



Tener un hijo con enfermedad mental:
vivencias de madres de pacientes
con esquizofrenia

*Having a son with mental illness
Experiences of mothers
with Schizophrenic patients*

VIRGINIA ESCALANTE¹

escalante.virgina@gmail.com

Universidad Metropolitana

JOHNNY GAVLOVSKI²

gavlo7@yahoo.es

Universidad Metropolitana

Recibido: 07/07/2010

Aceptado: 25/08/2010

Resumen

La investigación tuvo como principal objetivo comprender las vivencias de las madres de pacientes con esquizofrenia. En referencia a la metodología, se trató de un estudio enmarcado en un paradigma cualitativo, con un diseño narrativo, proyectado y emergente, que utilizó las historias de vida como principal método. Se utilizó la entrevista en profundidad como técnica de

¹ Licenciada en Psicología (UNIMET), Diplomado en Técnicas y Abordaje Psicoterapéutico (UNIMET).

² **Tutor.** Psicólogo (UCAB) Maestría en Psicología Clínica, Psicoanalista (AMP). Coordinador de cátedras de Teorías de la Personalidad y Evaluación de la Personalidad en Dpto. de Ciencias del Comportamiento, UNIMET. Profesor de la escuela de Humanidades (UNIMET). Profesor del Centro de Investigación y Docencia en Psicoanálisis de la Asociación Caraqueña de Psicoanálisis (NEL-Caracas).



recolección de datos. Se trabajó con tres informantes, madres de pacientes con esquizofrenia, en el contexto del Hospital Militar “Dr. Carlos Arvelo” y la Unidad de Neuropsiquiatría “Jesús Mata de Gregorio”, ubicados en Caracas. Por medio del método de comparación constante, para generar teoría fundamentada en los datos, emergieron las siguientes categorías: 1) lo afectivo, entendido como las emociones y sentimientos que surgen durante los distintos momentos de la enfermedad del hijo; 2) el vínculo, el cual se resignifica en las relaciones cotidianas; 3) el abordaje que realiza la madre en los distintos momentos de la enfermedad; 4) el impacto y el apoyo familiar significado por ella y, finalmente, 5) los significados sobre la enfermedad mental, elaborados a partir del contacto con la esquizofrenia. Las conclusiones más relevantes se agrupan en tres dimensiones: la resignificación del vínculo materno a través de la vivencia afectiva en los diversos momentos de la enfermedad y en su cotidianidad; el abordaje de la enfermedad y su relación con la construcción de significados; finalmente, el involucramiento y el estar pendiente: dos grados de apoyo percibidos para atenuar la carga del hijo esquizofrénico.

Palabras clave: Vivencia, significados, esquizofrenia, historias de vida, madres.

Summary

The main objective of this study was to understand the experience of the mothers with schizophrenic children. In reference to the methodology, it was a qualitative study, with a narrative, projective and emergent design. It used Life Stories as the central method, and in-depth interviews as a collector data. The research was with three participants, mothers of patients with this mental illness, the interviews were in the Military Hospital “Dr. Carlos Arvelo”, and in the Neuropsychiatric Unit “Jesús Mata de Gregorio”, in Caracas. By the constant comparison method, in order to generate grounded theory, the following categories emerged: 1) Affectivity, which includes the diverse emotions and feelings that appear in different moments of the experience; 2) The maternal bond, that is redefined through the daily interactions; 3) The approach of the mental illness made by the mother in different moments of her experience; 4) The impact and family support defined by the mother, and lastly; 5) the meaning of the mental illness created from the contact with



the schizophrenia. The most relevant conclusions are grouped into three dimensions: first, the reappraisal of the maternal bond through the emotional experience of the mother; second, the approach of the mental illness and its relation with the construction of meaning made by the mother. Finally, the two levels of social support perceived to reduce the burden of schizophrenic son: the “involvement” and the indirect support.

Keywords: Experience, meaning, schizophrenia, life stories, mothers.

Introducción

Cuando se habla de enfermedad mental, inmediatamente se piensa en “locura”, el “loco”, “el chiflado” (Arribas, 2004). La etimología de la palabra *loco* no está totalmente clara; sin embargo, parece referirse a “dislocado”, a “fuera de lugar”; aquel que extraviado en los laberintos del trastorno mental, se separa del camino de la razón y sufre el rechazo de una sociedad presuntamente cuerda (Ruiz, 2005). Esta locura, desde tiempos pasados, ha estado asociada a lo oscuro, a lo desconocido y al mal; los manicomios, mantenidos fuera de las ciudades, eran los encargados del aislamiento de personas con este tipo de padecimiento. Hoy en día las estrategias son o parecen ser menos represivas: “a los locos, rebautizados como enfermos mentales, simplemente se les niega el discurso... se les calla” (Ruiz, 2005: 23). El estigma se convierte en el denominador común de todas las enfermedades mentales, en especial de la esquizofrenia, considerada por muchos “el cáncer de la mente” (Ruiz, 2005: 26). Los que la padecen y sus familiares parecieran estar marcados por ella.

