

ABSTRACT

Título: A.C.A.P.E.F. y la Calidad de Vida familiar.

Area: Psicología Clínica.

Autoras: ASINARI, Carolina

ELBERG, Claudia

VALDIX, Lorena

Directora: Lic. Julia Córdoba

Año: 1998

Resumen: El estudio descriptivo, prospectivo y transversal, tiene como objetivo general: Identificar cuales son los cambios que se producen en la calidad de vida de las familias con un miembro esquizofrénico, cuando un familiar asiste al grupo A.C.A.P.E.F. Córdoba.

Para ello se implementaron entrevistas estructuradas, aplicadas a los familiares asistentes a las reuniones de la institución.

Las principales conclusiones que se extrajeron son: los familiares que concurren a las reuniones con mayor asiduidad son los padres, lo hicieron 5 o más veces y conviven con el enfermo en casi la totalidad de los casos. Los cambios más significativos fueron observados en la convivencia y en las relaciones familiares, en la comprensión entre los miembros de la familia, en la tolerancia entre familiares y el enfermo y en manejo de la enfermedad.

Las autoras proponen la Psicoeducación como estrategia a aplicar en esta agrupación de auto-ayuda, para lograr incrementar la calidad de vida de los familiares asistentes a sus reuniones.

Palabras Claves: Esquizofrenia, Calidad de Vida, A.C.A.P.E.F.

UNIVERSIDAD NACIONAL DE CORDOBA
FACULTAD DE FILOSOFIA Y HUMANIDADES
ESCUELA DE PSICOLOGIA

*“ CAMBIOS EN LA CALIDAD DE VIDA DE LA FAMILIA
DE UNA PERSONA ESQUIZOFRENICA, CUANDO
UNO DE SUS MIEMBROS CONCURRE A A.C.A.P.E.F.”*

Directora: Lic. Julia Córdoba

ASINARI, Carolina Legajo N° 9056709/9

ELBERG, Claudia Legajo N° 9266986/7

VALDIX, Lorena Legajo N° 9167787/4

Córdoba, Marzo de 1998.

“ EL CRECIMIENTO SOLO SE PRODUCE CUANDO EMPIEZA EL VIAJE.

NI SIQUIERA ES NECESARIO QUE SE TENGA EXITO.

TAL VEZ TODO LO QUE HAGA FALTA

SEAN LAS AGALLAS PARA TRATAR DE CAMBIAR.

SUPERAR EL MIEDO QUE SUSCITA TRATAR DE CAMBIAR,

PUEDE SER SUFICIENTE.”

Carl A. Whitaker

INTRODUCCION

Nuestro interés por realizar esta investigación surgió a partir de una inquietud personal sobre la problemática de la esquizofrenia.

Comenzamos a interiorizarnos en el tema revisando la bibliografía existente y consultando con varios profesionales idóneos en la materia. Todos coincidían en que el tema que queríamos estudiar era complejo.

Sin embargo, estos comentarios más que desalentarnos aumentaban nuestro interés e interrogantes que abarcaban desde la etiología de la enfermedad, pasando por los tipos de tratamiento hasta la posibilidad de una cura.

Nos encontrábamos en medio de una maraña de conceptos y teorías que no lográbamos ordenar cuando, por una publicación en el diario La Voz del Interior nos enteramos de la existencia de la Asociación Argentina de Ayuda a la Persona que padece Esquizofrenia y su Familia (A.P.E.F.) con sede en Buenos Aires.

Nos comunicamos con esta Asociación y nos informaron que había una sede en Córdoba. Nos contactamos con los mismos y desde un primer momento contamos con su total aprobación.

Este encuentro nos dio una dimensión que no habíamos tenido en cuenta hasta ese momento. Sabemos que el encuentro no fue casual, ya que desde un principio nuestra mirada estaba dirigida a la familia.

A partir de ese momento comenzamos a asistir ininterrumpidamente a las reuniones y fuimos descubriendo, a través de los comentarios experienciales de los familiares una nueva visión más humana y real de la enfermedad.

Por este camino, llegamos a delimitar nuestra problemática: identificar cuales son los cambios que se producen en la calidad de vida de una familia con un miembro esquizofrénico cuando un familiar asiste al grupo A.C.A.P.E.F. (Asociación Cordobesa de Ayuda a la Persona que padece Esquizofrenia y su Familia).

El presente estudio incluye un Marco Referencial donde explicamos que es la agrupación A.C.A.P.E.F., su información, funcionamiento, organización y

las concepciones teóricas que sostiene con respecto a la enfermedad, el tratamiento y el manejo de la enfermedad.

Asimismo desarrollamos un Marco Teórico donde explicamos que consideramos por calidad de vida, como así también algunos postulados de la Teoría Sistémica, pilar de nuestro estudio.

Queremos destacar que tuvimos en cuenta las investigaciones de Mara Selvini Palazzoli y colaboradores así como los aportes de la Teoría de la Comunicación Humana de Watzlawick, pero debido a que pretendemos que el presente trabajo le sea de utilidad a la agrupación, nos manejaremos con la concepción de esquizofrenia que sostiene A.C.A.P.E.F..

En el diseño metodológico se describen las características del tipo de estudio llevado a cabo. También anexamos el modelo del cuestionario a través del cual recolectamos los datos que fueron clasificados y ordenados en una tabla maestra.

Analizando estos datos, arribamos a conclusiones y proponemos la Psico-educación como modelo integrador en el tratamiento de la esquizofrenia, expli-citado en un Marco Teórico Resolutivo.

MARCO

REFERENCIAL

MARCO REFERENCIAL

Hasta la década del 70' de este siglo, la existencia de la familia transcurría sin tener un lugar de encuentro, de permanencia, de comunicación y aprendizaje, de cooperación solidaria, en referencia a sus problemas cotidianos y concretos, en el convivir con la discapacidad de alguno de sus miembros.

Es en esa década cuando los fundadores de estos movimientos ayudaron a miles de familias a salir del aislamiento, la desesperación y el estigma que convive con las discapacidades.

Cada organización familiar de auto-ayuda y autogestión, nació y creció desarrollando su identidad específica, moldeada por el amor, el respeto y la acción por todos los que sufren el impacto de lo inesperado, del dolor de un diagnóstico y de experiencias similares. El rol de los movimientos familiares, es luchar por el cuidado de sus familiares, proveer información y propender al diálogo y al aprendizaje.

La familia que sabe que es parte de una red, obtiene fuerzas de este conocimiento. Esto les da fortaleza para accionar, para abrir puertas o por lo menos introducir una atmósfera diferente en su interior.

Las familias reconocen que muchas veces no tienen posibilidades como corresponde para cuidar a sus enfermos, que necesitan información, tratamiento efectivo, consejos prácticos, ayuda y alivio a su carga, para desarrollar un vínculo óptimo con su familiar, que necesita cuidados especiales.

Los grupos ingleses y americanos de investigación, reunidos bajo la etiqueta de orientación Psicoeducativa se fijaron los siguientes objetivos:

- 1) Favorecer la exposición de los problemas e implicaciones que la enfermedad tiene en la familia; compartir con pares las experiencias comunes.
- 2) Exponer y compartir los sentimientos de vergüenza, dolor, bronca, y llegar a disminuir los elementos de tensión.
- 3) Aprender y enseñar a resolver situaciones difíciles y encontrar salidas alternativas, a partir de la experiencia del grupo y la cooperación.

- 4) Ayudar a enfrentarse con los problemas de la vida cotidiana; mejorando la convivencia.
- 5) Lograr que cada uno canalice sus energías en dirección más operativa.
- 6) Analizar los problemas dentro de objetivos posibles y factibles.
- 7) Reconocer y reforzar las fuerzas de las familias.
- 8) Funcionar como soporte de la interacción y de la interdependencia familiar.
- 9) Asistir a la mejoría de la calidad de vida del equipo y su familia.
- 10) Incrementar relaciones de ayuda mutua entre los que participan en el grupo.
- 11) Proveer un ambiente de clima cálido y de tiempo suficiente para expresar las emociones.
- 12) Fomentar el funcionamiento independiente de los grupos.
- 13) Lograr la educación familiar permanente y necesaria para la difícil tarea de trabajar problemas emocionales, que son inevitables para quienes conviven con un ser querido que padece esquizofrenia.

La Asociación Argentina de Ayuda a la Persona que padece de Esquizofrenia y su Familia (A.P.E.F.), es una institución privada no gubernamental, sin fines de lucro constituida el 15 de Abril de 1994, y cuenta con reconocimiento oficial a través de su personería jurídica aprobada el 7 de Julio de 1995.

Tiene por finalidad ayudar a las personas que padecen esquizofrenia y a sus familiares, así como lograr la concientización social y favorecer una legislación adecuada, mediante el aporte de proyectos a los órganos legislativos.

A.P.E.F. pertenece a la Asociación Mundial para la Rehabilitación Psicosocial reconocida por la O.M.S. y a la Asociación Mundial de Familiares de enfermos de esquizofrenia con sede en Toronto Canadá, entre cuyos servicios se incluyen:

- El establecimiento de grupos de ayuda familiar.
- Reuniones públicas mensuales, en las que diferentes especialistas presentan información referida a los distintos aspectos de la enfermedad.
- El objetivo de estas reuniones, es ayudar a los pacientes y a sus familias a manejar en forma adecuada los desafíos de la vida cotidiana.

- Ayuda telefónica: una línea con 24 horas de atención diaria, a cargo de familiares entrenados que brindan asesoramiento afectivo, información y acceso a recursos materiales, como servicio de ambulancia, de atención médica, etc.
- Reuniones de ayuda familiar y atención global de las necesidades de los pacientes.
- Un programa de Asistencia Global (Outreach Program) al paciente, cuyo fin es solucionar problemas complementarios, como por ejemplo: ayuda financiera mensual, alquiler de viviendas, asesoramiento legal (en el caso de imputaciones criminales en contra de pacientes), vestimenta, atención odontológica, abono en servicios de transporte público y un programa de ayuda de 24 horas diarias para pacientes sin familias o que carezcan de apoyo familiar.

Conjuntamente con este centro funciona el World Schizophrenia Fellowship (W.S.F.), que también posee la sede en Toronto Canadá.

El W.S.F. es una organización preocupada por el tratamiento humanitario de las personas esquizofrénicas y sus familiares, cuyos objetivos son proveer casa, rehabilitación, recreación y una vida decente para todos los aquejados por esta enfermedad.

