
El enfermo esquizofrénico y sus familias inmersos en un cambio profundo

The schizophrenic patient and his/her relatives in a process of deep change

M. Orradre

RESUMEN

Toda enfermedad grave crea una conmoción en la familia de quien la sufre. Y no es exagerado decir que las enfermedades mentales agudizan la sorpresa, el pasmo, el miedo al futuro, las preguntas sin respuesta y hasta la conciencia de culpabilidad.

La intención de este artículo es mostrar que la aparición de la esquizofrenia en alguno de sus miembros, no significa un golpe irreparable para la estabilidad, el cariño mutuo, la ternura entre los familiares. El enfermo jamás debe ser considerado como un proscrito. Por otra parte, la familia se verá obligada a replantearse muy profundamente el nivel de relaciones entre sus miembros, porque los papeles asignados a cada uno de ellos ya no son los mismos.

Es evidente que sobre la mujer, madre, ama de casa, ha recaído lo fundamental del cuidado de los enfermos esquizofrénicos. Desde el cierre de los manicomios (hace 12-15 años) -la "desinstitucionalización"- el enfermo internado ha vuelto a casa, y al que se le ha manifestado posteriormente la enfermedad ha sido su familia, quien sin la preparación específica, ha debido asumir los cuidados de estos enfermos.

Este trabajo trata de señalar cómo se sienten los enfermos esquizofrénicos y sus familias, las angustias, la desorientación, las carencias y el rechazo social que sufren. Además la familia está cambiando, especialmente el papel de la mujer: ella no se resigna a seguir encerrada en casa; exige apoyos. ¿La familia hoy está convencida de sus implicaciones y preparada para asumir su papel?

Palabras clave: Esquizofrenia. Familia.

ABSTRACT

Every severe disease causes a commotion in the family of the sufferer. It is no exaggeration to say that mental illnesses give rise to an increase in surprise, amazement, fear of the future, questions that are unanswered, and even feelings of guilt.

The aim of this article is to show that the appearance of schizophrenia in a family member does not represent an irreparable blow to stability, mutual fondness and tenderness between family members. The sufferer must never be considered an outcast. On the other hand, the family will find itself obliged to deeply reconsider the level of the relationships between its members, because the roles assigned to each of them will no longer be the same.

Evidently, the basic task of caring for schizophrenic patients falls on the woman - the mother, the housewife. Since the closure of the mental hospitals (12-15 years ago) - the "de-institutionalisation" - the interned patient has returned home, and the illness has subsequently been manifested to the family, which has had to care for these patients.

This paper tries to indicate how schizophrenic patients and their families feel, their anguish, disorientation, shortcomings and the social rejection that they suffer. Besides, the family is changing, especially the role of the woman: she is no longer resigned to continue shut up in the home; she demands support. Is today's family convinced of its responsibilities and prepared to play its role?

Key words: Schizophrenia. Family.

ANALES Sis San Navarra 2000, 23 (Supl. 1): 111-122.

ANASAPS (Asociación Navarra para la Salud Psíquica).

Correspondencia:
Miguel Orradre Esáin
C/Mº de Alloz nº 2
31008 Pamplona
Tfno. 948 260114

INTRODUCCIÓN

Una enfermedad mental grave, como la esquizofrenia, tiene muchas caras y puede ser analizada desde diferentes ángulos. En las líneas que siguen vamos a acercarnos al enfermo esquizofrénico en la situación concreta de quien vive habitualmente con una familia, que es la suya, que le atiende y le cuida. Lo haremos desde una doble perspectiva: la de los problemas que origina a los familiares la convivencia con un enfermo esquizofrénico, y el momento en el que vive y se expresa la familia hoy: un momento caracterizado por los cambios profundos.

La tarea no es fácil porque las dificultades para centrar el tema son grandes. No hay una familia tipo, sino muchos tipos de familias, diferenciadas por su cultura, su posición social, su capacidad de afrontar los problemas y de tomar las decisiones necesarias; familias con distintos grados de cohesión entre sus miembros, y un largo etcétera.

Además no es igual la situación de una familia que se encuentra con un hijo recién nacido al que diagnostican una enfermedad mental grave, que otras que descubren que sus hijos adolescentes o jóvenes, que hasta ese momento se habían distinguido por ser personas esforzadas y exigentes, se vienen abajo en un momento determinado al emerger en sus vidas un brote esquizofrénico. O cuando una pareja que lleva varios años de convivencia se da cuenta que uno de sus miembros padece una enfermedad mental grave. O la familia que debe afrontar en los abuelos una enfermedad mental degenerativa, u otras situaciones similares.

Independientemente de la dificultad de tratar el tema de la familia, podemos afirmar, de entrada, que la familia es hoy un valor fundamental; el lugar donde se residen las redes fundamentales de integración e interacción social; la base del porvenir; de las relaciones de reciprocidad, de libertad, de ternura, de apoyo mutuo, de refuerzo en situaciones de desamparo; de base de lanzamiento para recuperar lo que la vida nos quita o nos oculta, como son los momentos de orfan-

dad, de soledad profunda, de dolor por sentirnos enfermos o desvalidos.

Por todos se subraya la necesidad de los modelos masculinos y femeninos en la configuración de la personalidad y en todas las edades: de niños a adultos. La familia es un microcosmos donde germinan las relaciones más enriquecedoras y saludables.