Los familiares de las personas con enfermedad mental se han convertido en centro de atención desde hace ya un tiempo. Según Andolfi (1993), toda familia puede ser considerada como un sistema dentro del cual los miembros son interdependientes y se encuentran estrechamente vinculados entre sí, de manera que el cambio en uno de ellos generará un impacto en todo el grupo familiar. Tomando en cuenta lo anterior, el estigma, y lo oscuro de la enfermedad mental, se puede decir que ésta

no sólo es enfrentada por el paciente que la padece sino también por su red familiar, la cual parece ser tan víctima como el paciente. Los familiares sufren y experimentan el impacto que tiene el surgimiento de una enfermedad mental en uno de los miembros.

La esquizofrenia, considerada como una incapacidad psicosocial que afecta varias áreas del funcionamiento humano (Quiroga, Valencia y Rascón, 2003), es un síndrome complejo que tiene, inevitablemente, un efecto devastador en la vida de la persona afectada y en los miembros de su familia.

Ahora bien, dentro de las relaciones familiares, el vínculo materno es el que prevalece, especialmente en la sociedad venezolana, donde la familia es matricentrada y todos los vínculos afectivos giran en torno a la madre (Moreno, 1995, cp. Recagno-Puente, Otálora y Mora, 2006).

Lo anteriormente expuesto lleva a plantear la importancia de generar una aproximación que vaya más allá de identificar el papel modulador que tiene la familia o la madre en la esquizofrenia, considerándolos como miembros que se enfrentan ante esta enfermedad que marca un antes y un después en sus vidas. En este estudio, el interés estuvo dirigido hacia la madre, figura que asume el cuidado principal de sus hijos. Éste es el objetivo que persiguió la presente investigación, responder a la pregunta: ¿Cómo vivencian las madres la experiencia de tener un hijo con esquizofrenia?, en el marco de un paradigma cualitativo con el interés de comprender y analizar la vivencia, desde la subjetividad.

Marco referencial

La familia

Según Minuchin y Fishman (1981), entre los seres humanos unirse para coexistir suele significar alguna suerte de grupo familiar. La familia es la unidad fundamental de la sociedad, uno de los más importantes y cruciales contextos en los que se produce el desarrollo humano (Palacios y Rodrigo, 1998). Se trata de una institución universal que ejerce una

gran influencia sobre los individuos, situándose como el mayor referente de apoyo y protección.

Con el transcurso del tiempo, el concepto de familia se ha modificado, convirtiéndose en un constructo dinámico relacionado con el contexto sociohistórico, que parece definir su esencia. Cada cultura, cada sociedad y tiempo generan el concepto más adecuado. La sociedad y la familia se influyen mutuamente; la sociedad aporta un conjunto de premisas, normas y valores que indiscutiblemente, acotan la manera en que la familia puede narrar su propia historia (Valdés, 2007).

Actualmente, la familia se caracteriza por su naturaleza plural, la variación de su estructura, temporalidad de las uniones y singularidad de los roles que desempeñan sus miembros (Mora, 2007). Todas estas circunstancias evidencian la puesta en marcha de un proceso de deconstrucción del concepto de familia, a través del cual se ha descubierto la gran variedad y complejidad de dicha realidad. “Hoy la familia se muestra diferente, variable, compleja, pero, especialmente, singular” (Mora, 2007, p. 57) Se trata de un constructo flexible que se adapta a las exigencias de la época (Valdés, 2007); aparecen así nuevos parámetros de definición que trascienden aquellos límites inicialmente considerados y generan una gran cantidad de concepciones posibles sobre lo que es una familia.

La familia venezolana

Muchos estudiosos se han dedicado a abordar la realidad de la familia venezolana, encontrando resultados reveladores. La heterogeneidad y diversidad aparecen como denominadores comunes a las estructuras de las familias habitantes de los centros urbanos de Venezuela (Moreno, 1995, cp. Recagno-Puente, Otálora y Mora, 2006). Es posible hallar una variedad de uniones en cuanto a tipo y número de miembros que la conforman, y aun así se llaman *familia*. Se trata de una estructura que ha experimentado una serie de transformaciones con el paso del tiempo y ha traído como consecuencia la modificación de los valores y roles tradicionales.

Contrariamente a lo que comúnmente se discute en cuanto a la desintegración de la familia contemporánea, en Venezuela la familia se proyecta como no fracturada, extensa y centrada alrededor de la madre (Hurtado, 1999, cp. Otalora, y Mora, 2004).

La familia popular venezolana tiene como miembros incondicionales del grupo a la madre y sus hijos. Moreno (1995, cp. Recagno-Puente *et. al*, 2006) identifica esto como *matricentrismo*. Este término se refiere a la estructuración de una familia en la que aparece la madre como la figura primordial que preside los procesos afectivos. Al ejercer el rol del centro de las relaciones del parentesco ella asume el cargo fundamental de socializar a los niños (Otalora y Mora, 2004). El vínculo más sólido es el de madre-hijo, es aquel que prevalece.

Enfermedad mental en la familia

Una vez hecha la referencia a la familia, sus características y peculiaridades, se pasa a describir otro de los temas medulares de la presente investigación: el de la enfermedad mental y cómo ésta repercute en el sistema familiar antes explicado.