Con el fin de lograr un conocimiento público, el W.S.F. también publica un folleto internacional y más de 20 panfletos de información constantemente escritos al día (acerca de la enfermedad, las investigaciones corrientes, la rehabilitación, etc.).

A.P.E.F. está en conexión permanente con estas dos organizaciones y también con otras instituciones afiliadas a ese organismo mundial que funcionan en: Africa del Sur, Alemania, Australia, Bélgica, Bermudas, Canadá, Colombia, Estados Unidos, Francia, Holanda, India, Irlanda, Italia, Japón, Nueva Zelanda, Reino Unido, Suecia, Suiza y Uruguay. Este contacto le permite estar informada sobre las últimas investigaciones y experiencias sobre la enfermedad a nivel mundial.

En la Argentina se tiene información de que están funcionando centros de familiares en Mendoza, Santa Fe, Córdoba y Mar del Plata, encontrándose varios centros en vías de constitución.

Además de estar diariamente a disposición de los familiares de enfermos para brindarles el asesoramiento que necesiten, A.P.E.F. ofrece los siguientes servicios periódicos y gratuitos:

A) Grupos de auto ayuda para familiares, que permiten compartir los numerosos problemas que se presentan en la convivencia con el enfermo, así como conocer las actividades y soluciones adoptables en cada caso.

B) Reuniones informativas a cargo de especialistas (médicos, psicólogos, abogados, etc.), que contribuyen a lograr una mejor calidad de vida de la familia. Conocer síntomas, causas, pronóstico y tratamiento de la esquizofrenia, cómo actúan los diversos medicamentos, los signos que puedan advertir la inminencia de un nuevo brote, las condiciones que se deben buscar en el profesional tratante.

Nuestro estudio se realizó en la Asociación Cordobesa de Ayuda a la Persona que padece Esquizofrenia y su familia (A.C.A.P.E.F.), cuyo origen se remonta a mediados de 1996, año en que la Clínica Saint Mitchel organizaba charlas informativas mensuales, para familiares de pacientes esquizofrénicos.

El Dr. Raimundo Muscellini, responsable de esas charlas, comenta la existencia de una asociación bonaerense que reunía a familiares de esquizofrénicos.

En Diciembre del mismo año, algunos integrantes de A.P.E.F. visitan Córdoba y dan una charla en el C.P.C. de Bº Pueyrredón, a raíz de la cual surge la idea de crear una sede de A.P.E.F. en Córdoba (A.C.A.P.E.F.).

En sus comienzos, A.C.A.P.E.F. funcionaba como un lugar de encuentro donde los miembros tenían la oportunidad de compartir su experiencia de convivir con un familiar enfermo (crisis, experiencias con profesionales, etc.).

En Mayo de 1997 se consigue el local de la Junta Gremial Interna del Banco Provincia de Córdoba, ubicado en la calle Buenos Aires 125, lugar que ofrece las ventajas de ubicación y amplitud que posibilitan una mayor convocatoria.

Todos los familiares coincidían en diferentes puntos: en la incapacidad que sentían para manejar la enfermedad, la negación del paciente ante la toma de medicación, las experiencias negativas previas a la internación, los problemas legales y judiciales, la falta de oportunidades laborales, los sentimientos de culpa, la vergüenza, la incomprensión de la gente frente a esta problemática y la pesada carga de convivir con un esquizofrénico. Allí las personas sufrían, se angustiaban y buscaban soluciones fuera del hogar.

En el transcurso de las reuniones, los fundadores de A.C.A.P.E.F. notaron que algunos concurrentes no regresaban. Surgió entonces la necesidad de organizarse de una manera más estructurada, conformando una comisión directiva, tesorería y subcomisiones con diferentes funciones.

Esta nueva conformación y la función de la subcomisión de prensa lograron que en las reuniones subsiguientes se duplicara el número de asistentes.

Cuando se planteaba un problema, surgían alternativas de diferentes miembros que habían pasado por la misma situación; en estos casos no sólo se beneficiaba quien comentaba el problema sino todos los que lo escuchaban.

En la actualidad, las reuniones se realizan el segundo Lunes y el Cuarto Sábado de cada mes, oportunidad en la que cada integrante tiene la posibilidad de comentar su experiencia personal y aprender de la experiencia de los demás.

Esta agrupación, como todo sistema, mantiene ligado a sus miembros por un sentido de pertenencia y mutualidad, ya que comparten la misma problemática, intereses e inquietudes.

Escuchando soluciones alternativas para experiencias comunes, las personas tienen la posibilidad de introducir variaciones en su forma habitual de enfrentar la patología.

Mensualmente, también asisten profesionales que comparten con los miembros los conocimientos actuales sobre la enfermedad, y aclaran las confusiones que los familiares tienen con respecto a la patogénesis, cursos y tratamiento de la patología. Esta información es un recurso valioso para cualquier familia que intenta hacer frente a la perturbación, porque produce una redefinición (alteración en el modelo interno que tiene la familia). Cuando esta

redefinición es eficaz, es posible un cambio en la conducta. Un ejemplo muy común es que los padres dejan de considerar al hijo como un “vago”, cuando comprenden que la abulia es parte de la sintomatología de la esquizofrenia.

El término esquizofrenia no hace referencia a una división de la personalidad, sino a una escisión entre la realidad y el paciente, que cada vez se encierra más en su mundo de delirios y fantasías.

En la actualidad no existen pruebas de que la enfermedad haya sido provocada por los padres o por la situación familiar. Sin embargo se sospecha que demasiada crítica y la sobreinvolucración por parte de la familia, pueden provocar en los enfermos recaídas con síntomas importantes.

En una de las reuniones mensuales el Dr. Muscellini define a la esquizofrenia como “una patología del neurodesarrollo, cuya frecuencia de recurrencia (aparición de los episodios) influye en la gravedad del curso de la enfermedad. Se hereda un porcentaje de predisposición, de vulnerabilidad. Si se tiene esa estructura vulnerable, el entorno funciona como gatillo”.

“Cuando hablamos de esquizofrenia nos referimos a un trastorno de origen psíquico y características crónicas, que se inicia habitualmente en la adolescencia (12-13 años) hasta los 40-45 años. Es una patología que evoluciona por episodios agudos a lo largo de la vida. Hay distintas variedades y principalmente afecta al “yo psíquico” de la persona. Pertenece al grupo de las psicosis”.

“Los signos que puede observar la familia son: introversión, aislamiento, pérdida de rendimiento intelectual y laboral y retraimiento de la persona. La familia lo define como que cambió; lo nota raro, diferente”.

En relación al manejo de la enfermedad el Dr. Muscellini expresa “Al no tener conciencia de la enfermedad, muchos pacientes se niegan a tomar la medicación. En estos casos, la familia debe informar al profesional sobre este hecho, no tomar el rol de terapeuta. Su deber es poner atención sobre los indicios o primeros signos de esta negación a tomar la medicación. Existen también casos en que los pacientes se niegan a ver al médico; en estos casos es conveniente que éste se traslade al domicilio del enfermo”.

“La familia también cree muchas veces que la pastilla es “el tratamiento” y no sólo parte de éste”.

“La calidad de vida tiene mucho que ver con el entorno y con el modelo relacional de convivencia”.

“Los hospitales psiquiátricos no deben ser lugares de residencia permanente (depósitos de gente), sino centros de atención en crisis”.

“Indudablemente el enfoque terapéutico de hoy, más allá de la farmacoterapia y la psicoterapia, abarca un conjunto que son las medidas psicosociales, tendientes a una reinserción y rehabilitación de la persona que padece una psicosis”.

Para el Dr. Muscellini, el gran desafío es la rehabilitación, y en este aspecto hace referencia a los hospitales de día, en los cuales los enfermos realizan las siguientes actividades con fines terapéuticos:

- Laborterapia: Consiste en diferentes talleres (pintura, escultura, cerámica, etc.) dirigidos por un coordinador. El objetivo es descubrir las capacidades del paciente, los potenciales creativos de esa persona.
- Lectura grupal del diario: El fin es contactarlos con la realidad y su elaboración intelectual.
- Expresión Corporal: Tendiente a evitar la disociación mente-cuerpo-realidad.
- Gimnasia: Se busca que el paciente haga algo, ya que la esquizofrenia provoca una tendencia a la inacción.
- Terapia grupal, actividades recreativas, videos debates, lectura de libros
- Ludoterapia: Expresión psico-emocional a través del juego.

El fin que se persigue es la reinserción social de la persona esquizofrénica, que logre un espacio propio dentro de la sociedad.

Para A.C.A.P.E.F. la esquizofrenia es “una enfermedad mental, más precisamente una psicosis”. Sus síntomas son básicamente de dos tipos: positivos y negativos; y este calificativo no tiene nada que ver con el hecho de que sean buenos o malos.

Los síntomas positivos consisten en aquellas cosas que el paciente hace o experimenta y que en las personas sanas no suelen presentarse, como los delirios, las alucinaciones y las conductas extravagantes.

Los síntomas negativos son aquellas cosas que el paciente deja de hacer y que los individuos sanos suelen realizar cotidianamente, como pensar con fluidez y lógica y experimentar sentimientos hacia las personas y las cosas.

Ambos tipos de síntomas suelen variar a lo largo de la enfermedad; el que predomine uno u otro es lo que hace que a una esquizofrenia se la clasifique como de un tipo u otro.

Estos síntomas motivan una incapacitación que depende de su gravedad y también de la personalidad del afectado.

El miedo o angustia es uno de los síntomas característicos de la esquizofrenia, y es un elemento central sobre todo en las fases agudas. El enfermo se siente acosado y trata de dominar este miedo con rechazo, alucinaciones e ideas delirantes. Otras características son los trastornos del razonamiento, en los que el pensar se vuelve poco claro, faltando las conexiones lógicas, el paciente pierde el "hilo del pensamiento".

Los delirios pueden ser explicados como ideas absolutamente falsas, aceptadas como reales por el paciente y defendidas ciegamente a pesar de intentar explicárselas.

El otro síntoma característico es el de las alucinaciones, que consisten en percibir cosas, sonidos o sensaciones que en realidad no existen pero que él vivencia como reales; al igual que con los delirios, es inútil contradecírseles.

Otra característica de esta patología es el trastorno que se produce en su afectividad. El paciente parece apagado, sin sentimientos, y se ríe de situaciones tristes. También puede estar notablemente irritable e indiferente.

