hecho de no tener padre, pero esto él lo tenía asumido y como niño lo aceptaba. ¿Cómo se daban cuenta que lo aceptaba, tuvo que a ver sido muy difícil para él?...Paul siempre supo que no tenía padre y era bien maduro desde niño, era de lo más normal el tema....pero eso era a grandes rasgos él desde niño....un niño normal!

**Bueno si es esa su apreciación debió a ver sido así....**

**¿Y en casa su comportamiento como era?**

Era un niño bueno, hasta ahora...si el problema fue desde los 18 en adelante, **¿cómo fue eso?** Ahí el cambio, se volvió apático y ya no era tan cariñoso como antes **¿pero esto fue cuando su hermana aun vivía? No** ya mi hermana había muerto, llevaba casi tres años muerta cuando comenzó a pasar esto..... **¿Qué paso?** se volvió huraño, serio y muy callado, tanto que no quería salir de su dormitorio y cuando lo hacía volvía rápidamente, se estaba drogando con marihuana, según él lo hacía para a olvidar, pero también deliraba y se reía a carcajadas solo, lo lleve donde un medico **...¿porqué?** El doctor fue tajante , te va a tocar pesada la vida y ahí quede completamente colgada!...hasta que me dijo este cabrito tiene esquizofrenia hace mucho y ahora está con conductas adictivas por lo que me cuentas...yo entre en pánico y lo único que hizo fue abrazarlo y lo lleve a una clínica psiquiátrica, ese fue el dolor más grande de mi vida pero era necesario...muchos me criticaron por qué lo hacía...pero él era mi responsabilidad y no lo iba a dejar que se hundiera, así fue ahí estuvo un par de meses, de primera no entendía el por qué tenía que estar encerrado, pero finalmente lo aceptamos los dos, una vez me dijo que se volvió loco por no tener a su mama, y yo le dije, que siempre yo estaría para el tal como mi hermana me lo dijo, **¿y qué paso después?** Después el alta y para la casa y tuve que soportar todas las criticas habidas y por haber, en ese tiempo vivíamos con mi madre y mis hermanos en el terreno de mi madre cada uno tenía una casa, pero ya no se podía estar más que pasarlo mal yo la pasaba mal él, ya que le decían que no se tomara los remedios que estos le hacían mal, que se iba a morir y que lo que tenía que hacer era acercarse a Dios, y así comenzó a ir a la iglesia, eso fue de lo mejor según yo , pero no eso fue fatal ya que en la iglesia lo ungían para que se sanara y le sacaban los demonios y por ende chao al tratamiento, y que paso? bueno no niego que estuvo bien un tiempo, tanto que yo no me daba cuenta que no se tomaba las pastillas, pero un día le vino una crisis de aquellas, yo no estaba y fue tan fuerte que casi se mato a

golpes en la cabeza, ya que según ahí tenía los demonios, la cosa es que me llamaron a la oficina y lo encontré en un hospital cercano, amarrado de pies y manos, su cara sangraba y yo tiritaba de la angustia, y pedía fuerza a Dios para entender lo que le había pasado, de mi familia ninguno apareció y creo que ahí recién comprendieron que estaba enfermo, **¿y Ud. que hizo?** Lo primero fue sacarlo del hospital y llevarlo a la clínica donde estuvo anteriormente, pero el psiquiatra de turno me dijo que no lo hiciera y que si lo hacía era mi responsabilidad, en fin yo estaba agotada y cansada más que por el por la situación por la que estaba pasando sin tener el la culpa, decidí dejarlo y mientras tanto estuvo seis meses internado, en esos seis meses resolví mi vida **¿a qué se refiere?** Hice los papeles para recuperar una casa que tenía en arriendo y la vendí **¿para qué hizo eso?** Lo hice por él, compre una casa lejos de todos y nos fuimos, nadie supo de nosotros en años, solo mi madre nos visitaba, pero fue maravilloso porque él se comenzó a recuperar, salíamos y él se mantiene bien hasta hoy, si bien esta en casa realiza todo lo que una persona normal, mis amigos le dan trabajos de jardinero, el es bueno en eso y se dedica a ello. es bueno porque así maneja sus tiempos y su enfermedad.

### **¿Qué piensa Ud. de su familia?**

La verdad ellos son buenas personas pero nunca comprendieron que él lo que tenía y tiene es una enfermedad y no algo pasajero....**¿y hoy en día su relación con ellos?** No los vemos mucho, solo cuando es necesario y la ocasión lo amerita. Nuestros propios vecinos, familiares y amigos decían que el estaba loco y no nos saludaban y se corrían de nuestro lado, como si tuviésemos peste.