El surgimiento de una enfermedad mental en uno de los miembros de la familia generará un impacto y desequilibrio en el sistema familiar, apareciendo como un evento que marca la evolución de la familia y activa la búsqueda de herramientas para enfrentar tal situación y lograr nuevamente el equilibrio. La enfermedad mental aparece como crisis no normativa, que genera una desorganización inicial.

Según Walsh (2004), en el campo de la salud mental la mayoría de las teorías clínicas e investigaciones se han centrado abrumadoramente en las deficiencias, y han considerado que la familia está involucrada en el origen o mantenimiento de casi todos los problemas de funcionamiento individual. Asumen de esta manera un modelo deficitario, donde se ve a la familia como una potencial desventaja (Rolland, 2000). Pensar que la familia determina el trastorno mental supone asumir una causalidad lineal en la etiología del mismo, mientras que el estudio de la relación entre los



miembros del grupo familiar y el paciente con la enfermedad supone el paso a una causalidad circular o estructural (Berenstein, 1976).

Por esta razón, más allá de conocer el papel de la familia en el origen del trastorno y llegar así a una conclusión de tipo causal, es importante entender cómo esta unidad familiar vivencia la enfermedad mental que surge en uno de sus miembros. No se trata de un paciente separado de su familia que comienza a padecer un trastorno psiquiátrico, teniendo una realidad independiente del resto de los miembros de su grupo. Si se retoma la concepción de la familia como sistema, es evidente que cualquier enfermedad generará un impacto en el grupo familiar como un todo.

La esquizofrenia

Dentro de las enfermedades mentales que generan un fuerte y complejo impacto en el sistema familiar se encuentra la esquizofrenia, que parece ser la más temida por las personas. “Es un síndrome complejo que tiene inevitablemente un efecto devastador en la vida de los afectados y de sus familiares” (Barlow, y Durand, 2007, p. 471).

Poco sabe el común de las personas sobre este trastorno y son muchos los mitos que penden sobre él (Bravo, 2005). “Es, sin duda, una de las enfermedades más estigmatizadas y estigmatizantes (...) es considerada por muchos el cáncer de la mente” (Ruiz, 2005: 32)

Se trata de un trastorno grave caracterizado por un amplio espectro de disfunciones cognoscitivas y emocionales que comprenden delirios y alucinaciones, habla desorganizada, comportamiento desordenado y emociones inapropiadas (Barlow y Durand, 2007). Es una enfermedad muy incapacitante que provoca en el paciente un gran deterioro, al menos en las formas más graves (Bravo, 2005).

La esquizofrenia es una enfermedad crónica y compleja, cuya evolución impredecible, además de producir un daño permanente en el paciente, en su capacidad de pensar, sentir y actuar adecuadamente, desconcierta a la familia, amigos y profesionales (Rovner, 2002).

Vivencias y significados

La construcción de significados aparece como un eje que atraviesa los puntos desarrollados hasta el momento. Los sentidos y significados son inherentes a la experiencia humana y están estrechamente vinculados con las vivencias que se tienen a lo largo del ciclo vital. Existen vivencias que marcan la vida y están cargadas de significados que se van construyendo progresivamente.

El significado es un fenómeno social que se desarrolla en un proceso constante por medio de las interacciones y la comunicación de las personas (Anderson y Goolishian, 1998, cp. Rolland, 2000). Los significados y las creencias son representados y continuamente creados en las narrativas e historias que se construyen para darle sentido al mundo y a los sucesos.

Se trata de sistemas simbólicos que los individuos utilizan para construir el significado; están relacionados con la cultura, dependen y lo conectan a ésta. Bruner (1990) afirma que nuestra forma de vida depende de significados y conceptos compartidos. Para comprender al hombre es preciso conocer cómo sus experiencias y sus actos están moldeados por sus estados intencionales, y estos estados intencionales sólo pueden plasmarse mediante la participación en los sistemas simbólicos.

Finalmente, Bruner (1990) plantea que los seres humanos, al interactuar entre sí, crean un sentido de lo canónico y ordinario que se constituye en el telón de fondo sobre el cual poder interpretar y narrar el significado de lo inusual, de aquello que se desvía de los estados “normales” de la condición humana. A partir de esta construcción, los sujetos le asignan un sentido y coherencia a su experiencia. En este marco conceptual “todos los miembros de la familia tienen su propia versión narrativa del conflicto” (p. 130).

Método

El estudio se enmarca en el paradigma construccionista, en el cual la realidad se considera subjetiva, socialmente construida por las per-



sonas y determinada por el contexto (Guba, 1990). Se empleó un diseño narrativo en el que se recolectaron los datos sobre las historias de vida y experiencias personales de las madres para describirlas y analizarlas (Hernández, Fernández y Baptista, 2006). De igual manera, se trató de un diseño emergente y proyectado (Valles, 1999). Emergente, porque no se estableció el diseño de manera definitiva desde el inicio del estudio, sino que en el transcurso de la misma investigación fue surgiendo. Proyectado, porque la investigación se tuvo que adecuar a las exigencias del tiempo académico establecido para llevar a cabo la investigación de pregrado en Psicología.