En este tipo de pacientes existe riesgo de suicidio (10%) a causa de la inestabilidad emocional (depresión-superactividad). Otro de los factores de mal pronóstico es la falta de conciencia de la enfermedad, ya que el paciente argumenta estar bien y no necesitar ningún tratamiento.

El aislamiento es una conducta por la que el paciente se encierra en sí mismo y en su mundo interior, abandonando todos sus contactos exteriores y evitando salir de su casa.

También se produce una pérdida de la iniciativa y de la voluntad. No es capaz de tomar decisiones. Lo que antes realizaba con facilidad le cuesta trabajo o no llega a realizarlo, y se despreocupa por los cuidados personales (aseo, vestimenta, comida).

Toda esta problemática, deteriora la calidad de vida de la familia del paciente esquizofrénico. Es allí donde la labor de instituciones de auto-ayuda, a través de su accionar solidario, contribuyen a mejorarla en sus aspectos fundamentales.

OBJETIVOS

OBJETIVOS GENERALES

Identificar cuales son los cambios que se producen en la calidad de vida de una familia con un miembro esquizofrénico, cuando un familiar asiste al grupo A.C.A.P.E.F.

OBJETIVOS ESPECIFICOS

- Identificar los cambios en las relaciones familiares y extrafamiliares, a partir de la participación de algún miembro de la familia en el grupo A.C.A.P.E.F.
- Conocer las modificaciones en la convivencia familiar.
- Establecer si se producen cambios en las amistades del entrevistado y determinar su lugar de ocurrencia.
- Determinar si existen modificaciones en el aspecto laboral de la vida del enfermo.

6) Desde que Usted concurre a A.P.E.F. Córdoba ¿Han cambiado sus amistades?
Si - No

7) Si la respuesta anterior es afirmativa, ¿Dónde se produjeron esos cambios?

Dentro del grupo A.P.E.F.

Fuera del grupo A.P.E.F.

8) ¿Ha recibido Usted o su familia tratamiento psicológico?

Si - No

Si la respuesta anterior es afirmativa, ¿Qué tipo de tratamiento recibió?

Individual

Grupal

Familiar

9) ¿Algún miembro de la familia continúa con tratamiento psicológico?

Si - No

¿Por qué?

10) ¿Qué función le parece a Usted que cumple el/la psicólogo/a en el tratamiento de una persona esquizofrénica?

.....

INDICE

Carátula	
Cita	
Reconocimientos	3
Indice	4
Introducción	5
Marco Referencial	7
Objetivos	16
Marco Teórico	17
Diseño Metodológico	27
Cuestionario	30
Presentación de Resultados	32
Conclusiones	48
Marco Teórico Resolutivo	54
Anexos	
Tabla Maestra	63
Cuestionarios	64

MARCO

REFERENCIAL

MARCO

TEORICO

MARCO TEORICO

Nuestro presupuesto conceptual es que la familia, como toda complejidad organizada, es un sistema estable que mantiene parámetros básicos dentro de ciertos límites.

La terapia familiar estudia a los individuos en tanto parte de sistemas interpersonales, que a su vez sirven de contexto explicativo de las conductas. Este enfoque es una aplicación de la denominada Teoría General de los Sistemas.

La familia, como todo sistema abierto, tiene las propiedades que la caracterizan: (WATZLAWICK, 1968).¹

- La conducta de cada individuo dentro de la familia, está relacionada con la de los otros miembros y depende de ella (principio de totalidad).
- El análisis de una familia no es la suma del análisis de sus miembros individuales, hay características del sistema -patrones o parámetros interaccionales- que trascienden las cualidades de los miembros individuales (principio de no sumatividad).
- En tanto la familia está organizada y los parámetros tienen un cierto grado de estabilidad y regulan la organización por diferentes caminos y de diferente manera, llegamos a resultados similares (principio de equifinalidad).

Finalmente, si lo que pasa en un sistema no depende de cómo se originó sino de cómo se organizó el sistema, lo importante es conocer los parámetros sobre los que se basa y regula.

Coincidiendo con M. Andolfi², definimos a la familia como “un sistema relacional que supera y articula entre sí los diversos componentes individuales”: “Es un sistema autocorrectivo, autogobernado por reglas que se constituyen en el tiempo a través de ensayos y errores”.

¹Watzlawick, Paul; Helmick Beavin, Janet y Jackson, Don: “Teoría de la Comunicación Humana”. Editorial Tiempo Contemporáneo. (Pag. 120 y siguientes).

²Andolfi, Maurizio: “La Terapia de la Familia”. Editorial Astrolabio (Pag. 19).

El objetivo fundamental de nuestro trabajo es observar si se producen cambios en la calidad de vida familiar. A los fines del presente estudio delimitamos el concepto de calidad de vida a través de las siguientes variables: relaciones familiares, convivencia, aspecto laboral del enfermo y relaciones extrafamiliares. Intentaremos definir estas variables analizando primeramente las distintas concepciones de Familias Funcionales que proponen diferentes autores de orientación sistémica.

Después de una prolongada práctica terapéutica en la observación de familias funcionales y disfuncionales, Riskin (1976)³ encontró diferencias esenciales entre estos dos tipos de familias, en lo que se refiere a las estrategias para resolver problemas, el clima emocional de la familia, la capacidad de cambio durante el curso del ciclo vital familiar, la capacidad para equilibrar la proximidad y la distancia, en las relaciones intrafamiliares y en la formación de fronteras generacionales funcionales. El autor recalca la necesidad de tener en cuenta los factores socio-económicos, culturales y comunitarios de la familia en la evaluación de la que es llamada funcional.

Por su parte, Satir (1964)⁴ agrega que “las familias que funcionan bien, resuelven problemas con diversos grados de éxitos y requieren lapsos diversos para hacerlo”.

Según Weakland⁵ y otros (1974), “las familias funcionales son capaces de abandonar las estrategias, para resolver problemas que han resultado ineficaces y formular creativamente otras nuevas”.

Reiss⁶ (1981) designa a las familias “normales” como “sensibles al medio, manifestando cualidades de dominio, colaboración, apertura a las experiencias nuevas, y un trabajo grupal en la resolución de problemas”.

³ Simon F. B., Stierlin y Wynne L. C. “Vocabulario de Terapia Familiar”. Editorial Gedisa. Pag. 164-165.

⁴ Ibidem (1) Pag. 165.

⁵ Ibidem (1) Pag. 165.

⁶ Ibidem (1) Pag. 165.

Wynne⁷ recalca que en una familia funcional, la estabilidad y la flexibilidad están equilibradas, y tienen que ser constantemente renegociadas.

Satir⁸ también analizó algunas reglas de comunicación que a su juicio garantizan la funcionalidad de las familias:

1. Las transacciones que son iniciadas también son terminadas.
2. Las preguntas se formulan con claridad y se responden con claridad.
3. La hostilidad y el conflicto son reconocidos e interpretados.
4. Los miembros de la familia tienen conciencia de sí mismos y de cómo son percibidos por los demás.
5. Cada miembro es capaz de expresar opiniones diferentes sobre los demás y comunicar las esperanzas, temores y expectativas que tiene con respecto a las partes integrantes.
6. Se admite la diferencia de opiniones.
7. Los miembros de la familia, son capaces de elegir entre varias alternativas de conducta.

Estas familias presentan además una organización jerárquica clara, con fronteras generacionales inequívocas, pero no impermeables.

De todo lo anterior podemos extraer la conclusión de que la funcionalidad de una familia está signada por su dinamismo para atravesar las diferentes etapas evolutivas, para adaptarse a los cambios y mantenerlos, para respetar las fronteras entre los diferentes subsistemas, y para encontrar nuevas alternativas en la solución de problemas.

Comprendemos que estos aspectos que ilustran el concepto de familia funcional, pueden traducirse en recursos de los cuales dispone la familia a lo largo del desarrollo de su ciclo vital; recursos que encontramos en mayor o menor medida en todas las familias.

Entonces, el desequilibrio que provoca la aparición de la esquizofrenia, variará según la estructura funcional (totalidad de las relaciones de un sistema) de cada familia y del momento evolutivo en el que surja la crisis. En esta

⁷ Ibidem (1) Pag. 166.

⁸ Ibidem (1) Pag. 167.

situación se encuentra implícita la relación existente entre adaptabilidad, estabilidad y equilibrio.

La adaptabilidad es la capacidad de un sistema para sobrevenir y mantener su coherencia en condiciones internas y externas cambiantes. Adaptación significa un resultado en un momento dado, mientras que adaptabilidad es un proceso de afinidad en marcha.

La adaptabilidad de una familia, depende de su capacidad para crear un equilibrio flexible entre una situación excesivamente cambiante y una excesivamente estable.

La manera en que las familias se adaptan a los cambios de la situación interna o externa, debe considerarse decisiva para su nivel funcional o disfuncional de adaptabilidad.

Ciertas características esenciales de la adaptabilidad y del desarrollo de los sistemas dinámicos (organismos, familias, etc.), pueden expresarse dentro del marco de un concepto de estabilidad. La adaptabilidad en este caso implica la capacidad de hacer una transición a estados de mayor estabilidad y de equilibrar la complejidad siempre creciente de las condiciones ambientales. El equilibrio es el mantenimiento de la estabilidad en un sistema, los cambios producidos dentro del sistema mismo o las perturbaciones provenientes de afuera son compensados. En consecuencia, el equilibrio implica simplemente la regularidad "relativa" de un sistema, situación o estructura durante un período determinado. La propensión de un sistema o de los elementos de un sistema a mantener, perder y restablecer el equilibrio o readaptarse a una nueva forma de equilibrio, depende de todos los elementos de un sistema así como también de los de otro sistema que interactúan con él.

La estabilidad de una unidad familiar no debe verse nunca como algo estático; es un tipo de metaestabilidad, que realiza un constante esfuerzo para alcanzar el equilibrio entre estructuras establecidas (viejas) y estructuras necesarias (nuevas).

El equilibrio en una familia está fundamentado por dos funciones aparentemente contradictorias, la tendencia a la homeostasis y la capacidad de transformación.

Por consiguiente, nos recuerda Andolfi⁹, que “para lograr un cambio en un grupo familiar, debe modificarse la relación existente entre homeostasis y transformación a favor de esta última, así como para estabilizar o mantener la nueva estructura debe modificarse la relación a favor de la homeostasis”. Por lo tanto, todo cambio o adaptación va precedido por un estado temporario de desequilibrio entre homeostasis y transformación. El grado de desequilibrio depende de la importancia del cambio y la estabilización subsiguiente que se produce.