La importancia de la familia viene también marcada por el hecho de que todas las uniones que nacen alrededor de una pareja reclaman para sí el nombre de familia; desde la familia tradicional, a la que llamaremos nueva, las monoparentales, las parejas de hecho, las de homosexuales, y otros. Hasta en las residencias que atienden a ancianos o enfermos, a los que sus propias familias, no pueden darles el cuidado que se merecen, se reivindica el "trato familiar" como un santo y seña de su labor. El modelo familiar aparece como auténtico prototipo de las buenas relaciones personales y sociales.

En contra de lo que desde una visión superficial podría pensarse, los sucesivos estudios del institucional "Centro de Investigaciones Sociológicas", (CIS), vienen a reforzar cuanto acabamos de señalar. Véanse las tablas 1 y 2 tomadas del libro de la profesora Inés Alberdi: La nueva familia española.

Tabla 1. Grado de importancia atribuido a diferentes aspectos de la vida (Escala 1-10).

	Año	
	1987	1992
La familia	9,17	9,37
El trabajo	8,92	7,95
El bienestar económico	8,35	7,78
Los amigos	7,80	7,68
Mantenerse en forma	6,64	6,95
La religión	6,11	5,69
La política	4,61	3,20

Fuentes: CIS, estudio 1.698, encuesta de 1987.
CIS, estudio 2.001, encuesta de 1992.

Tabla 2. Opinión acerca del valor que los españoles darán a la familia en 5 ó 6 años 1986-1996 (Porcentajes de las respuestas).

Año	1986	1988	1993	1994	1996
Más	30	28	34	40	42,4
Igual	39	39	38	39,2	36,4
Menos	20	19	16	12,8	13,8
NS/NC	11	14	12	8	7,4

Fuentes: Estudios CIS 1.564,- 1.783,- 2.045,- 2.128,- 2.205.

PROBLEMAS PLANTEADOS

¿Qué le ocurre a una familia cuando se encuentra entre sus miembros con un enfermo esquizofrénico? Aumenta el nivel de estrés. La 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. Siente que se pone en peligro su bienestar. Y el estrés consiguientemente repercute en todos: enfermos y sanos.

Crea situaciones de hundimiento, de baja satisfacción y autoestima en la pareja y hasta conductas desviadas en otros miembros de la familia. La enfermedad mental produce siempre problemas de adaptación en la familia. Las demandas generadas por la incertidumbre, el desasosiego que trae consigo la convivencia con el enfermo esquizofrénico son muchas y dolorosas. Y el paciente no es el culpable de estas consecuencias.

La convivencia familiar con el enfermo esquizofrénico no produce siempre estos efectos con la misma gravedad y de idéntica forma. Una misma enfermedad mental puede ser para una familia intolerable y más o menos llevadera para otras, dependiendo de los recursos materiales, sociales y de los entrenamientos que posean para afrontar contingencias nuevas, y sobre todo, de cómo se perciba subjetivamente el hecho de la enfermedad. En ocasiones, la familia se queda tan “desnortada”, que todo lo ve negro y no siente intelectual, afectiva o emocionalmente momentos gratificantes en su vida. De puertas afuera,

su casa se verá aislada, despreciada, relegada, con una ruptura de su estatus anterior. De puertas adentro, se resquebraja el equilibrio personal de sus miembros y el nivel de relaciones entre ellos se deteriora.

Estas situaciones negativas se viven a lo largo de toda la vida, desde que la familia descubre que entre sus miembros hay un enfermo esquizofrénico. Pero estos hechos no se viven estáticamente, siempre de la misma manera. Hay momentos mejores y peores. He aquí algunos:

- cuando la familia cae en la cuenta de que su bebé es un enfermo mental grave.
- cuando la escuela les dice que no lo puede asumir o atender por más tiempo.
- cuando el enfermo esquizofrénico crea serios problemas de convivencia. La esquizofrenia aparece generalmente en la adolescencia-juventud en los hombres y más tardíamente en las mujeres, cuando, a veces, llevan varios años de casadas y hay hijos por medio.
- cuando los padres se descubren impotentes, sin recursos ni entrenamientos para afrontar la situación nueva, que aparece sin avisar.
- cuando hay que internar temporalmente al enfermo.
- cuando la sociedad lo rechaza, lo estigmatiza y le bautiza como loco o peligroso.

Éstos y otros son escalones que bajan hacia sótanos más oscuros y degradados. Y la sociedad no valora a los enfermos mentales como tales enfermos. Aparece un cáncer y es un toque a rebato, una movilización de amigos y familiares que te prestan comprensión y simpatía y se ofrecen a ayudar en lo que puedan. A un enfermo mental a lo sumo se le compadece, se le deja solo, o se le vuelve la cabeza.

Existe una situación concreta que desconcierta mucho a la familia y en la que, en ocasiones, la propia familia participa sin darse cuenta. Ciertos comportamientos del enfermo esquizofrénico se atribuyen a la mala intención, a la “mala uva”, a la mala voluntad del enfermo, que trata de medir, de provocar a los demás: “esto lo hace por fastidiar”. Otras veces, sin embargo, las mismas actuaciones no se

atribuyen a la mala intención, sino que se miran como consecuencia de su enfermedad. Estamos hablando de estereotipias, pequeñas manías, rechazo de formas sociales en la relación con los demás, y cuestiones similares que a la familia le crean inquietud y hasta irritabilidad. En otras ocasiones se aceptan con resignación o desgana: ¡qué le vamos a hacer!, ¡esto nos ha tocado!