Se trabajó con tres informantes, madres de pacientes con esquizofrenia. Las edades de las madres estuvieron comprendidas entre 50 y 60 años. El tiempo de convivencia con la enfermedad del hijo varió, desde 28 y 26 años, hasta cuatro meses de haber recibido el diagnóstico. Fue una muestra diversa y por conveniencia.

Los criterios de selección contemplaron, en primer lugar, que se tratara de madres de pacientes que habían sido diagnosticados con esquizofrenia; cuidadoras y responsables directas de la atención de sus hijos; y finalmente, mujeres que para el momento de la entrevista no presentaran alterado su juicio de realidad, de acuerdo con el criterio de los médicos tratantes.

La investigación se llevó a cabo en dos instituciones psiquiátricas de Caracas. La Unidad Nacional de Psiquiatría del Instituto Venezolano de los Seguros Sociales (IVSS) “Jesús Mata de Gregorio”, y en la Unidad de Psiquiatría y Psicología Clínica del Hospital Militar “Dr. Carlos Arvelo”.

Como técnica de recolección de datos se utilizó la entrevista en profundidad. Según Villarroel (1999), la mejor forma de recoger la información cuando se realiza una historia de vida es mediante este tipo de técnicas, que tienen como principal finalidad comprender la experiencia de otras personas.

Las entrevistas fueron transcritas y analizadas mediante un proceso de codificación abierta y axial (Strauss y Corbin, 1990). A partir de esto,



se construyeron las tres historias de vida y emergieron las categorías finales de significados.

Análisis de resultados

La vivencia, como experiencia transformadora de la existencia de las madres con hijos con esquizofrenia se construye, en este estudio, alrededor de cinco ejes fundamentales: *lo afectivo*, entendido como las emociones y sentimientos que surgen durante los distintos momentos de la enfermedad del hijo; *el vínculo*, el cual se resignifica en las relaciones cotidianas con el hijo; *el abordaje* que realiza la madre en los distintos momentos de la enfermedad; *el impacto y el apoyo* familiar significado por ella y, finalmente, *los significados sobre la enfermedad mental*, elaborados a partir del contacto con la esquizofrenia.

Lo afectivo

“No te creas, he sufrido mucho...”.

El análisis de la información permite suponer que el surgimiento de la esquizofrenia en un hijo es un acontecimiento que genera un quiebre y un fuerte impacto en la dinámica de la familia y, en particular, en la dimensión afectiva de la madre.

Desde el instante en que se comienza a apreciar que el hijo tiene algo diferente, algo que se aleja de lo normal, hasta que se entiende y se toma conciencia de que padece una enfermedad mental, la madre se ve invadida de los más profundos e intensos afectos. El sufrimiento, una constante durante todo el proceso, se convierte en la *cruz* que llevará la madre.

En el relato de las madres participantes, este sufrimiento se manifiesta en una serie de momentos claves. En primer lugar, aparece “El encuentro con lo raro”; las historias de las tres madres entrevistadas comienzan



con el encuentro con aquellas conductas y cambios extraños que se observan en el hijo, y para los cuales no se encuentra explicación alguna. Tal como refiere Terkelsen (1983 cp. Hatfield, y Lefley, 1987), es muy común que inicialmente la enfermedad mental se dé a conocer a los familiares a través de una serie de alteraciones sutiles del comportamiento y estilo de vida de la persona.

Según Arribas (2004), en la mayoría de las ocasiones, el momento crítico de la enfermedad suele venir precedido por cambios en el comportamiento del individuo dentro del entorno familiar, comportamientos calificados de extraños por los familiares.

Los primeros momentos de la enfermedad son de tensión; están caracterizados por las dudas y las preguntas sin respuestas, que, derivadas de la incomprensión de aquello que se está viviendo, son las únicas herramientas con las que se cuenta. En este orden de ideas, Ruiz (2005), en su obra sobre historias reales de esquizofrenia refiere a una madre quien, hablando de su vivencia de tener un hijo con esquizofrenia, afirma: “Son preguntas a las que me he enfrentado a menudo; preguntas sin respuesta, como tantas...” (p. 97). Eso se corresponde con lo planteado por Orradre (2000), quien afirma que “las enfermedades mentales agudizan la sorpresa, el pasmo, el miedo al futuro y las preguntas sin respuesta” (p. 111).

Como resultado de todo lo anterior, parece generarse una fuerte desorganización y ansiedad en las madres, quienes no pueden entender lo que le ocurre al hijo, tal como se evidencia en los siguientes fragmentos.

Yo no lo entendía, yo decía pero ¿qué te pasa?, ¿por qué actúas así, de esa manera?, y él no sabía qué decirme... Eso me cayó muy mal, yo lo que hacía era llorar... (Marina, 71 años)

“...y yo decía *pero eso no puede ser normal*”.

(Carmen, 66 años).