Indudablemente, la aparición de la esquizofrenia en alguno de los miembros de la familia, produce un desequilibrio y presenta múltiples dificultades sobre el comportamiento a adoptar frente al enfermo.

Con la aparición de la enfermedad, la vida familiar se ve afectada al máximo y se aumenta su condición de vulnerabilidad. La esquizofrenia provoca inevitablemente un impacto en todos los miembros de la familia. Se producen cambios en muchos aspectos que hacen a la convivencia familiar, en la comprensión entre sus miembros, en la apertura al diálogo, en la confiabilidad, en la tolerancia entre los familiares y el enfermo, en el aspecto laboral, y se incorpora un nuevo elemento que es aprender a manejarse con esta enfermedad, que puede o no convertirse en un reorganizador del sistema.

Si el individuo que enferma es el sostén económico de la familia, el aspecto laboral y económico del sistema se verá perjudicado.

En otros casos, en el que el enfermo es un adolescente (teniendo en cuenta todas las características que conlleva este período), sus proyectos académicos y laborales se verán detenidos, y al no lograr un adecuado desarrollo premórbido, su evolución quedará detenida.

Muchas familias comienzan a disminuir sus relaciones extrafamiliares por temor a la incompreensión de los demás.

La marginación y la discriminación social son consecuencia de la desinformación y la repetición de conceptos erróneos que se mantuvieron desde el comienzo de la historia.

⁹ Andolfi M. Op Cit.

El tratamiento de la esquizofrenia ha abarcado desde la muerte en la hoguera, pasando por “la nave de los locos”, los “banquillos de inmersiones”, hasta la enema diaria, la extracción de toda la dentadura y otras “innovaciones” de comienzos del siglo XX. Nos hemos culpado mutuamente por la causa de estos trastornos, o hemos culpado a los mismos pacientes, sus padres y abuelos, las autoridades públicas y la sociedad.

Esto sino* se traduce en un sentimiento de culpa o responsabilidad que solo acrecienta el aislamiento, se produce así un círculo vicioso de culpa, aislamiento y angustia que aporta a la rigidez.

La flexibilidad o rigidez de un sistema no son características intrínsecas a la estructura, pero aparecen ligadas al dinamismo y a las variaciones de estado en un espacio y en un tiempo definidos.

Al cerrarse sobre sí mismas, las familias pierden la oportunidad de relacionarse con el exterior y de beneficiarse con el feed-back.

Concluyendo, sentimientos de culpabilidad, negación de la enfermedad, lo enigmático, lo problemático de la misma, actúan de una forma paralizante y aislante sobre la familia.

En 1955¹⁰ se publica la primera encuesta sobre los efectos de las enfermedades mentales sobre la familia. Los sondeos posteriores hechos hasta la fecha, sobre todo en Estados Unidos y Gran Bretaña, han dado los siguientes resultados:

1. Los miembros de la familia no tienen suficientes conocimientos sobre la naturaleza de la enfermedad. A menudo no la conocen o les da vergüenza y tratan de disimularla.
2. La esquizofrenia de un miembro de la familia, es una pesada traba en las relaciones sociales y en los ratos de ocio de los otros miembros.
3. Cuando el enfermo mental es un cónyuge, el promedio de divorcio y separaciones es de 3 a 4 veces superior al normal.

* Sino: signo, hado o destino. Diccionario Magister Tomo II (Pag. 1330). Edit. Sopena , Argentina 1978.

¹⁰ Extraído de un boletín informativo del World Schizophrenia Fellowship (W.S.F.) Toronto Canadá traducido por A.P.E.F.

4. Los miembros de la familia tienen los síntomas visibles (floridos), tales como el comportamiento agresivo, ideas delirantes y alucinaciones. Tienen miedo del peligro que corre el enfermo o del que pueden correr otras personas por su causa. También temen a los síntomas negativos como el aislamiento, mutismo, indiferencia, inactividad, desinterés, lentitud y negligencia en los cuidados corporales. A menudo no los identifican como síntomas de la enfermedad y se tacha al paciente de perezoso, egoísta, descuidado e inútil. Tienen dificultades para acomodarse o aceptar estos síntomas negativos y para encontrar una buena táctica o estrategia para relacionarse con el paciente.
5. La esquizofrenia de un miembro de la familia conlleva muchas veces pérdidas financieras considerables. Pueden llevar a provocar la ruina de una familia cuando el afectado es el principal sostén económico.
6. Generalmente los allegados soportan esta carga y estos sacrificios por el bien del enfermo, procurando en la medida de lo posible evitar la hospitalización. Sin embargo, las encuestas muestran que el encargarse de un paciente fuera de un establecimiento hospitalario sólo puede hacerse a un precio muy alto, soportado por todos los miembros de la familia. Esta es la razón por la que es necesario ayudar a estas familias a aliviar temporalmente su pesada carga.
7. Las buenas relaciones entre los miembros de la familia, incluido el enfermo, influyen favorablemente sobre el desarrollo de la enfermedad (evitando las recaídas). Es importante que los familiares dispongan de conocimientos suficientes sobre la naturaleza de la enfermedad, y reciban por parte de los especialistas, consejos prácticos sobre la mejor forma de comportarse con los enfermos.

Por último acordamos en la importancia de lo psico-social que hoy se postula como eje central de la rehabilitación para recuperar los roles sociales, como así también en que la identidad del ser humano es de carácter social y depende de las relaciones interpersonales.

Estar fuera de contacto con la realidad es carecer del intercambio necesario con los otros. Son las relaciones humanas las que nos van haciendo humanos.

Hoy en día contamos con medicación cada vez mejor, más adecuada, diagnósticos clínicos más precisos, internaciones cada vez más cortas y más esporádicas. Estamos viviendo un proceso de transición. Hoy la psiquiatría no es lo que era, hoy los tratamientos tienen como objetivo la calidad de vida y ya no dudamos de la importancia fundamental de la medicación.

Hoy nos podemos ver como una unidad biopsicosocial, con influencias mutuas; hoy podemos pensar en la reinserción social, hoy la propuesta psicoeducacional permite a la familia respirar, mejorar la convivencia, aceptar la tarea de contener a partir de un clima familiar tranquilo.

El desafío cotidiano de vivir requiere de la asunción de roles sociales. La vida diaria está organizada por una tarea, un trabajo. No trabajar modifica las relaciones sociales y aumenta el aislamiento de quien sufre. El trabajo tiene significación económica, y como actividad organiza la cotidianeidad de las personas y las familias, constituye un factor importante de socialización y produce un mundo de relaciones y valoración personal.

Un gran paso lo constituyen, en este sentido, los contratos laborales que los usuarios de A.P.E.F. Buenos Aires firmaron con el laboratorio Janssen-Cilag. En este programa piloto de pasantías hay dos ejes:

1. La experiencia de los usuarios y el trabajo como valor social.
2. La experiencia de los compañeros de trabajo, que en relación con los usuarios modifican sus prejuicios.

Estas oportunidades laborales constituyen una estrategia muy positiva para enfrentar el estigma social.

Sabemos que la esquizofrenia deja secuelas discapacitantes en sí mismas, y como consecuencia de la desinformación produce marginación y discriminación social.

El esquizofrénico es una persona con discapacidad en los aspectos sociales y en especial en lo laboral. Necesita del reconocimiento como persona especialmente a nivel institucional y comunitario.

En este Programa de Resocialización de personas que padecen esquizofrenia concretado por A.P.E.F. y el mencionado laboratorio, los enfermos realizan tareas administrativas y reciben capacitación en computación, búsquedas bibliográficas, etc.

A fin de evaluar la eficacia al programa de A.P.E.F. con el laboratorio - Janssen - Cylag, los enfermos son entrevistados mensualmente por médicos especialistas y de esta manera se intenta determinar la forma en que evoluciona la enfermedad, la calidad de vida, los índices de recaídas o la reducción, en caso de ser necesario, de la medicación.

Este programa ha logrado no sólo brindar la posibilidad de reinsertarse a la sociedad a los pacientes, sino también la comprensión cabal y la desestigmatización de los enfermos mentales en los empleados del laboratorio, quienes sin duda divulgarán su experiencia.

Si este modelo de trabajo fuera imitado por otras empresas, el camino de regreso a la vida de las personas que padecen esquizofrenia sería mucho más fácil y con un futuro más prometedor.

De más está decir que este cambio beneficia no solo al enfermo sino también a su familia, ya que contribuye enormemente a mejorar la calidad de vida.

DISEÑO

METODOLOGICO

DISEÑO METODOLOGICO

El estudio realizado es de **tipo descriptivo**, ya que a través de él se pudo conocer cuales son los cambios que se produjeron en la calidad de vida de las familias que poseen un miembro esquizofrénico y concurren a A.C.A.P.E.F. El mismo brinda las bases cognoscitivas para la formulación de hipótesis y concreción de otros estudios.

Según el tiempo de ocurrencia de los hechos, este estudio es **prospectivo**, porque la información se registró según fueron ocurriendo los fenómenos relacionados con las modificaciones en la calidad de vida de las familias.

Según el período y secuencia del estudio este fue **transversal**, porque fue realizado en un determinado momento, haciendo un corte en el tiempo y sin que ese tiempo fuera considerado determinante en el resultado del estudio.

El universo de estudio estuvo constituido por 32 familiares de personas esquizofrénicas, que concurren a A.C.A.P.E.F. más de dos veces.

La fuente de información que se utilizó para este estudio fue primaria, ya que los datos fueron obtenidos mediante el contacto directo entre la autoras y el sujeto de estudio (familiar de personas esquizofrénicas que concurren a A.C.A.P.E.F.).

La técnica de recolección de datos empleada, fue una encuesta en su modalidad de entrevista estructurada, y el instrumento una cédula de entrevista formulario que constó de dos partes fundamentales: a) Los datos del familiar, entre los cuales fueron considerados el parentesco del entrevistado con la persona enferma, si convivió o convive con él/ella, su sexo, edad, y las veces que asistió a las reuniones convocadas por la institución (A.C.A.P.E.F.); y b) un total de 10 preguntas relacionadas a conocer los cambios producidos en la calidad de vida de las familias, cuando uno de sus integrantes concurre a A.C.A.P.E.F.