En otros momentos no se termina de asumir el problema y aparecen los lamentos que impiden tener en cuenta la etapa vital del enfermo, porque la adolescencia, la entrada en el mundo adulto o en el del trabajo, el envejecimiento, etc. afectan a todos: sanos y enfermos; y siempre estos momentos vienen cargados de conflictos y desorientación. Pero en las familias con enfermos esquizofrénicos puede aparecer el desánimo excesivo: ¿para qué luchar si esto no tiene remedio? Y esto lleva a desconfiar de médicos, medicinas, terapeutas, de estrategias de rehabilitación, de las instituciones, y de todo tipo de ayuda ofertada.

DISCUSIÓN Y COMENTARIOS

Familia, enfermedad y apoyo

Si a la familia se le auxilia desde fuera, se le apoya para que vea que los problemas apuntados son habituales, que estas situaciones pueden ser positivas porque ayudan a crecer, se le está ayudando a descubrir sus propias capacidades, se le hace ver lo que está ocurriendo exactamente; se le evitarán malos ratos y sobre todo, se le ofrecerán motivos y razones para vivir mejor, más reconciliados consigo mismos y con la sociedad.

Una técnica de apoyo fundamental es responder a la pregunta: ¿qué tengo yo en mi casa?. Es decir “ponerle nombre a lo que ocurre”. Esto es: acotar su terreno, saber más, aprehender mejor lo que nos pasa, delimitar qué podemos hacer para cambiar la situación ya que por pequeños que sean los avances en cualquiera de estos temas, todos son fundamentales; asimismo son decisivos los refuerzos positivos que ofrecemos a los enfermos esquizofrénicos y a sus familias. Éstas

sabrán más y el saber da más confianza; se encontrarán más relajadas, sin miedo a lo imprevisto; aprenderán a autoevaluarse y a saber qué les va mejor en algunas situaciones; y disminuirá la ansiedad, la depresión y los desórdenes psicósomáticos de los miembros de la familia y de los propios enfermos.

Los gritos, las rabietas, las agresiones, la desobediencia activa o pasiva en cosas importantes de la convivencia, el no hacer caso de las llamadas, son síntomas de la enfermedad mental. La gente de fuera no lo entiende. Otras veces hasta pueden burlarse o alejarse. Es decir: estos hechos rebotan, para mal, sobre toda la familia. Y en toda esta letanía de situaciones que pueden crear los enfermos y de las respuestas que la familia intenta dar, está claro que, si se deja sola a la familia, ésta se sentirá incapaz.

Necesita apoyo, compañía, técnicos que le enseñen y le arropen para reducir los sentimientos de aislamiento y fracaso, y para ayudarles a manifestarse, a decir en voz alta sus emociones, sus sentimientos, todo ese mundo que, si se queda dentro, termina pudriéndose. Hay otros momentos en los que los gritos salen de dentro de las casas. A los familiares les sobran ganas de ponerse a gritar a médicos, terapeutas y todo tipo de educadores: “por favor, escuchen, atiendan, pierdan algo de su valioso tiempo en escucharnos, porque por pobre que sea nuestra palabra, es la nuestra; nos cuesta sangre sacarla de dentro”.

Entonces la palabra de los profesionales de la salud mental, sus técnicas terapéuticas valdrán algo. A menudo familias y enfermos tienen la impresión de que sus contestaciones son respuestas a preguntas que nadie les ha formulado; que su enseñanza es abstracta; su idioma letra muerta; su eficacia resulta marciana, insensible, opaca a la sensibilidad de los que buscan, porque sufren. Señores profesionales: pongan razón, ciencia, emoción y empatía para que las relaciones humanas, que con ellos establecen, sean gratificantes y sanadoras; porque las familias que viven con un enfermo esquizofrénico en su seno, nadan en un ambiente agresivo

y duro, y a menudo, estos familiares tienen que hacer frente a momentos difíciles, que exigen esfuerzos físicos y mentales excesivos.

Los familiares han aprendido, en los grupos de apoyo, algunas técnicas que les ayudan bastante. Una de ellas es "El Duelo"; duelo por la pérdida que conlleva el vivir con un enfermo esquizofrénico en la familia. Para que ese duelo sea eficaz es preciso: saber lo que tenemos, lo que nos pasa; el pronóstico y su posible evolución; el esfuerzo personal que tendrá que aportar la familia y los apoyos externos que necesitará para reorganizar positivamente la angustia a nivel personal y familiar.

Las familias arropadas por el apoyo de otras familias en situaciones similares manifestarán sus sentimientos más profundos: unas veces dibujarán su paz interior, su capacidad de superar las tormentas; otras harán emerger también su cólera por haberles tocado vivir así la agresividad que crean los conflictos que les acompañan a diario. Todas estas vivencias expuestas con claridad, en un ambiente cálido y acogedor, sin sitio para el disimulo, pero sin caer tampoco en agonías lacrimógenas, son procesos profundamente liberadores. Y así los saludamos.