Esta desorganización y ansiedad se agudizan en el momento en el que aparece la primera crisis. En este instante lo “raro” alcanza su máxima

expresión, aparecen manifestaciones indiscutibles de la enfermedad mental, y un miedo profundo hacia lo desconocido que vive el hijo. Se inicia una nueva construcción, la de lo “horrible”; aquello que difícilmente puede ser explicado con palabras.

“eso fue para mí un sufrimiento *horrible...*”.

(Marina, 71 años)

“Pensé que era algo *horrible...* eso que le estaba pasando”.

(Flor, 48 años)

“Cuando me lo dijeron me sentí *horrible...* dije: se va a volver loco”

(Carmen, 66 años)

Con el transcurso del tiempo parece construirse una noción de *sufrimiento permanente*, que se compone de un *duelo distinto*, pues se hace crónico con el tiempo y resulta del hecho de ver al hijo como una persona que tiene una enfermedad mental que no desaparecerá rápidamente. En segundo lugar, el sufrimiento antes mencionado abarca también *un sentirse culpable*, pues en lo “atroz” de la enfermedad pareciera que algo siempre queda en interrogante. Cuando alguien se enferma, los familiares se preguntan sobre el desarrollo de esta enfermedad (Asociación Mundial para la Esquizofrenia y Trastornos Relacionados, 2009). Las incógnitas más frecuentes expresadas por las madres participantes se orientan a indagar sobre las razones, sobre el porqué ocurrió; son preguntas que quedan sin respuesta, incluso con el paso del tiempo, hay algo que queda incomprendido. En algunos casos, suele aparecer la culpa como una forma de contestar tales preguntas. Gradillas (1998) enfatiza que ante la aparición de una enfermedad mental, el familiar se pregunta sobre las razones de tal infortunio y entre las diversas explicaciones posibles que acuden a su mente no descarta su propia participación.

El sufrimiento en la madre se expresa a través de lo paradójico: “Yo vivir mi vida no lo he hecho... yo no lo puedo dejar”. Aunque la separación



de esa historia de enfermedad sea en algunos casos anhelado por la madre, es algo que no se logra, pues la vivencia de la esquizofrenia del hijo está cargada de significados y afectos muy fuertes. La madre parece haber entregado su dedicación y vida al hijo; y a la enfermedad de él. “La madre se siente cansada, ansiosa y deprimida (...) Esta persona, junto con el enfermo, soporta la carga de la esquizofrenia” (Montaño, 2005: 218) Pareciera tratarse de una carga subjetiva, que hace referencia a la sensación de soportar una obligación pesada y opresiva originada en las tareas propias del cuidador y en el hecho mismo de que un familiar sufra una enfermedad de estas características (Martínez, *et. al*, 2000). El hijo y su enfermedad llegan a formar parte del ser y de la vida de la madre, hasta el punto de convertirse en una unión que no se puede romper ni cuestionar, es intocable.

Vínculo madre-hijo

*“Uno siempre es el que queda solo...
queda la madre y el hijo”.*

A raíz de lo anterior se genera un vínculo peculiar; bajo la perspectiva de la madre, este vínculo que se establece entre ella y su hijo con esquizofrenia se significa como una compleja e imbricada unión que está marcada por un intenso componente afectivo. Se trata de una relación que prevalece a lo largo del tiempo; pareciera ser un vínculo indisoluble que permanece, independientemente de lo que ocurra en el resto del sistema familiar. Así pues, la madre se encuentra con un hijo que la necesita y no deja de necesitarla; ella a su vez responde a esta demanda y pareciera no poder salirse de esa dinámica circular en la que está atrapada. De esta manera, la presencia de una enfermedad mental en el hijo, genera una profunda interdependencia entre ambos seres.

Se trata de un vínculo con unas características peculiares: *la madre siempre presente*. En las tres madres entrevistadas se observa como denominador común la prevalencia del vínculo madre-hijo por encima



de cualquier otra unión que exista dentro de la familia. En tal sentido, es la madre la que se enfrenta y asume la responsabilidad de cuidar al hijo; es ella quien siente la necesidad de protegerlo y estar ahí para él. Al respecto, Orradre (2000), refiere; sobre la mujer, madre, ama de casa, ha recaído lo fundamental del cuidado de los enfermos esquizofrénicos. Esta presencia permanente de la madre en la vida del hijo, hace que ella desarrolle una capacidad para "leerlo", así pues relata "Yo soy su termómetro". La madre refiere una conexión especial con su hijo, a partir de la cual puede leer e identificar cómo está él y cómo se siente. Será precisamente el encuentro con aquello que no puede ser leído en el hijo, lo que la enfrenta a la ansiedad y el temor.

Finalmente, el protagonismo que asume el vínculo madre-hijo pareciera estar fuertemente marcado por la ausencia del padre. En las madres entrevistadas se encuentran estructuras familiares en las que el padre está virtualmente ausente del núcleo. Dicha ausencia no es necesariamente física sino emocional (Campo, Andrade y Andrade, 2007), tal como se observa en las historias. En ocasiones el padre estuvo presente, pero pareciera haber asumido un rol de testigo de la enfermedad mental del hijo, convertido en una figura distante y desentendida, siendo el vínculo madre-hijo, tal como se afirmó antes, el que toma especial protagonismo.