Se optó por la entrevista estructurada porque permite explicar al sujeto de estudio (familiar miembro de A.C.A.P.E.F.) el sentido de las preguntas no interpretadas, conseguir información rica en contenido, facilitar la tabulación

B) Preguntas:

1) ¿Encuentra Usted cambios en su relación familiar desde que asiste a A.P.E.F. Córdoba? Si - No

2) Si la respuesta anterior es afirmativa ¿Podría Usted precisar si esos cambios se encuentran en relación con?:

- La comprensión entre los miembros de la familia.
- La apertura al diálogo entre los miembros de la familia.
- La confiabilidad entre los familiares.
- La tolerancia entre los familiares y el enfermo.
- El manejo de la enfermedad.
- Otros.

3) ¿Considera que se han producido cambios en la convivencia familiar, desde que Usted asiste a A.P.E.F. Córdoba? Si - No

4) ¿Nota Usted que su familiar esquizofrénico invierte energía en proyectos laborales? Si - No

5) Desde que asiste a A.P.E.F. Córdoba ¿Cómo es el sentimiento de responsabilidad por la enfermedad de su familiar?

- Mayor
- Igual
- Menor
- No existe
- No existió

6) Desde que Usted concurre a A.P.E.F. Córdoba ¿Han cambiado sus amistades? Si - No

7) Si la respuesta anterior es afirmativa, ¿Dónde se produjeron esos cambios?

- Dentro del grupo A.P.E.F.
- Fuera del grupo A.P.E.F.

8) ¿Ha recibido Usted o su familia tratamiento psicológico?

Si - No

Si la respuesta anterior es afirmativa, ¿Qué tipo de tratamiento recibió?

Individual

Grupal

Familiar

9) ¿Algún miembro de la familia continúa con tratamiento psicológico?

Si - No

¿Por qué?

10) ¿Qué función le parece a Usted que cumple el/la psicólogo/a en el tratamiento de una persona esquizofrénica?

PRESENTACION DE

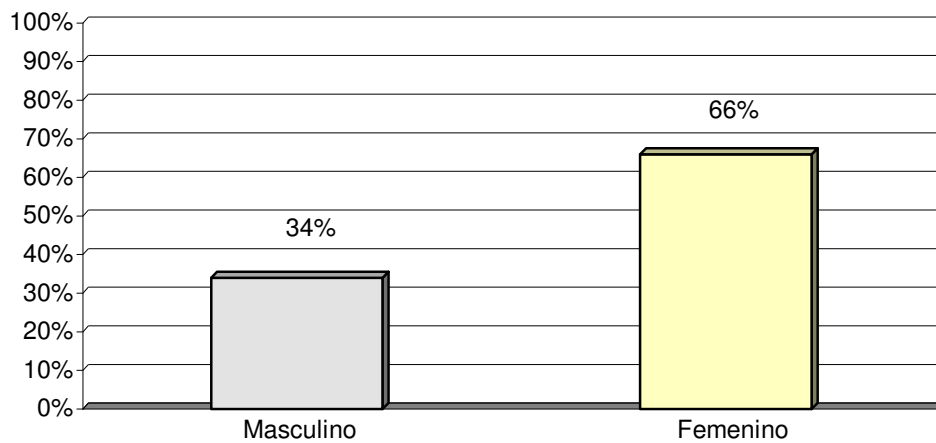
LOS RESULTADOS

TABLA Y GRAFICO N° 1

Sexo de los familiares de personas esquizofrénicas, que concurrieron a A.C.A.P.E.F..

SEXO	f	f%
Masculino	11	34
Femenino	21	66
Total	32	100

Fuente: Entrevistas. Diciembre 1997.



Fuente: Tabla N° 1

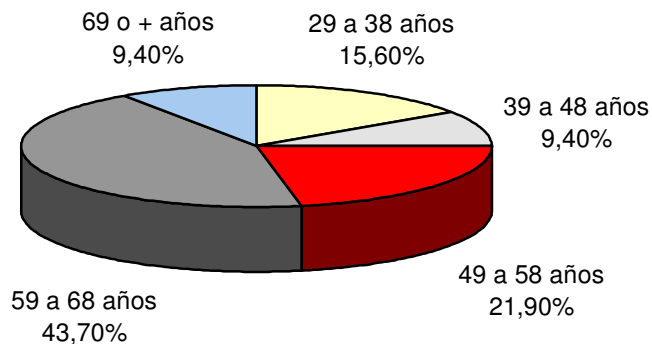
Con respecto a sexo de los familiares que concurrieron a A.C.A.P.E.F., el 66% fue femenino (21 de los 32). Los 11 restantes constituyen el porcentaje de sexo, masculino (34%).

TABLA Y GRAFICO N° 2

Edad de los familiares de personas esquizofrénicas, que concurrieron a A.C.A.P.E.F.

EDAD	f	fx	fx360
29 a 38 años	5	0,156	56
39 a 48 años	3	0,094	34
49 a 58 años	7	0,219	79
59 a 68 años	14	0,437	157
69 o + años	3	0,094	34
Total	32	1,000	360

Fuente: Entrevistas. Diciembre 1997.



Fuente: Tabla N° 2

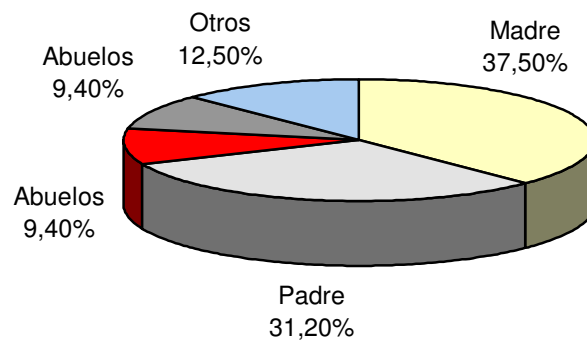
En relación a la edad, la mayoría de los familiares que concurrieron a A.C.A.P.E.F, se encuentran en el rango de 49 a 68 años (65,6%). El porcentaje restante lo constituyen 5 familiares que poseen entre 29 y 38 años, 3 entrevistados con edades que varían de 39 a 48 años, y 3 personas mayores de 69 años.

TABLA Y GRAFICO N° 3

Parentesco de familiares de personas esquizofrénicas que concurrieron a A.C.A.P.E.F.

PARENTESCO	f	fx	fx360
Madre	12	0,375	135
Padre	10	0,312	112
Abuelos	3	0,094	34
Hermanos	3	0,094	34
Otros	4	0,125	45
Total	32	1,000	360

Fuente: Entrevistas, Diciembre 1997



Fuente: Tabla N° 3

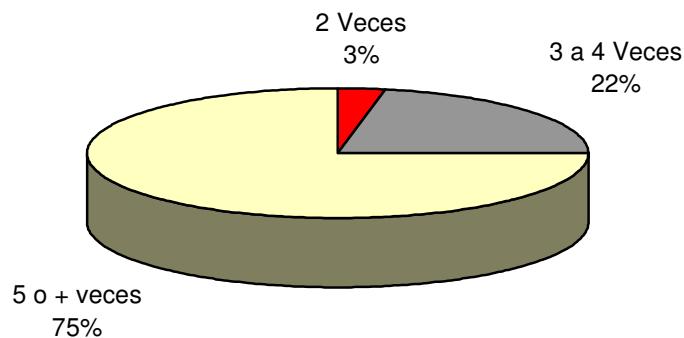
En relación al parentesco, los familiares mayormente entrevistados fueron los padres (padre-madre) en el 68,7% de los casos. El porcentaje restante está formado por 3 abuelos (9,4%), 3 hermanos (9,4%) y 4 personas que integran la categoría "otros" (12,5%).

TABLA Y GRAFICO N° 4

Veces que concurrieron los familiares de personas esquizofrénicas a A.C.A.P.E.F.

VECES QUE CONCURRIO	f	fx	fx360
2 Veces	1	0,03	11
3 a 4 Veces	7	0,22	79
5 o + Veces	24	0,75	270
Total	32	1,00	360

Fuente: Entrevistas. Diciembre 1997.



Fuente: Tabla N° 4

Los familiares entrevistados, concurrieron a A.C.A.P.E.F. 5 ó más veces en el 75% de los casos. Este resultado refleja un aspecto importante, la continuidad en la concurrencia del familiar a la agrupación.

TABLA Nº 5

Relación entre el parentesco de familiares de personas esquizofrénicas, y las veces que concurrieron a A.C.A.P.E.F.

PARENTESCO	CONCURRIERON			Total
	2 Veces	3 a 4	5 ó +	
Madre	1	1	10	12
Padre	0	1	9	10
Abuelos	0	2	1	3
Hermanos	0	2	1	3
Otros	0	1	3	4
Total	1	7	24	32

Fuente: Entrevistas. Diciembre 1997.

En cuanto a la relación entre el parentesco y las veces que los familiares concurrieron a A.C.A.P.E.F., la mayor cantidad de encuestados que asistieron a 5 ó más reuniones fueron madres y padres, 10 y 12 respectivamente, sobre un total de 32.

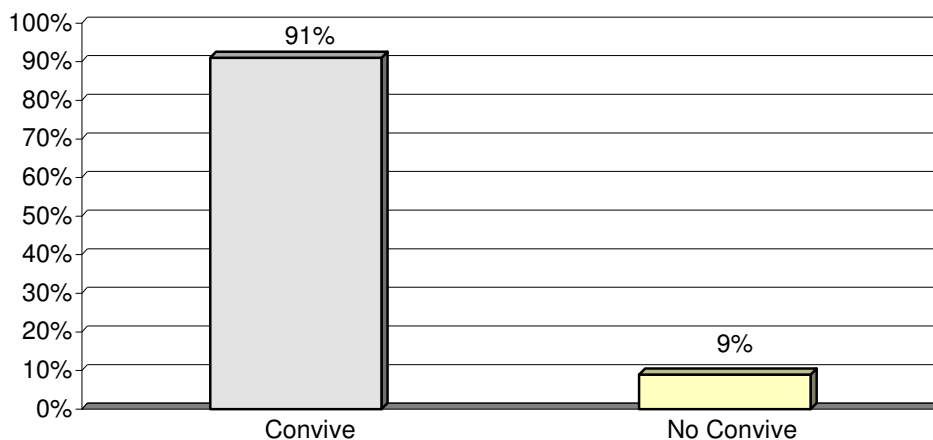
El resto está constituido por abuelos (3 sobre el total), cuya mayoría asistió de 3 a 4 veces; hermanos (3 sobre el total) que en su mayoría también concurrieron de 3 a 4 veces y "otros" (4 sobre un total de 32) que asistieron 5 ó más veces.