**¿Quien cree Uds. Que serian quienes los acompañan?** Bueno nuestras amistades y los familiares de ellos, en ellos hemos encontrado comprensión, ayuda, cariño entre otras cosas.... Ud., ha oído que se dice que la familia es el peor cuchillo, **si bueno algunas veces...**esta es la muestra viviente de que es así..

### **¿Cómo regulan los controles médicos?.**



El a veces va solo o lo acompaño, según como él lo desee pero trato de ir a preguntar siempre por él,

**¿Cree Uds. Que el tener un diagnostico claro le sirvió para saber cómo abordar esta situación?**

No lo sé, más que eso yo creo que fue la decisión de dejar a los míos en pro de este hijo que me dio la vida, creo que si no hubiese sido así este niño estaría muerto hace ratito y yo en una depresión de aquellas, cuando le dijeron que él era patología dual, era como en chino....no entendí nada y al que le preguntaba entendía menos¿ y qué hizo?...nada más que pensar en que el estaba enfermo y que había que ayudarlo y si no lo hacía yo, nadie lo haría....la vida es compleja para uno y para él es mucho más!

Solo he pensado en que todo lo avanzado no se tiene que ir al tarro de la basura y así lo hemos hablado yo le digo que si vuelve a consumir y dejar el tratamiento, volverá a cero y nada lo va a sacar de ahí, es difícil aceptar que un niño sano, le pudo a ver pasado esto, yo creo que jamás lo aceptare yo, pero para el resto soy fuerte para que el no caiga!!.

**¿Y a pesar de todo que sería lo más complejo para Uds.?**

Creo que fui una mujer egoísta, al alejarnos por mi decisión de nuestra familia pero ellos nunca entendieron lo que el tenia, y de apoco también ellos se alejaron de nosotros. Ya que tenían miedo que se les pegara lo que él tenía!...Pero me consuela el hecho de que el resultado es positivo. Yo he trabajado por él y para él y nunca me case ya que cuando pude la persona me dijo que lo tenía que dejar en un hogar para que hiciéramos nuestra vida, y eso no hubiese sido vida para mí...así que acá estoy soy la tía solterona jajjaajjaj---bueno así está la cosa, pero cada día que pasa mi cariño y ganas de sacarlo adelante crecen, no me importan las horas o días en las que tuve que estar junto a el, eso es lo que mi hermana hubiese hecho. Aaa y le cuento que esta pololeando este fresco **pero que bien? Y Ud., que le parece esto?** A mi perfecto, ella lo quiere y a mí me ha hecho salir de estar pendiente de él, puedo hacer

cosas si hasta de paseo me fui el año pasado..... **Y la niña de donde es?** Es hija de un amigo y todos lo aceptan y están contentos y ha retomado sus estudios de kinesiología que había dejado de lado, es muy inteligente y le pido a Dios que lo cuide,

**Muchas gracias por su tiempo... adiós y suerte. Gracias a Ud.**

#### Entrevista 4

**Hola buenas tardes, soy Samuel y vengo a realizar una entrevista en relación a una tesis de magister que estoy realizando, ¿le gustaría participar y ayudarme a realizar esta investigación?**

Buenas tardes que bueno que me vino a ver, lo estábamos esperando... yo me llamo gloria y soy la hermana de Alexis, quiere hablar con él? ...**no es solo con Uds.**, pero salúdelo...**ok no hay problema.**

**Mire a través de esta entrevista iremos a través de varios temas que a Ud. Le parezcan relevantes y Ud. Nos ayudara mucho en ello...en el fondo es retratar su día a día y para que sirva de ayuda a otras personas...**

Ya pues! Ahí le iré contando. De lo que me acuerdo es que esto es de altos y bajos...**me lo imagino, tratemos de hacer recuerdos para ir avanzando en la conversación.**

**Esto en realidad es una conversación abierta, para que se sienta cómoda!**

**Comenzare por preguntarle ¿como era su hijo antes de que le diagnosticaran la patología dual?**

Era bien complicado, salía a consumir marihuana y término consumiendo pasta base, **¿y Ud. Como se entero?** No recuerdo bien, solo que lo salíamos a buscar por las

noches, recorríamos la población entera y lo encontrábamos botado, a veces poníamos constancias por presunta desgracia, se desaparecía días y días...un día lo encontraron y me avisaron los pacos que estaba internado en el peral! Y ahí partí...me costó llegar, asustada y mi mamá no quiso acompañarme y me fui con una amiga...lo encontramos y estaba amarrado y sin emitir palabra alguna, la enfermera nos dijo que lo iban a desintoxicar para ver que tan severa estaba la esquizofrenia... ¿esquizofrenia? Preguntamos. Si nos dijo... es una enfermedad mental....ahí quedamos colgadas....mi amiga me dijo- oye tu hermano se volvió loco por la droga- no se le dije.