Las familias buscan sacar tiempo y energía para tomar decisiones, para la actividad cultural, para estar con los amigos, para disfrutar del tiempo libre y del ocio reparador, para los momentos religiosos quienes los viven y necesitan. En definitiva, para vivir un orden íntimo y un control exterior que no tolere el desmoronamiento familiar, que no rompa el nivel de satisfacción conyugal y familiar. Y todo esto, vivido como un proceso vital continuado, exprimiendo la alegría de vivir en un camino permanente, no contentándose con unos pocos momentos aislados.

En resumen: la familia se nos manifiesta como sujeto de socialización del enfermo esquizofrénico. Los datos expuestos nos muestran que el papel de la familia es fundamental en la socialización y resocialización de los enfermos esquizofrénicos. En otras ocasiones, desgraciadamente, se comprueba y verifica lo contrario: la desintegración, la no-socialización y no-rehabili-

tación desde la familia. Porque es la propia familia la que necesita sacar la cabeza del pozo, respirar, sobrevivir en medio de este mundo, demasiadas veces tan inhóspito, sobre todo si nadie la cuida.

La familia procurará alejar con todas sus fuerzas una salida fácil y falsa, pero que siempre le rondará porque, a primera vista, soluciona todas las cosas clara y definitivamente. Y, sobre todo, porque aleja el monstruo de la mala conciencia. El peligro es claro y por ello lo avisamos: que la familia no utilice la táctica de echar la culpa al de fuera, de buscar un chivo expiatorio que vive más allá del felpudo de la entrada de su casa. Esta figura del adversario exterior se va diseñando en los sótanos de la mente de cada uno y se construye con los materiales que el subconsciente aporta: ansiedades, repulsiones, anhelos reprimidos, fijaciones inconscientes, apetitos larvados y vergonzantes, y todos aquellos elementos de los que uno quisiera verse libre. Proyectarlos al exterior, adjudicarlos a otro, es la manera más expeditiva, y más fácil, de eliminarlos. Así es como surge, a la vez trágico y grotesco, el adversario culpable de todo, que no es sino un muñeco fabricado con nuestros propios detritus.

Y no es eso. Las cosas son como son. No es jugar limpio el sacudir el polvo de nuestros zapatos, para simultáneamente vivir con un enfermo esquizofrénico u otro enfermo mental grave: esto jamás es una maldición. El camino adecuado será ir conviviendo día a día con la realidad del enfermo esquizofrénico en la familia. Asumir en un proceso de interiorización, y sin vergüenzas exteriores, lo que la vida ha deparado a la familia. No es la única en su caso y otras muchas tienen que hacer frente a situaciones tan agobiantes como ésta. Ya contamos con que todo este camino es costoso pero, tal vez, recorrerlo suponga, para quien lo hace, algo profundamente liberador.

La familia, una realidad en cambio profundo

Hasta aquí hemos hablado de la familia como una realidad consolidada y aceptada mayoritariamente por todos y sin hacer

mención a crisis alguna o a diversas maneras de vivirla o valorarla. Pero esta hipótesis no se sostiene. Los hechos nos dicen que las cosas son muy diferentes. Los datos que siguen sobre quiénes en la familia cuidan de los enfermos esquizofrénicos y cómo son, cómo lo viven, cuáles son sus demandas, pueden servirnos de puente para esta segunda parte de la reflexión.

En los años 1994-1995 se realizó un estudio a nivel europeo para conocer las necesidades de los familiares de enfermos mentales. El estudio abarca a más grupos que los esquizofrénicos, pero el porcentaje mayor de familiares resultó de familiares con enfermos esquizofrénicos. Traemos aquí una muestra del perfil de los cuidadores de enfermos esquizofrénicos porque nos puede ayudar mucho a entender el presente y el futuro del problema que estamos abordando.

Los datos del estudio mencionado, referentes a "Cómo son los cuidadores de estos enfermos mentales" nos dicen que:

- El 80% son mujeres. El 20% hombres.
- La edad media es 58 años. Un 38% tiene más de 60 años.
- La cuidadora es la madre en el 65% de los casos. Los hermanos el 11%. El padre el 13%. El cónyuge el 6%.
- Profesiones: Ama de casa el 50%. Jubilados el 21%. En paro el 5%. Trabaja normalmente el 17%.
- El tiempo medio que llevan de cuidadores es de 11 años.
- Emplean 35 horas semanales de media en el cuidado.
- Nivel de estudios: Primarios el 53%. Sin estudios el 11%. Superiores el 5%.
- Nivel de Ingresos (1994): Media por familia 130.000 ptas al mes. (El 61% de las familias ganan de 50.000-150.000 ptas/mes)
- El 50% gasta con el enfermo unas 30.000 ptas/mes; y un 20% de 30 a 50.000 ptas/mes.
- El 30% de los cuidadores ha perdido contacto con sus familiares a causa del cuidado del enfermo.

Por su parte estos cuidadores demandan fundamentalmente:

- Más información sobre la enfermedad: 54%
- Más reconocimiento a su papel de cuidador: 55%
- Más formación para poder ser mejores cuidadores: 62%
- Más asociaciones y servicios: 50%
- Más información legal: derechos y obligaciones de todos: 52%
- Más respiro: vacaciones, fines de semana: 60%
- Más amigos y voluntarios: 38%
- Más Centros de Día: 50%
- Más residencias: 42%
- Más hospitales: 20%

Desgraciadamente uno de cada tres de estos cuidadores (36%) se ha sentido discriminado por tener un enfermo mental a su cuidado.