TABLA N° 6 Y GRAFICO N° 5

Convivencia de los familiares que concurrieron a A.C.A.P.E.F., con personas esquizofrénicas.

CONVIVENCIA	f	f%
Convive	29	91
No Convive	3	9
Total	32	100

Fuente: Entrevistas. Diciembre 1997.



Fuente: Tabla N° 6

En relación a la convivencia, los entrevistados en su mayoría manifiestan convivir con el familiar esquizofrénico. Del total de 32, 29 conviven, representando en porcentaje el 91%. esta mayoría representa una base sólida para el análisis de la tabla referida a los cambios en las relaciones familiares.

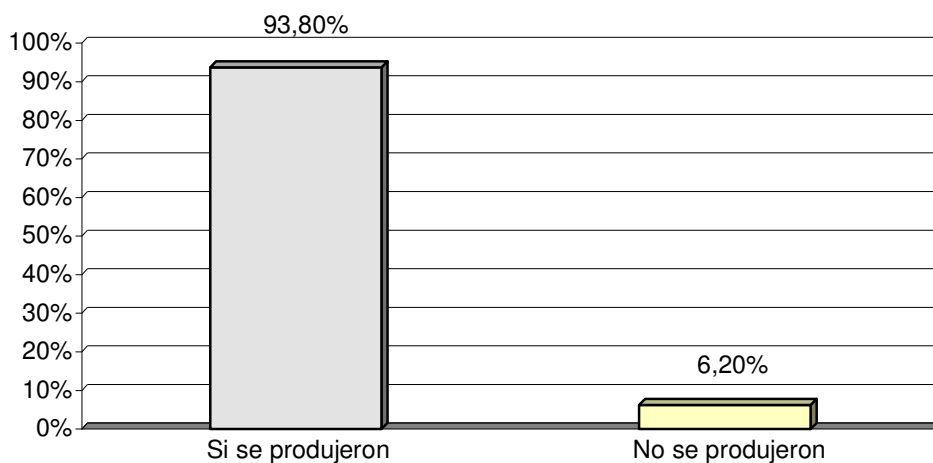
Sólo 3 entrevistados no conviven con el familiar esquizofrénico, representando solamente el 9%.

TABLA N° 7 Y GRAFICO N° 6

Cambios en la relación entre familiares que concurrieron a A.C.A.P.E.F., y personas que padecen esquizofrenia.

CAMBIOS EN LA RELACION FAMILIAR	f	f%
Si se produjeron	30	93,8
No se produjeron	2	6,2
Total	32	100

Fuente: Entrevistas. Diciembre 1997



Fuente: Tabla N° 7

En lo referente a los cambios en las relaciones familiares, la mayoría de los entrevistados, 30 sobre un total de 32 (que constituyen el 93,8%), reconocen observar cambios en este aspecto; mientras que sólo 2 personas (6,2%) no observaron cambios en la relación familiar.

Esto constituye un dato muy significativo para observar los cambios producidos en la calidad de vida familiar.

TABLA N° 8

Aspectos en que se produjeron cambios en la relación entre familiares que concurren a A.C.A.P.E.F., y personas que padecen esquizofrenia.

ASPECTOS EN QUE SI HAY CAMBIOS	f	f%
Comprensión familiar	21	65,6
Apertura al diálogo	10	31,3
Confiabilidad	10	31,3
Tolerancia	23	71,9
Manejo de la enfermedad	27	84,4
Convivencia familiar	25	78

Fuente: Entrevistas. Diciembre 1997

En relación a los aspectos que produjeron cambios en la relación entre familiares que concurren a A.C.A.P.E.F. y las personas que padecen esquizofrenia, encontramos que todos los entrevistados reconocieron que se habían producido cambios en más de uno de los aspectos consultados.

En esta tabla se observa que el mayor porcentaje se concentra en el ítem “manejo de la enfermedad”. El 84,4% de los entrevistados (27 de un total de 32) hizo referencia a él.

El 71,9% (23 de los 32) reconocieron cambios en la “tolerancia”, pero sobre ello se encuentra el 78% (25 sobre el total de 32), que encuentran cambios en lo referente a la “convivencia familiar”.

Menor es el porcentaje (65,6%) de los entrevistados que señalaron cambios en la “comprensión familiar”.

En relación a los ítems “apertura al diálogo” y “confiabilidad”, los porcentajes obtenidos son el 31,3%, es decir que sólo 10 entrevistados de los 32, encontraron cambios en estos aspectos.

En síntesis, la tabla refleja que se produjeron cambios en todos los aspectos que focalizan hacia cuestiones de convivencia, siendo menor en lo re-

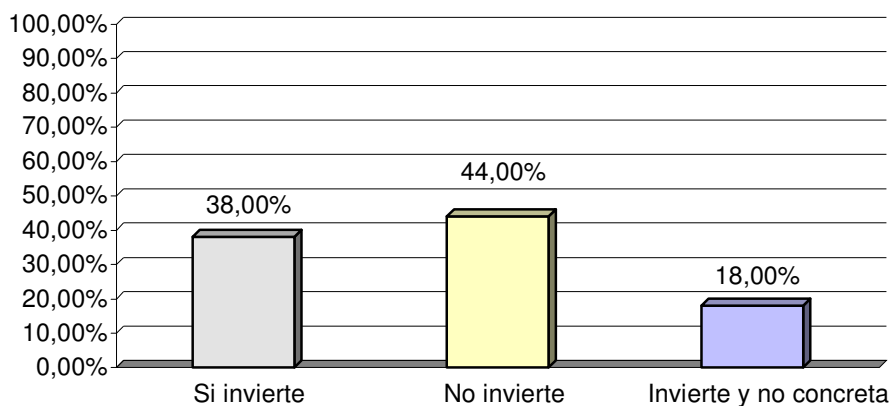
ferido a aspectos vinculados con el mejoramiento de tipo meramente comunicacionales.

TABLA N° 9 Y GRAFICO N° 7

Energía que invierte la persona enferma de esquizofrenia en proyectos laborales.

PROYECTOS LABORALES INVIERTE ENERGIA	f	f%
Si invierte	12	38
No invierte	14	44
Invierte y no concreta	6	18
Total	32	100

Fuente: Entrevistas. Diciembre 1997



Fuente: Tabla N° 9

La presente tabla muestra los resultados obtenidos en relación al aspecto laboral (energía que la persona enferma de esquizofrenia invierte en proyectos laborales).

El 38% de los entrevistados manifiestan que sus familiares esquizofrénicos invierten energía en este tipo de proyectos, que no lo hacen en un 44%;

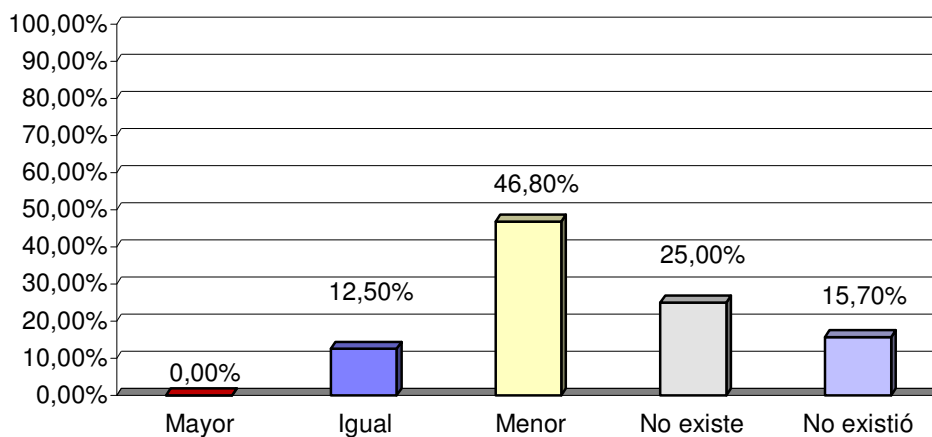
mientras que 6 de los 32 encuestados (18%) expresan que su familiar enfermo manifiesta entusiasmo pero no logra concretarlo.

TABLA Nº 10 Y GRAFICO Nº 8

Responsabilidad sentida por el familiar que concurre a A.C.A.P.E.F., en relación a la enfermedad de la persona esquizofrénica.

RESPONSABILIDAD	f	f%
Mayor	-	-
Igual	4	12,5
Menor	15	46,8
No existe	8	25
No existió	5	15,7
Total	32	100

Fuente: Entrevistas. Diciembre 1997



Fuente: Tabla Nº 10

En relación a la responsabilidad sentida por el familiar (entendida como el compromiso de éstos hacia la enfermedad), casi la mitad (46,8%) de los entrevistados manifestó haber disminuido este sentimiento (15 del total de 32).

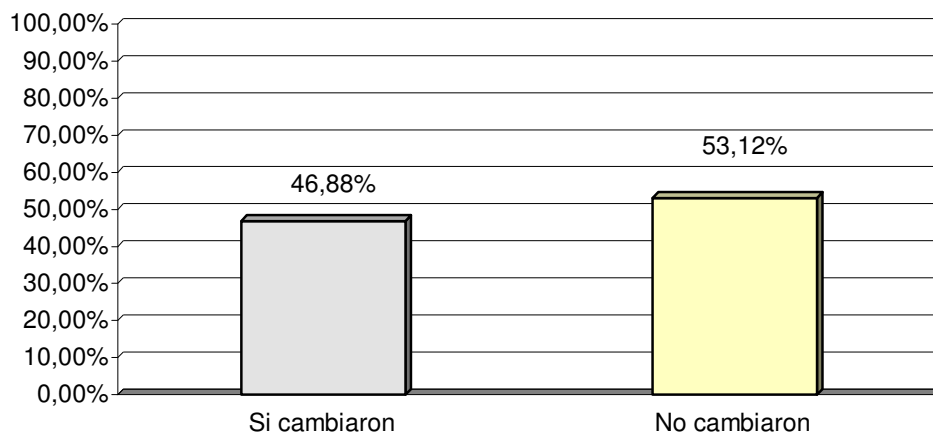
En un 25% de los casos este sentimiento de responsabilidad no existe mientras que en un 12,5% (4 personas) expresan no haber modificado este aspecto.

TABLA Nº 11 Y GRAFICO Nº 9

Cambio en las amistades de los familiares que concurrieron a A.C.A.P.E.F.