Abordaje de la enfermedad

"No sé cómo tratarlo..."

La aparición de la esquizofrenia en un hijo es un acontecimiento difícil de manejar, supera los recursos y capacidad de afrontamiento de la madre que se encuentra ante una situación de tal naturaleza. La forma en la que la madre responderá a la enfermedad mental va a variar en función del tiempo. Ella se valdrá de distintas estrategias para manejar las expectativas, la incertidumbre y el desasosiego generados por la aparición, desarrollo y futuro de la enfermedad mental de su hijo.



De esta manera, el abordaje de la enfermedad aparece en dos dimensiones: una primera dimensión que le permite a la madre acercarse a lo concreto, tangible y manejable, aquello que puede hacer para ayudar a su hijo. En tal sentido, ella se vale de *la búsqueda de ayuda profesional, la búsqueda de información como acción consecuyente al diagnóstico, la fe como fortaleza y el manejo del tratamiento farmacológico* como distintas herramientas para enfrentar su situación.

La segunda dimensión es aquella que enfrenta a la madre ante lo desconocido, ante el vacío y las preguntas sin respuesta. El *cómo tratar al hijo y las expectativas de futuro*. “¿Quién se ocupará de él?” aparecen como los elementos más representativos de esta dimensión. El afrontamiento de la enfermedad, por parte de los familiares, implica la lucha con un problema de falta de información, habilidades necesarias y, en algunos casos de apoyo (Lefley y Wasow, 1994). Las madres afirman que no saben cómo tratar al hijo, tienen diversas dudas y miedos, un fuerte temor a hacerles daño, a perjudicarlos y provocarles una recaída, que es una amenaza constante. De esta manera, se trata de un vacío, un no saber cómo tratarlo más allá de lo farmacológico, que se busca llenar con el sentido común, con el conocimiento que se construye en la cotidianidad de la enfermedad.

En referencia a las expectativas de futuro, a medida que transcurre el tiempo y se viven los distintos episodios de la enfermedad del hijo, la madre comienza a darse cuenta y a tener una concepción mucho más integral de todo el fenómeno y de la naturaleza de la enfermedad. De nuevo la pregunta, una gran compañera durante todo el proceso, emerge. No se sabe qué ocurrirá ni a corto, mediano o largo plazo, ni qué se hará. De esta manera, cuando el hospital ofrece el alta, la incertidumbre se hace presente y la madre comienza a preocuparse por lo que pasará después. Al respecto, Gradillas (1998) comenta: “El porvenir a veces se presenta a los familiares lleno de incertidumbre y zozobra, especialmente en los enfermos de evolución crónica” (p. 16).

La mayor preocupación que tiene la madre es con respecto a lo que ocurrirá cuando ella no esté. ¿Quién se ocupará del hijo?: ésta es la

principal pregunta que aqueja a la madre, pues ella se considera la principal responsable y encargada del cuidado del hijo, del abordaje de su enfermedad. Esto, aunado a la percepción de vulnerabilidad de él, aumenta la preocupación. Todo lo anterior coincide con lo que plantea Gradillas (1998), quien refiere que la preocupación más profunda se observa en los familiares que piensan continuamente qué será de su ser querido cuando tenga más edad, cuando enfermen ellos mismos (cuidadores) y no puedan ocuparse del paciente, o cuando fallezcan.

Impacto familiar y apoyo percibido

“Todos estaban preocupados, angustiados”.

Las vivencias referidas por las tres madres entrevistadas reflejan cómo el surgimiento de la enfermedad mental en uno de los miembros de la familia aparece como un acontecimiento que viene a generar un fuerte impacto en todos. Se trata de un evento que al surgir *de repente* afecta a todos los integrantes del grupo familiar, quienes llegan a sentir una intensa preocupación y miedo por lo que está ocurriendo. La enfermedad mental genera una fuerte conmoción en la familia de quien la sufre. Tal como refiere Orradre (2000), este tipo de familia percibe claramente que lo que le ocurre rebasa y sobrepasa los recursos de respuesta a las dificultades que conocía y utilizaba hasta ese momento. Los miembros sienten que se pone en peligro su bienestar y, por consiguiente, el estrés repercute en todos: enfermos y sanos, tal como aparece reflejado en el siguiente *verbatim*:

Porque por eso ella ha sido afectada, yo he sido afectada, toda mi familia ha sido afectada con todo lo que ha pasado.

(Flor, 48 años)

A partir de lo anterior se pone de manifiesto la noción de familia como sistema relacional, pues existe una estrecha vinculación entre los miem-



bros y el cambio que surja en uno de ellos genera un impacto en el todo familiar (Andolfi, 1993).

Dentro de la dinámica familiar y social en la que se viene a situar toda esta realidad, aparece la noción de apoyo de los hijos y amigos como un elemento fortalecedor. Ahora bien, surge la noción de apoyo en dos grandes niveles: un apoyo comprometido, involucrado, que vive de cerca la enfermedad del hijo con la madre; y otro nivel de apoyo distante, con un compromiso indirecto, que no llega a realizar acciones concretas de ayuda sino que pareciera estar resumido en la frase “estar pendiente”, que refiere la madre. No obstante, independientemente del nivel de apoyo recibido, el hecho de sentirse atendida y protegida por los demás parece ser importante para la madre.