Estos datos, entresacados de la citada encuesta y referidos a 1994-1995, nos muestran, ante todo, que las familias con enfermos psiquiátricos no son monolíticas; que no todos sus miembros se implican en el mismo nivel de atención al enfermo; y que el peso recae fundamentalmente en las mujeres: madres, con una edad media alta; amas de casa, con un nivel de estudios bajo; con 11 años como cuidadoras a sus espaldas; en su mayoría sin ingresos económicos propios; psicológicamente solas y desamparadas en su tarea; y más de un tercio discriminadas por su papel de cuidadoras.

Sería interesante que tuviéramos a la vista los hechos que, a modo de fogonazos, relata la encuesta cuando analizamos las nuevas formas de vivir la familia hoy. Porque, aunque como enunciábamos en la Introducción, la palabra y la realidad de la familia son fundamentales y plenamente contemporáneas, lo que verdaderamente expresan es multiforme y hacen referencia a valores muy diferentes.

Creo además que en el mundo del enfermo esquizofrénico y su relación con la familia, los puntos de vista y la vivencia de esa relación están cambiando mucho y

se vislumbran situaciones inéditas que, en este momento, no sabemos ni podemos valorar, porque coexisten, en este cambio luces y sombras, lo positivo y lo negativo. Quedémonos con el dato fundamental: los hechos son tercos y están ahí, y a los familiares y a los propios enfermos esquizofrénicos todo esto les importa y les está afectando ya mucho más de lo que parece.

El ambiente de evolución general que se vive en España desde la aprobación de la Constitución de 1978 y de las leyes orgánicas que la desarrollan, propician un cambio y consagran unos valores cívicos de libertad, de democracia parlamentaria, de igualdad entre todos los ciudadanos ante la ley, de derechos y obligaciones para todos, que se van haciendo permeables y pasan a la vida privada, a la familiar, a pesar de las diferencias de género, que se perciben en la desigualdad de oportunidades laborales y políticas que sufren las mujeres respecto a los hombres.

El IDH (índice de desarrollo humano), un baremo que la ONU utiliza para medir el desarrollo de un país, bajó desde el número 11 en que se encontraba España al 26, cuando la ONU introdujo el dato de igualdad de oportunidades entre el hombre y la mujer, para situar el desarrollo real de un país. Es decir la mujer en España avanza cultural y económicamente, pero bastante menos socialmente.

La familia está en el centro de todos los cambios: baja la familia "nuclear", suben el individualismo, la independencia de sus miembros, la confianza, la solidaridad, todos ellos valores legítimos pero tantas veces enfrentados entre sí. Se constata que los niños, enfermos, ancianos, -todos y a todas las edades- necesitan la presencia simultánea de los géneros masculino y femenino en su vida para establecer un equilibrio. La familia favorece por ello el mantenimiento y crecimiento de las redes de interacción social aunque hoy pueda parecer, y tal vez sea cierto, que más que defender a la familia como tal, se defiende el bienestar individual de sus miembros.

Las familias más cerradas, más jerárquicas, donde imperan la autoridad del varón, la estabilidad, el orden consue-

tinario, son consideradas como pertenecientes a una cultura ya pasada. Las familias de mayor movilidad, de educación para hombres y mujeres por igual, las que se basan en el trabajo remunerado de todos, se las apellida como más actuales. ¿Cuál de ellas es más ética?. Unas y otras pueden serlo. Y todas conviven dando lugar a situaciones de libertad, de igualdad, de solidaridad y al mismo tiempo, de pérdida de valores, de menor respeto y atención a los más débiles, de carencia de estabilidad, de más desordenadas, más vulnerables, menos seguras, con más divorcios, con hogares más pequeños; unas y otras con sus virtudes y sus carencias, como toda ética humanamente vivida.

He aquí una lista de datos que vivimos a diario y que configuran unas determinadas maneras de existir que nos ayudarán a encuadrar cuanto decimos y que sugieren a unos y otros valoraciones distintas y aún encontradas. Estamos asistiendo a estos hechos novedosos:

- Cambios legales
- Sentido acelerado del tiempo
- Cambios veloces
- Autonomía e inseguridad
- Gratificación inmediata como única válida
- Dejeción de responsabilidades adquiridas
- Cantidad y calidad de los contactos personales
- Menor número de hijos pero los buscados y deseados y no los que el azar y la buena o mala suerte nos depare
- Uso de los anticonceptivos
- Abortos
- Educación obligatoria hasta los 16 años
- Abandono en manos de las instituciones y, simultáneamente, una gran preocupación de los padres en la educación de sus hijos
- Trabajo precario y más años de estancia de los hijos en el hogar familiar hasta que se independizan (Algunos afir-

man que el hogar se parece demasiado a una pensión)

- Divorcios y motivos diferentes para casarse y separarse

- Fidelidad a la palabra sí, pero dicha y mantenida en libertad

- Mayor indiferencia religiosa y menor peso de las instituciones eclesiásticas en la vida social. Aumento del agnosticismo y ateísmo

- La mujer trabaja como el hombre y esto está provocando y provocará en el futuro un cambio de los papeles de los hombres y las mujeres en la familia y en el hogar

- La familia tiene dos fuentes de ingresos, pero más gastos porque alguien tiene que ayudar a la mujer en sus tareas domésticas

- Aumenta el nivel de vida que permite no sólo sobrevivir, sino buscar medios para intentar ser más felices

- Los abuelos: ¿En casa de los hijos con los nietos, en su casa solos, o en residencias u otros lugares más o menos tutelados?