CAMBIOS EN LAS AMISTADES	f	f%
Si cambiaron	15	46,88
No cambiaron	17	53,12
Total	32	100

Fuente: Entrevistas. Diciembre 1997



Fuente: Tabla Nº 11

En relación al cambio en las amistades de los familiares, encontramos que 17 de los 32 encuestados (53,12%) manifiestan no haber cambiado sus

amistades, en tanto que los restantes 15 encuestados (46,88%) sí manifiestan haber cambiado en este aspecto.

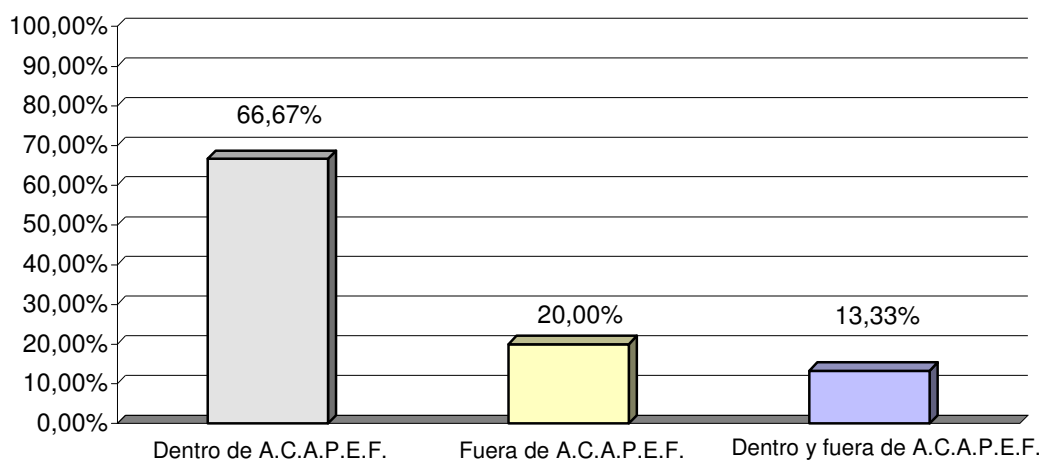
Como podemos ver, los resultados no arrojan una diferencia significativa entre ambos porcentajes.

TABLA Nº 12 Y GRAFICO Nº 10

Lugar donde se produjeron cambios en las amistades de los familiares que concurren a A.C.A.P.E.F.

LUGAR DONDE CAMBIARON LAS AMISTADES	f	f%
Dentro de A.C.A.P.E.F.	10	66,67
Fuera de A.C.A.P.E.F.	3	20
Dentro y fuera de A.C.A.P.E.F.	2	13,33
Total	15	100

Fuente: Entrevistas. Diciembre de 1997.



Fuente: Tabla Nº 12

En relación al lugar donde se produjeron los cambios en las amistades, podemos observar que de los 15 familiares que manifiestan haber cambiado sus amistades (Ver Tabla Nº 11), 10 manifiestan haberlo hecho dentro de A.C.A.P.E.F. (66,67%).

Esto se torna significativo si nos detenemos en la importancia que tiene el grupo de pares como soporte y contención.

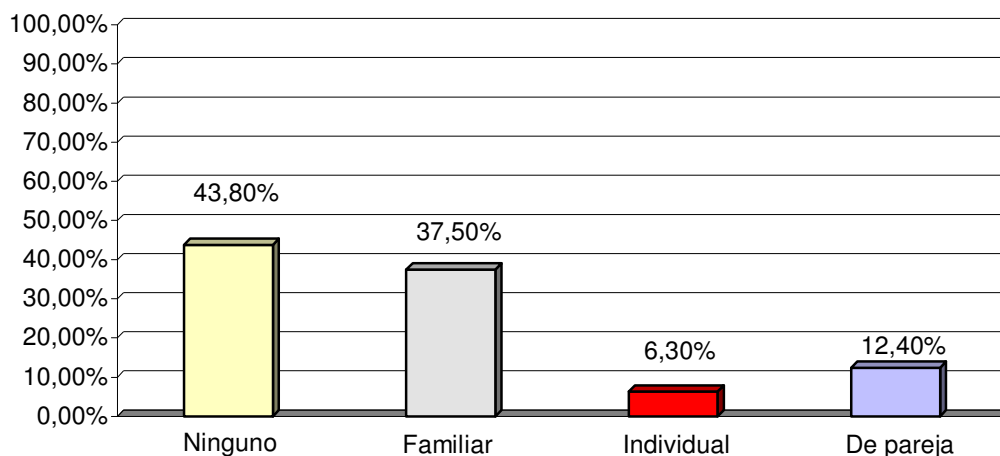
El porcentaje restante está constituido por 3 encuestados (20%) que experimentaron cambios en las amistades fuera del grupo A.C.A.P.E.F. y 2 personas (13,33%) que expresaron haber obtenido cambios en este aspecto dentro y fue-ra del grupo.

TABLA Nº 13 Y GRAFICO Nº 11

Tipo de tratamiento recibido por la familia de una persona esquizofrénica que concurre a A.C.A.P.E.F.

TRATAMIENTO RECIBIDO POR LA FAMILIA	f	f%
Ninguno	14	43,8
Familiar	12	37,5
Individual	2	6,3
De pareja	4	12,4
Total	32	100

Fuente: Entrevistas. Diciembre de 1997.



Fuente: Tabla Nº 13

En relación al tipo de tratamiento recibido por la familia, el mayor porcentaje se encuentra entre las personas que manifiestan haber recibido algún tipo de tratamiento.

De estas personas, la mayoría (12 sobre un total de 32) recibió tratamiento familiar (37,5%), datos que expresa el compromiso de la familia en este tipo de patología.

El 6,3% y el 12,4% restantes recibieron tratamiento individual y de pareja respectivamente.

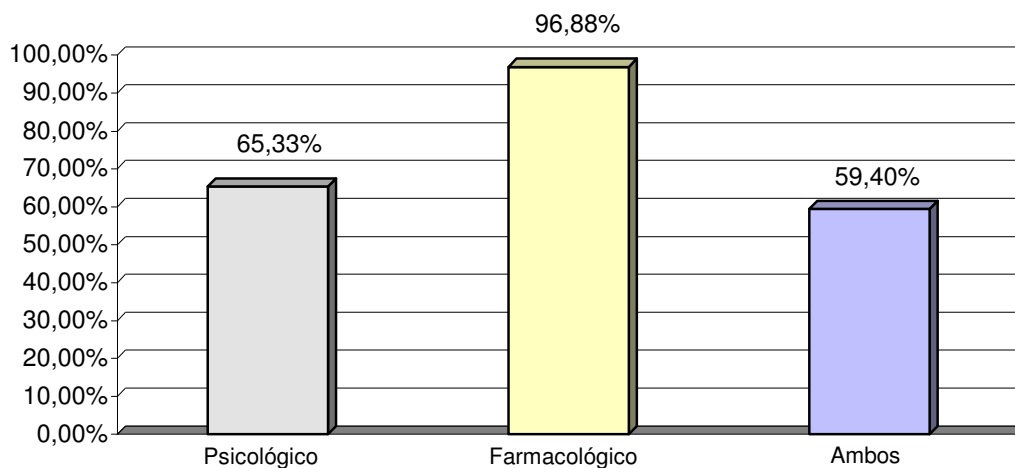
El resto de los encuestados (14 sobre el total) manifiesta no haber recibido ningún tipo de tratamiento (43,8%).

TABLA Nº 14 Y GRAFICO Nº 12

Tipo de tratamiento recibido por las personas que padecen esquizofrenia, cuyos familiares concurren a A.C.A.P.E.F.

TRATAMIENTO RECIBIDO POR EL PACIENTE	f	f%
Psicológico	21	65,33%
Farmacológico	31	96,88%
Farmacológico y Psicológico	19	59,4%

Fuente: Entrevistas. Diciembre de 1997.



Fuente: Tabla Nº 14

En relación al tipo de tratamiento recibido podemos observar que 31 encuestados (96,88%) manifiestan haber recibido tratamiento farmacológico, en

tanto que el 65,33% (21 encuestados) corresponde a aquellos que recibieron tratamiento psicológico. Como puede observar, un encuestado puede haber recibido ambos tratamientos, relación que constituye el 59,4%, es decir, 19 encuestados del total.

PRESENTACION DESCRIPTIVA DE LOS RESULTADOS

Durante el período del estudio fueron entrevistados 32 familiares de personas esquizofrénicas que concurrieron a A.C.A.P.E.F. De ellos fueron considerados los siguientes aspectos:

- **Veces que concurrieron a A.C.A.P.E.F.:** El 75% de los familiares entrevistados, manifestaron haber concurrido a las reuniones de A.C.A.P.E.F. en 5 o más oportunidades, y el 22% concurrió 3 o 4 veces.
- **Parentesco:** El 37,5% de los familiares entrevistados fueron madres, el 31,2% fueron padres, totalizando entre ambos el 68,7% de los entrevistados. Los abuelos constituyeron el 9,4%, los hermanos el 9,4% y entre los esposos, hijos, tíos y novios totalizaron el 12,5% restante. Considerando el parentesco y la concurrencia, los entrevistados expresan que las madres y los padres concurrieron 5 o más veces a las reuniones de A.C.A.P.E.F. en el 59,4% de los casos.
- **Sexo:** Teniendo en cuenta el sexo de los familiares entrevistados, el 34% fue masculino y el 66% femenino.
- **Edad:** Las edades de los familiares entrevistados oscilaron entre 29 y 75 años, notándose una mayor concurrencia en los rangos de 49 a 58 años (21,9%) y entre 59 a 68 años (43,7%). Es decir que entre 49 y 68 años los entrevistados constituyeron el 65,6% del total.
- **Convivencia:** Los entrevistados manifestaron convivir con el paciente esquizofrénico en el 91% de los casos, y haber logrado cambios en la convivencia familiar en el 78%. Asimismo, los entrevistados dicen haber experimentado cambios en la relación familiar en el 93,8% de los casos, y que esos cambios se produjeron en los siguientes aspectos:

- El 65,6% dice haber experimentado **cambios en relación a la comprensión entre los miembros de la familia.**
- El 31,3% de los entrevistados consiguió **apertura al diálogo entre los miembros de la familia**, y logró **mayor confiabilidad entre ellos.**
- El 71,9% consiguió cambios en la **tolerancia entre los familiares y el enfermo.**
- El 84,4% logró cambios positivos en el **manejo de la enfermedad.**

Los entrevistados manifiestan que sus familiares esquizofrénicos invierten energía en proyectos laborales en el 38% de los casos, no lo hacen en el 44% y expresan entusiasmo pero no lo concretan en el 18%.