Significados de enfermedad mental

“La esquizofrenia: algo atroz, la locura”.

En los distintos momentos de la enfermedad que viven las madres, desde el encuentro con lo “raro”, el recibimiento del diagnóstico, hasta el abordaje de la enfermedad, se da en ellas un continuo proceso de construcción de significados que busca dotar de sentido todo lo que se está experimentando, reduciendo así la angustia que genera el no saber qué ocurre.

En tal sentido, todas las categorías antes explicadas: la vivencia de lo afectivo, del vínculo, del abordaje de la enfermedad y la dinámica familiar, están atravesadas por un eje simbólico; los significados vienen a organizar toda la vivencia de la madre. En esta construcción cotidiana la madre va pasando por la palabra aquello que le genera una fuerte ansiedad, y que parecía imposible de simbolizar, de explicar. A partir de esta construcción, las madres intentan asignarle un sentido y darle coherencia a su experiencia.

A partir del contacto cotidiano con la enfermedad las madres construyen una explicación causal de aquella condición, en la que aparece



como un fenómeno psicosocial que resulta de la interacción de eventos sociales estresantes con una vulnerabilidad percibida en la forma de ser del hijo; tal como afirma una de ellas: “Yo creo que le afectaron tantos castigos, y él tenía un carácter débil”.

Finalmente, aparece una frase que pareciera resumir y concentrar en dos grandes significantes la intensa vivencia de carga y dolor asociada a esta realidad. “Esta es mi *cruz*, mi *talón de Aquiles*”. De esta manera, la vivencia de la enfermedad del hijo pareciera significarse como un sufrimiento y un sacrificio que se hace; pero se trata de una cruz que vive bajo la amenaza del “para siempre”, pues no se concibe un final, un alivio posible. Esto convierte la esquizofrenia del hijo en el punto frágil de la madre, el punto que puede llegar a “desbaratarla”, tal como ella refiere. Se trata de una carga global y unas preocupaciones que nunca disminuyen (Martínez, Nadal, Beperet y Mendióroz, 2000).

La construcción de significados ayuda a la madre a dar sentido a esta situación de enfermedad, pero en realidad esta tarea no se logra totalmente; pues parte del sinsentido y de lo incomprensible siempre permanecerá y es lo que hace a esta vivencia tan compleja.

Conclusiones

La vivencia de tener un hijo con esquizofrenia aparece como una experiencia que transforma significativamente la vida de la madre, generando un impacto en las diversas áreas y espacios de su existencia. La enfermedad mental viene a convertirse en el punto central alrededor del cual se configura la historia de cada una de las madres participantes.

En este sentido, se pueden esbozar tres conclusiones teóricas: en primer lugar, a partir de la vivencia afectiva de la madre en los distintos momentos de la enfermedad se genera una resignificación del vínculo materno, como una unión compleja y de interdependencia. Se trata de un intercambio bidireccional, el hijo demanda atención, necesita de la madre y la madre responde a esto, atendiendo esta demanda. Él ha



llegado a formar parte de su vida y ella experimenta una angustia significativa al separarse de éste; de hecho, no parece lograrlo.

La segunda conclusión está referida al abordaje de la enfermedad con sus dos dimensiones, lo familiar y lo desconocido, como elementos que resultan de la construcción de significados. El tratamiento farmacológico aparece como una de las realidades más claras y concretas que maneja la madre; es una vía que provee esperanza y que sustenta una expectativa de curación. En la medida en que ella lo signifique como una vía de contención fundamental para el hijo, se convertirá entonces en la principal persona que garantizará su cumplimiento.

Apartando ésto, ella se enfrenta a un vacío, a lo desconocido: ¿cómo tratar al hijo? No sabe cómo hacerlo más allá de lo farmacológico. El trato remite a una realidad más compleja, las participantes refieren que no poseen herramientas claras, lo cual ha hecho que la incertidumbre y el miedo a hacerles daño a los hijos prevalezca, junto con una importante noción de sobrecarga: “ya yo no puedo más”. En función de esto, ellas plantean la necesidad de recibir de un profesional de la salud las estrategias a emplear.

Como tercera conclusión, aparece el apoyo social en el discurso de estas madres como un elemento importante con el que han contado en distintos momentos clave de la enfermedad. Ahora bien, parecieran existir en las participantes diferentes nociones y niveles de apoyo que varían en función de la implicación de los otros con respecto a la propia realidad. Se ponen de manifiesto el involucramiento y el estar pendientes como dos grados de apoyo percibidos para atenuar la carga del hijo esquizofrénico.

Finalmente, en referencia a la metodología empleada en la investigación, se considera que el paradigma cualitativo fue un marco referencial apropiado que permitió estudiar la realidad de las diferentes madres que se han enfrentado a la experiencia de tener un hijo con esquizofrenia. Este paradigma se sustenta en una concepción de los seres humanos como entes activos, constructores de su realidad subjetiva, lo cual les otorga a las madres participantes un especial protagonismo, pues a través de sus vivencias se puede lograr una mejor comprensión del fenómeno estudiado.