- El sentido de pertenencia a la familia es distinto, como de distinta manera se ven la convivencia y las obligaciones entre las diferentes generaciones

- ¿Se convive más o sólo se coexiste?

A pesar de todo, a la familia se la sigue viendo como la base del porvenir; el espacio donde los hombres y las mujeres viven con otros relaciones de reciprocidad, de libertad, de ternura mutua. Papeles que antes la familia ejercía en exclusiva: aprendizaje-educación desde niños, cuidado de la salud, garantía frente al desempleo o la pobreza, protección a ancianos, enfermos o minusválidos, van pasando a ser atendidos por otras instituciones. No se rompe la solidaridad; se plantea un nuevo marco: se postula una sociedad que atienda a todos, sin discriminaciones por razón de sexos, origen, posibilidades económicas.

Se distribuyen entre todos los miembros de la familia las tareas y a la mujer se le plantea el dilema entre sus oportunidades y apetencias personales, para las que se encuentra tan preparada como el

varón, o asumir la solidaridad dentro de la familia como hasta ahora la ejercía, o le obligaban a aceptarla: cuidado de la casa, niños, ancianos, y similares. Algunas vuelven más o menos derrotadas y amargadas al hogar. Todas reclaman servicios sociales y la colaboración del resto de los miembros de la familia; es decir, un equilibrio entre las tareas por géneros masculino y femenino; en definitiva, un nuevo contrato social que reforme los hogares y cree las redes familiares.

Alguien estará pensando que describo un mundo ideal:

- que me olvido de la competitividad feroz en el trabajo

- que el "pensamiento único" ha enterado el estado de bienestar

- que para la mayoría vivir bien significa ir dejando competidores en las cunetas

- que el paraíso que nos anuncia la globalización está reservado a un número reducido de ciudadanos

- que si no eres competitivo serás eliminado y hay varios, sin demasiados escrúpulos, esperando tu tropiezo

- que el hombre no es lo primero, sino lo que prima es la libre circulación de mercancías, capitales, servicios y al final las personas

- que ya está bien de atosigar con impuestos a los verdaderos competidores para que otros más débiles, o tontos, o vagos sigan viviendo tan ricamente

- que lo que interesa es el mercado y no los derechos humanos

- que en los momentos de escasez lo primero que se recorta son los gastos sociales: la sanidad y educación, por ejemplo

- que en la familia las costumbres y la rémora que se vivía hasta ayer es difícil que dé paso a otra familia que todo lo comparta

Efectivamente, así afrontamos el siglo XXI. Pero se nos permitirá decir que éste no es el mejor de los mundos posibles; que lo que aumenta es la desigualdad, y que, puestos a globalizar, hay que decir que un continente entero y global -África- tiene derecho a sobrevivir y que no podemos

construir el futuro sobre cimientos de cadáveres.

Es preciso vivir en estado permanente de vigilia para gritar que las cosas pueden ser diferentes y trabajar para que los débiles a nivel pequeño, familiar- los enfermos esquizofrénicos entre otros- y los desterrados del mundo- muchos millones que diariamente mueren- tengan un sitio en el mundo de los vivos, para que desde la convicción intelectual y el cariño a los que nadie recuerda, los "vivos" y vividores no tengan futuro entre nosotros.

Permítaseme repetir lo que antes apuntaba: si el nuevo marco constitucional (1978) ha ido haciendo permeables a la familia los valores de la democracia, frente a los que nos impuso la anterior dictadura, así mismo tenemos ahora una tarea educativa y vital que llevar adelante: que los valores que se nos imponen como los mejores, los analicemos y, desde la práctica, los juzguemos y propongamos aceptarlos o rechazarlos.

He aquí una lista de las labores que nos esperan en el mundo concreto de la familia que aquí nos interesa. Vamos a enumerar unos cuantos valores ¿éticos o no éticos?, para concretar algunos datos:

- Lo nuevo no es la búsqueda de la felicidad, sino cómo se legitima y se exige. Antes primaban el sacrificio, la abnegación, la entrega. Hoy la legitimidad del derecho a ser felices entra en contradicción con lo anterior. No se niega nada. Se busca compaginar todo. La pareja es acuerdo interpersonal y este acuerdo refuerza los lazos de la pareja y, a la vez la hace más vulnerable. La familia es, cada vez más, una unidad inestable. Los principios pueden estar claros, pero aplicarlos cuesta dolor. El principio básico de la familia es la solidaridad, solidaridad intergeneracional también. La familia es el lugar de los intercambios, aunque hoy las redes rebasan las paredes de los hogares: teléfono, Internet, fiestas, salidas, vacaciones. Hay también apoyo entre las familias en forma de dinero, de información, de acogimiento. Y, aunque menos que antes, aparecen las redes familiares en los momentos buenos y malos: minusvalías, enfermedades, y similares.

- Aumento de la diversidad y de la tolerancia: tres de cada cuatro españoles dicen que vivir en pareja sin estar casados les parece bien y es aceptable. Se es mucho más intolerante con la corrupción político-económica. El 57% acepta parejas homosexuales sin hijos.