Ahí estuvimos horas y horas hasta el otro día...después me fui y volví a la cita del médico y el Alexis no me reconocía, según el doctor es normal, le dije como iba a ser normal si en la casa aunque sea volao siempre nos conocía...me dijo señora ahora esta bajo efecto de medicamentos ya se repondrá...para mí eso fue fatal... ¿Ud. Que hizo? Preguntar y preguntar y no entendía mucho, cuánto tiempo estuvo su hermano ahí? Seis meses...y después lo llevamos a la casa, pero estuvo bien unos días y después se fue consumir de nuevo, y ahí que paso? Paso que de nuevo se fue internado y a veces lo llevamos a urgencias para que lo compensaran y pa la casa igual el no entendía lo que pasaba... **¿y los medicamentos, no le hacían efecto?** Si pero este fumaba droga igual...hasta electroshock le quería hacer, después de la ultima hospitalización le cambiaron el tratamiento y nos dijeron que buscáramos un lugar donde lo trataran más a fondo...onda a terapias en el día o talleres...pero si este no hace nada que va a hacer talleres le dije al doctor! Me dijo llévelo a \*\*\*\*\* ahí hay talleres protegidos...fuimos y quedo...**¿y la experiencia que tal fue?** Mal y bien---**¿cómo es eso?** Mal me pedían un diagnostico, las pastillas y datos que yo no tenía y nos citaron para otro día, después este no quería ir...le dije que si no iba lo echaba a la calle y lo hospitalizarían para siempre...y fuimos. Y que paso ahí?--- empezó a ir y nosotros con el una vez a la semana.....cambio del cielo a la tierra, explíqueme? Nada le gusto conoció amigos, hablaba mas, se reía....claro que lleva tres años ahí, Uds. Como evalúan la experiencia, muy buena igual jugao!

**¿Y en la casa como lo veía Ud.?**

Ya le comente, que ayuda bastante, claro que es más lento que una tortuga....pero el médico le va ajustando las pastillas....pero no se las puede dejar de tomar, ahí si que se va a las pailas---**¿cómo es eso?** Na' se vuelve loco....loco....ni le cuento, pero de eso ya hace dos años que no le pasa,

**¿Y con Ud. Como familia que sienten al tener a su hermano diagnosticado de patología dual...?**

A sido difícil, yo tengo dos niños que van a la escuela....y vivimos con mi esposo, mi mamá ni caso ha hecho de nosotros y hemos salido adelante solos. A veces me da pena y my esposo me dice que debemos cuidarlo que es parte de nosotros---mi esposo iba al colegio con el lo conoce de chico y siempre se han tenido cariño si el Alexis le dice papito! Hemos tenido problemas pero siempre lo apoyamos, hemos terminado hasta pagando las cosas que les robo a los vecinos, pero eso era antes que lo trataran, ahora son todos buena onda y lo quieren, **¿siempre han vivido donde mismo?** Ud. Dice en la misma casa? **Casa, barrio, comuna?** Sí, pero en distintas casas, ahora hace cinco años vivimos aquí y os gusta, esta es la cuadra donde vive la familia de mi esposo y todos nos conocen...**¿Eso es importante para Uds.?** ---si no lo había pensado pero, creo que eso le da más estabilidad al Alexis ya que como todos saben como es, es más fácil...la terapeuta de él dice que es ambiente protegido y que tiene suerte de tenerlo. **¿Y el cómo lo percibe?** Yo creo que él está contento, ni ganas tiene de irse, dice que por eso se porta bien para que no lo echemos a la calle....como lo vamos a echar....no podemos todos le tienen cariño en la casa...y ayuda. Aunque hemos también sentido como se burlan de él o lo insultan la gente es mala **por que dice eso**, nos ha pasado de todo una vez el del almacén me dijo, será. No venga mas con este cabro para acá, anda tirando babas por todos lados y asusta a la gente, me lo trato como un loco me fui llorando y no le compre más.