Referencias bibliográficas

- ANDOLFI, M. (1993). *Terapia familiar: un enfoque interaccional*. Barcelona: Ediciones Paidós.
- ARRIBAS, J.R. (2004). "El día en que perdí la razón". *Nómadas* (010), 6-16.
- Asociación Mundial para la Esquizofrenia y Trastornos Relacionados (2009). *Para los familiares que cuidan a parientes con un trastorno mental*. [En línea] Recuperado el 10 de mayo de 2010, de <http://espanol.world-schizophrenia.org/publications/07-health.html>
- BARLOW, D. Y DURAND, V.M. (2007). *Psicopatología. Un enfoque integral* (cuarta ed.). México: Thomson.
- BERENSTEIN, I. (1976). *Familia y enfermedad mental*. Paidós: Buenos Aires.
- BRAVO, M. (2005). "La enfermedad del silencio". *Index Enfermería*. [En línea] 14, (51) 59-62. Recuperado el 10 de diciembre de 2009, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962005000300012&script=sci_arttext
- BRUNER, J. (1990). *Actos de significado: Más allá de la revolución cognitiva*. Madrid: Alianza Editorial.
- CAMPO, M.; ANDRADE, J. y ANDRADE, G. (2007). "La matricentralidad de la familia venezolana desde una perspectiva histórica". *Revista de Filosofía Jurídica, Social y Política*. 14 (2) 83-113.
- GRADILLAS, V. (1998). *La familia del enfermo mental: la otra cara de la psiquiatría*. Madrid: Ediciones Díaz de Santos.
- GUBA, E. (1990). "The alternative paradigm dialogue". En E. Guba (ed.). *The Paradigme dialogue*. Newbury Park: Sage.
- HATFIELD, A. y LEFLEY, H. (1987). *Families of the mentally ill: coping and adaptation*. Estados Unidos: Guilford Place.
- HERNÁNDEZ, R.; FERNÁNDEZ, C. y BAPTISTA, P. (2006). *Metodología de la investigación*. México: McGraw-Hill.
- LEFLEY, H. y WASOW, M. (1994). *Helping families cope with mental illness*. Estados Unidos: Taylor & Francis.
- MARTÍNEZ, A.; NADAL, S.; BEPERET, M. y MENDIÓROZ, P. (2000). "El paciente esquizofrénico y sus familiares en un proceso de cambio profundo". *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*. [En línea]. Recuperado el 11 de octubre de 2009, de <http://www.cfnavarra.es/salud/anales/textos/vol23/suple1/suple10a.html>



- MINUCHIN, S. y FISCHMAN, H. (1981). *Técnicas de Terapia Familiar*. Buenos Aires: Ediciones Paidós.
- MONTAÑO, E. (2005). *Esquizofrenia: problema en la familia*. Recuperado el 1º de junio de 2010, de http://www.univalle.edu/publicaciones/revista_salud/revista05/pagina09.htm
- ORRADRE, M. (2000). "El enfermo esquizofrénico y sus familias inmersos en un cambio profundo". *Anales San Navarra* 23 (2) 111-122.
- OTALORA, C. Y MORA, L. (2004). "La familia popular venezolana: el significado de la infidelidad en el contexto de la pobreza". *CDC*. 21, (55) 77-102.
- PALACIOS, J. Y RODRIGO M. (1998). *La familia como contexto de desarrollo humano*. Madrid: Alianza Editorial.
- ROVNER, J. (2002). *Esquizofrenia*. [En línea] Recuperado el 11 de junio de 2010 de <http://www.cofa.org.ar/esquizofrenia.htm>
- QUIROGA, H.; VALENCIA, M. y RASCÓN, M.L. (2003). "Aportaciones de la investigación respecto al tratamiento psicosocial y familiar de pacientes con esquizofrenia". *Salud Mental*, 26 (5), 1-18.
- RECAGNO-PUENTE, I.; OTALORA, C. y MORA, L. (2006) "Género y adolescencia en familias populares". *Segunda Época*. 15 (1) 5-28.
- RUIZ, R. (2005). *Las voces del laberinto: historias reales sobre la esquizofrenia*. Barcelona: DeBolsillo.
- ROLLAND, J. (2000). *Familias, enfermedad y discapacidad: Una propuesta desde la terapia sistémica*. Barcelona: Gedisa editorial.
- STRAUSS, A. y CORBIN, J. (1990). *Bases de Investigación Cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la Teoría Fundamentada*. Colombia: Antioquia.
- VALDÉS, A. (2007). *Familia y desarrollo: Intervenciones en terapia familiar*. México: Manual Moderno.
- VALLES, M. (1999). *Técnicas cualitativas de investigación social*. Madrid: Síntesis.
- VILLARROEL, G. (1999). *Las vidas y sus historias. Cómo hacer y analizar historias de vidas*. Caracas: Apepso.
- WALSH, F. (2004). *Resiliencia familiar*. Argentina: Amorrortu Editores.