- Individualismo y privacidad: este vivir el hoy, el instante, hace que hasta el bien común pase por el bien particular. Cuenta mucho más vivir de acuerdo con uno mismo que con el papel que se desempeña y la sociedad te asigna. A pesar del cotilleo de las revistas y las TV, las familias quieren preservar algo de su vida íntima de la curiosidad de los demás. Los vendedores de sistemas de seguridad saben algo de esto.

- Los modelos de felicidad vivida cambian. El factor tiempo antes resaltaba la paciencia, la confianza en el futuro, el sacrificar el hoy por el mañana. Ahora se quiere todo al instante, seguro y entero. Priman los encuentros inmediatos y gratificantes, esporádicos muchas veces. El largo plazo tiene mala prensa. Todo esto supone más rupturas personales; mayor número de relaciones por individuo; periodos más cortos de estabilidad conyugal.

- Nuevos arquetipos de familia: el futuro pone en cuestión la familia patriarcal, basada en la autoridad y la desigualdad, en la dependencia de jóvenes y mujeres, en la superioridad de la Institución sobre la libertad de los integrantes, en el estar más preocupados por el "qué dirán", en el "parecer más que en el ser", en primar lo que "siempre se ha hecho" por encima de mi decisión personal. Este futuro que rompe con la familia patriarcal y tradicional no supone necesariamente el final de la familia, ni el que siempre sea mejor lo nuevo. Simplemente se están ensayando, a la vez, otras estructuras familiares basadas en otros valores más igualitarios, ¿mejores?. El tiempo lo dirá, y será juez de lo que hoy observamos.

En el fondo, si he planteado este tema de la nueva y la vieja forma de entender y vivir la familia hoy es porque ya hay, entre nosotros, una nueva generación de familias que no han vivido el internamiento en manicomios de sus enfermos esquizofrénicos.

cos, porque la “desinstitucionalización” sacó a la mayoría de dichos enfermos a la calle, mejor dicho a sus familias, si tuvieron la suerte de poseerlas y no se quedaron desprotegidos. Como consecuencia, se exige una socialización de las necesidades familiares, en el sentido de que todos los miembros de la familia echen una mano y no sean las mujeres casi las únicas cuidadoras. Esto obliga también a que la sociedad civil y política apoye desde fuera a estas familias. Y todo junto y a la vez. O si lo prefieren, dicho más a la pata la llana: la batidora está puesta y sospecho que va a hacer puré muchas costumbres e inercias familiares e institucionales.

Muchos enfermos, algunos de ellos en el límite mismo de sus posibilidades, no aceptan ya promesas de la sociedad. Necesitan ahora mismo respuestas para escapar, para no estar o sentirse abocados y condenados a la cronicidad sin salidas de futuro.

PROPUESTAS Y SOLUCIONES POSIBLES

Propongo algunas de las que considero más urgentes y perentorias; bien entendido que cuanto aquí se solicita lo considero necesario y vital: no puede esperar.

No obstante, asumiremos un calendario en el que se prioricen los recursos, si se instaura entre nosotros el compromiso de ofrecer desde ahora mismo cuantos sean posibles, para que nadie pueda excusarse diciendo que como pedimos mucho más de lo justo y cabal, que esperemos, que ya se estudiará todo, en especial aquello que no puede esperar más. Esto no lo aceptamos de entrada. La angustia con que nos toca vivir el día a día, nos hace apuntarnos al grupo de los que viven aceleradamente el tiempo, de los que exigen todas las soluciones ya, porque tenemos la experiencia de haber aguantado demasiado en demasiadas ocasiones. Conocemos demasiadas cosas que con un poco de interés y diligencia se podían haber solucionado en dos meses y han tardado años; y mientras tanto nuestras familias y, sobre todo, los enfermos esquizofrénicos han, hemos sufrido

demasiado. He aquí algunas tareas insoslayables:

- Información para la prevención de las enfermedades mentales graves. Atención especial a los niños y a los diagnósticos precoces.

- Promocionar nuevos agentes terapéuticos, v.g. empresarios capaces de crear trabajo, que para algunos enfermos será terapéutico, pero para otros normalizado. Junto a los empresarios, mandos, profesionales intermedios; es necesario formar técnicos en recursos humanos que sepan quiénes son y qué necesitan los enfermos esquizofrénicos.

- Apoyo reglado y fijo a experiencias terapéuticas serias, no sólo subsidios esporádicos de la Administración y al albur de imprevistos o golpes de fortuna.

- Preparación y seguimiento médicos en el trabajo profesional de los enfermos que puedan trabajar. Lo mismo para otro tipo de vida autónoma, y para aquéllos que ajusten mejor en otro tipo de actividades. Continuidad terapéutica para todos ellos, de modo que, cuando surja un problema, la familia y los profesionales que trabajan con ellos sepan cuales son las instituciones de referencia. En definitiva que se sepa siempre a quién acudir, y que allí se les atienda sin demora.

- Servicio de Urgencias en procesos agudos. Profesionales sociales que acompañen a la familia si, como último recurso, hay que recurrir al juez; que nadie se sienta desvalido, rebotado de uno a otro lugar.

- Servicios médicos para todas las necesidades, desde las banales a las más serias. Seguimiento posterior garantizado y a tiempo.

- Cuidadores a domicilio.