**¿Y en os controles médicos como les va?**

Bien, el doctor dice que ha tenido avances en poco tiempo (3 años)...le hace preguntas y este responde...dice que es un ejemplo de rehabilitación...y que nosotros tenemos el cielo ganado...a veces pienso que el doctor es más loco... **cree Ud. Que le ha dado claridad el diagnostico claro?** Sí, nos ha permitido ver que hacemos, no es fácil una persona con esquizofrenia y drogado....todo es difícil!....yo le digo a el cuándo nos encontramos con alguien en la calle así...mira Alexis así andabas tú, tratamos de que sea consciente de lo que le paso y le pueda pasar.

**¿Ud. Piensa que en este proceso le ha faltado ayuda de alguien?**

No lo sé...tal vez de mi mamá o mi papá, pero en verdad no ellos nunca nos pescaron, mi mama cuando el se enfermo, se cambio hasta de casa y nos puso mal con todos, ella. Mi papá es un borracho y mi mamá mejor no lo digo...Todos se alejaron yo he hablado con ellos les pido que lo entiendan, que él no es así porque quiere. Yo se que les cuesta como a mí, si a veces no quien ni comer al lado de él por que el sorbetea!, todos me dicen que soy fuerte al llevar esta carga, pero en mi interior me quiebro seguido...lloro y me consuelo yo misma, sin que nadie me vea, si todos le dan vuelta la espalda yo no puedo hacerlo mismo.

**¿Pero Ud. porque sigue con el...que le motiva?**

En lo personal me ha costado el poder superar la enfermedad, pero a pesar de mi angustia debo estar ahí, para acompañar a pesar de lo que a mí me pase el es lo principal, a veces quiero tirar la toalla, pero debo seguir. No me puedo quedar sentada y que todo pase!!

**¿Y si tuviese que pensar en quienes si lo han apoyado?**

Mi esposo, es un buen hombre...mis hijas, la familia de el, mis vecinos, una amiga que es paramédico, donde va a terapia, el doctor del hospital, por parte de mi familia nadie, solo problemas....por eso decidimos vivir cerca de la familia de mi esposo...

### **¿Y cree Ud. Que en el hospital la han ayudado?**

Si no hubiese sido que el doctor lo mando a terapia, este tal vez andaría loco por la vida...o sea está loco pero cuerdo ¿loco cuerdo?...o sea con tratamiento para que haga su vida.... Aunque sabemos que solo no podrá estar nunca ¿y por qué no?...porque hay que estar acompañándolo siempre, aunque estos años ha estado bien es una preocupación continua....**¿pero Uds. Que piensan ante eso, sobre que no puede estar solo?** solo si puede estar. Pero el vivir solo, no creo a no ser que otros se hagan cargo de él, pero lo mejor es que este acá, si alguien se sacrifica por el seré yo, aunque tenga que arrastrarme el estar conmigo siempre. me han dicho si quiero postularlo a un hogar, pero para que si él tiene el suyo, además estaría mal allá nos echaríamos de menos....

### **¿Qué es lo más difícil de todo esto o dicho de otro modo lo que más les ha costado a Uds.?**

Creo que el abandono del que tuvimos cuando recién comenzó con esto, estaba solo en la calle y yo no lo resistía, así que de a poco lo fuimos apoyando....espero hoy lo más difícil es pensar que pueda recaer en las drogas o volver a robar, eso nos cuesta demasiado. Yo de la hermana pase a ser la madre de él, para mi es más que un hijo nos criamos y compartimos mucho y siempre decíamos que estaríamos juntos para lo que pasara.

Pero a veces se pone pesado como por ejemplo el otro día no quería ni bañarse ni afeitarse, pero aquí mando yo le dije así que lo hizo igual, que se cree!!, **¿pero no cree Ud. que el quería estar así?** Se le ocurre si eso no está bien.

**Ya estamos finalizando y me gustaría preguntar, que herramientas o habilidades les han permitido contribuir en la rehabilitación de Alexis.**

La unión que todos tenemos, las ganas de estar bien y la comprensión que hemos desarrollado, el es mi hermano pero a la vez es parte de esta familia que yo formé junto a mi esposo.....

**Muchas gracias por su tiempo.....**gracias a ti, muy amable y vendré a compartir este documento cuando esté finalizado.

## Consentimiento informado

Santiago, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

Yo

---

Deseo participar del proceso de entrevistas que se requiere para la investigación denominada “La familia como eje del apoyo social en la intervención de personas diagnosticadas de patología dual: Una visión desde el cuidador”. Que requiere el investigador para optar al grado de Magister en intervención social, mención familias de la Universidad Católica Silva Henríquez.

Firma del Participante