- Viviendas con diferentes modelos de atención y protección. Estudio de la necesidad de alguna fundación que se haga cargo de las herencias de los enfermos esquizofrénicos, entre las que pueden contarse los pisos familiares.

- Habilidades sociales de Ocio y Tiempo Libre. Tengo la sensación de que lo que se hace son pequeños parches y no se les da la importancia que merecen.

– Formación cultural continuada; que su esquizofrenia no degenere en una minusvalía que les impida valerse por sí mismos; y en esto la cultura es esencial.

– Tiempo libre y vacaciones para enfermos, cuidadores, familiares. Sin este servicio difícilmente se podrá resistir.

– Contaré una anécdota personal, que debería trascender a categoría universal: hace 6 años solicité que sería bueno que los niños con enfermedades mentales graves, además de la Educación Especial en la escuela, tuvieran un seguimiento compartido desde Bienestar Social y Salud (al margen de los pisos y pequeñas residencias que siempre ha habido), que se plasmara en programas concretos interdisciplinarios. Se me dijo que bien sería, pero que no era necesario, ni posible entonces. Cuando hace unos meses se inauguró un nuevo ámbito de atención, el Centro Infanto-Juvenil “Natividad Zubieta”, al acto asistieron dos Consejeros del Gobierno de Navarra. Espero que no fuera por protocolo, sino porque, por lo menos, a los dos les correspondía estar allí: Salud y Educación. Como este podríamos poner cientos de ejemplos.

– Pedimos colaboración real entre todos los implicados en salud mental, profesionales y voluntarios, que somos más de lo que parece. Que no se nos niegue hoy por ilusorio o imposible lo que puede ser real unos años más tarde. Por lo menos que se estudien las propuestas.

– Pediríamos un camino mínimamente consensuado a tener en cuenta y que podría perfilarse así: Prevención– Diagnóstico y futuro previsible– Terapia – Reconstrucción del enfermo – Integración. Y este camino, u otros mejores, asumirlos como una tarea donde se ofrezcan las cosas, sin imponer, actuando éticamente; respetando siempre los derechos y los “tempi” de los enfermos esquizofrénicos y sus familias, por dificultosos y lentos que resulten.

Estas tareas que rebasan a las familias son de todos, pero la familia ha de ser considerada como uno de los primeros motores. Luego todos los que tienen algo que ver con esta situación deben intentar acompañar al enfermo en su camino hacia el mundo real.

Y plantear, exigir y hacer todo esto, y mucho más, sin miedo, sobre todo sin falsas prudencias. A la prudencia la vemos como a una señora gorda, de gestos lentos, de pies planos, con la cabeza llena de razonamientos. ¿Cómo vamos a pretender ponerla a moverse sin descanso?. Esta es la prudencia que trabaja a sueldo de la situación establecida, del “status quo”.

Pero existe otra prudencia, que Cocteau definió certeramente. Consiste en “Saber hasta dónde se puede llegar demasiado lejos”. Demasiado, éste es el adverbio. Es el ingrediente de la audacia; ese componente que llamamos fe o deseo de experimentación; la entraña de la utopía, la posibilidad del mutante; la chispa que provocará el incendio; una lucidez más intuitiva; una cordura más audaz; ese margen tan decisivo que nos permite vislumbrar hoy como real lo que, demasiadas veces, lo intuimos como futuro y solamente posible.

En este final de siglo me gustaría decir que somos como una maqueta del futuro. Bueno sería que sepamos calcular y proyectar bien el bienestar de los actuales y venideros enfermos mentales, de sus familias, de sus cuidadores. Que lo que hoy enseñamos a escala y diciendo “más o menos así será lo que imaginamos”, no difiera mucho de la felicidad que todos tienen derecho a soñar para sus vidas, y que mañana, ojalá, disfrutarán.

Las páginas anteriores deben mucho al diálogo constante, a lo largo de más de 10 años, con profesionales de la salud mental, al trabajo en grupos de apoyo familiar; a muchos libros leídos sobre la enfermedad mental; así como al repaso permanente de boletines y trabajos sobre la enfermedad mental y sus repercusiones en la familia. No será difícil encontrar en estas líneas el rastro de todos esos apoyos. Sin embargo, la Bibliografía específicamente consultada para la redacción de este artículo es la que anoto a continuación.

BIBLIOGRAFÍA

1. FEAFES (Confederación Española de Agrupaciones de Familiares de Enfermos Mentales): Estudio Europeo sobre las necesidades de

M. Orradre

- familiares de enfermos mentales. Informe de resultados para España. 1994. Febrero 1995.
2. ALBERDI I. La nueva familia española. Edit. Taurus 1999.
 3. CABODEVILLA J.M. La cucaña de la libertad. Edit. Sígueme 1977.
 4. LAÍN ENTRALGO P. ¿Qué es el hombre? Edit. Nobel 1999.
 5. HARO TECGLÉN E. El niño republicano. Edit. Alfaguara 1996.
 6. HARO TECGLÉN E. Hijo del siglo. Edit. El País-Aguilar. 1998.
 7. VALLEJO F. La Virgen de los sicarios. Edit. Alfaguara 1998.
 8. ARNO STERN. La expresión. Edit. Promoción Cultural 1975.
 9. SAVATER F. Las preguntas de la vida. Edit. Ariel 1999.
 10. POPPER K, LORENZ K. El porvenir está abierto. Edit. Tusquets 1992.