En relación al sentimiento de responsabilidad por la enfermedad del familiar, los entrevistados manifestaron haberse sentido o sentirse responsables en un 84,3%, que ese sentimiento sigue igual en un 12,5%, que decreció en un 46,8% y que no existe en un 25% de los casos.

Las amistades de los entrevistados no cambiaron en un 53,12%, y si lo hicieron en un 46,88%. De esas amistades que cambiaron un 66,7% lo hicieron dentro del grupo A.C.A.P.E.F., el 20% fuera del grupo y el 13,3% en ambos lugares.

Finalmente los entrevistados expresan que los paciente recibieron tratamiento psicológico en el 65,63% de los casos, tratamiento farmacológico en el 96,88% y ambos tratamientos en el 59,4% de los casos. La familia no recibió ningún tipo de tratamiento en un 43,8%, recibió tratamiento familiar en un 37,5%, tratamiento individual en el 6,3% y tratamiento de pareja en el 12,4% de los casos.

CONCLUSIONES

Del análisis de datos y resultados sobre los cambios en la calidad de vida de los familiares de personas que padecen esquizofrenia cuyos miembros concurren a A.C.A.P.E.F. se extraen las siguientes conclusiones:

- De la totalidad de los entrevistados, la mayoría fueron madres y padres que concurren 5 o más veces a las reuniones de A.C.A.P.E.F. Los demás miembros de la familia constituyen un porcentaje de asistencia menor.
- Los entrevistados, en su mayoría padres, manifiestan experimentar cambios en la calidad de vida de la familia, en relación a la convivencia y en las relaciones familiares.
- En este aspecto, el mayor porcentaje lo constituyen los cambios en el manejo de la enfermedad, en la tolerancia entre los familiares y el enfermo y en la comprensión entre los miembros de la familia. No se encontraron porcentajes tan significativos en relación a la apertura al diálogo y la confiabilidad.
- También se observaron cambios en el sentimiento de responsabilidad por la enfermedad del familiar, que disminuyó en la mayoría de las personas que experimentaron haberlo sentido.
- En cuanto a los proyectos laborales, el 38% de los pacientes invierte energía en este aspecto, mientras que el porcentaje restante no invierte energía o invierte y no concreta.
- De las familias que experimentaron cambios en las amistades, la mayoría lo hizo dentro del grupo A.C.A.P.E.F.
- En cuanto al tratamiento que reciben los pacientes, casi la totalidad son farmacológicos, más de la mitad psicológico y ambos tratamientos.

- En cuanto al tratamiento de la familia, la mayoría manifiesta no haber recibido tratamiento. De las personas que lo hicieron, la mayoría recibió terapia familiar, siguiéndole en orden la terapia de pareja y la individual.

MARCO

TEORICO

RESOLUTIVO

MARCO TEORICO RESOLUTIVO¹¹

Debido a que la esquizofrenia es una condición heterogénea, con una variedad de posibles causas, es razonable combinar tratamientos sociales y biológicos. Las drogas neurolépticas brindan protección parcial contra el estrés ambiental, pero necesitan ser complementadas.

El programa desarrollado en base a la investigación sobre la emoción expresada de los familiares, comienza con educación sobre la esquizofrenia para pacientes y familiares. Sesiones familiares en el hogar corren paralelamente con grupos de familiares, y pretenden mejorar la comunicación, enseñar habilidades para la resolución de problemas, minimizar el criticismo y la sobreinvolucración, expandir las redes sociales y graduar las expectativas.

Se ha comprobado que este tipo de abordaje multifamiliar, ayuda a adquirir una sensación de dominio sobre la enfermedad, disminuyendo el miedo, la angustia y la confusión, sabiendo que se pueden poner límites, apoyando, tolerando y aceptando un futuro sin falsas expectativas.

Un acercamiento terapéutico a la esquizofrenia que se limite solo a lo biológico o sólo a los factores del medio ambiente, no pueden abarcar la complejidad de la enfermedad y fracasará en el intento de proveer el máximo beneficio posible al paciente.

Esto responde al concepto de que la esquizofrenia es una enfermedad del cerebro que torna a quien la sufre, excesivamente sensible para con su medio ambiente social.

¹¹- Leff, Julian: "Trabajando con Familias de Esquizofrénicos". Revista "Perspectiva Sistémica" Año 9 N° 45. Marzo/Abril 18997. Bs. As.

- Iciksonas, Raquel y Sassi, Mario: "Psicoeducación y Esquizofrenia". Revista "Perspectiva Sistémica". Año 5 N° 22. Julio/Agosto 1992. Bs. As.

El término esquizofrenia abarca una variedad de condiciones, en alguna de las cuales sobresalen los factores biológicos, mientras que en otras las influencias ambientales ejercen el efecto predominante. Debido a ello, cada paciente debe ser valorado de modo particular.

El tratamiento medicamentoso, es el pilar sobre el que se construye el tratamiento psicosocial, ya que brinda protección parcial al paciente que habita hogares con elevada emoción expresada, resultando en una reducción de la tasa de recaídas.

Trabajo familiar:

Se comienza trabajando con las familias, ofreciéndoles un programa de educación de 2 sesiones en el hogar. Las sesiones comienzan mientras el paciente continúa realizando el tratamiento dentro del hospital (el enfermo no está incluido en las sesiones familiares a esta altura), en cambio el paciente recibe en la institución una forma de educación diferente.

Los familiares son educados a cerca de las causas, los síntomas, el curso, el tratamiento y el manejo de la esquizofrenia. La información se lee de un folleto escrito en un lenguaje simple, que se entrega a los familiares para ser leídos en sus ratos libres. Se comienza diciendo que no existe evidencia para sostener que la familia causa la esquizofrenia. Esto ayuda a calmar la ansiedad ante la posibilidad de ser culpados por profesionales por la enfermedad del paciente. También se les dice que la esquizofrenia es una enfermedad del cerebro, que torna al paciente muy sensible al estrés y se subrayan los modos por los que el estrés se puede reducir.

Se enfatiza el valor de la medicación y la necesidad de persistir con el mismo, aún cuando el paciente aparentemente se encuentre bien.

Se brinda a la familia todo el tiempo necesario para realizar preguntas.

Luego del programa de educación, se incluye al paciente en las sesiones en el hogar para el cumplimiento de uno de los objetivos que es mejorar la comunicación. En las familias en las que los miembros se interrumpen entre sí y/o dos miembros puedan hablar al mismo tiempo y/o una persona puede dominar la conversación con exclusión de los demás, particularmente del

paciente, se establecen reglas aparentemente básicas para que todos puedan expresarse ordenadamente:

- Una persona puede hablar por vez.
- Todos deben tener la misma oportunidad para hablar.
- Se debe hablar directamente con la persona en cuestión (por ejemplo no puede hablarse sobre una persona presente como si ella no estuviese), para evitar descalificaciones sobre todo hacia el paciente.

Aunque lleve meses lograrlas, resulta de considerable valor que se respeten estas reglas, ya que disminuyen los niveles de emoción elevados, le otorgan a cada miembro importancia similar y ayuda a los miembros a escucharse entre ellos.

En las familias con emoción expresada alta, la resolución de problemas se lleva a cabo de la siguiente manera:

- Primer paso: Se ayuda a la familia a focalizar un problema por vez. Se les pide que elijan el problema que quieren enfrentar primero.
- Segundo paso: Seleccionado el problema, los terapeutas preguntan a cada miembro acerca de su punto de vista con respecto al mismo. Se presta particular atención a la experiencia que el paciente posee acerca del problema.
- Tercer paso: El problema se quiebra en pequeños pasos, y el terapeuta guía a la familia para seleccionar una solución de bajo nivel de emoción expresada.
- Cuarto paso: Se llega a un acuerdo acerca de cuándo y cómo intentarán probar la solución. El intento es tratado como un experimento, de modo que si falla, la familia no sentirá que es responsable del fracaso.

Emoción expresada

Este concepto se refiere a las actitudes y comportamientos afectivos de los familiares de pacientes con una enfermedad psiquiátrica (la mayor parte de los casos esquizofrenia), que tendrían incidencia en el curso de la enfermedad y valor pronóstico respecto de la probabilidad de recaída. Las familias con alto nivel de emoción expresada constituyen un factor de riesgo que se asocia con

re-caídas a más corto plazo y con mayor frecuencia que aquellas familias con un bajo nivel de emociones expresadas.

La emoción expresada involucra actitudes de criticismo, hostilidad y sobre-involucración emocional, expresadas por los familiares cuando se dirigen al pa-ciente.

A partir de esto se han desarrollado intervenciones cuyo objetivo es descender el nivel de la emoción expresada o bien reducir la tensión en el medio ambiente familiar, para disminuir los índices de recaídas de la esquizofrenia.

Formas de abordar las emociones expresadas

Criticismo: La mayoría de los comentarios críticos de los familiares, se dirigen a los síntomas negativos de la esquizofrenia. Es por esto que en el programa de educación se explica que los síntomas negativos son una parte de la enfermedad.

Los terapeutas deben tomar el control firme de una situación conflictiva y prevenir las discusiones en escalada, persuadiendo a los miembros a que dialo-guen acerca de sus diferencias. También se reencuadran los comentarios crí-ticos, acentuando el aspecto positivo mediante la explicación de que los comen-tarios críticos se deben a la preocupación de los familiares porque el paciente mejore.

Sobreinvolucración: Al terapeuta le lleva de uno a dos años de trabajo lograr alguna separación con un par sobreinvolucrado.

Estas relaciones son simétricas; el paciente refleja la ansiedad del familiar y éste refleja la dependencia del paciente. La principal tarea del terapeuta es realinear las relaciones familiares.

Aunque el eventual propósito es que el paciente adquiriera cada vez más independencia, esto no supone necesariamente mudarse del hogar, de hecho, muy pocos pacientes han establecido sus propios hogares separados de los padres.

Reduciendo el contacto: La reducción del contacto social en familias con elevado nivel de emoción expresada, es uno de los objetivos de este tipo de intervenciones; se advierte a los familiares y pacientes que estos últimos necesitan tiempo para sí mismos, particularmente cuando la atmósfera se vuelve tensa.

A largo plazo, si el paciente está desocupado, se trata de incorporarlo a un Centro u Hospital de Día. Esto apunta al objetivo primario de mejorar la capacidad de trabajo y las habilidades sociales del paciente, y de separar a éstos de sus familiares durante una parte del día.

Expandiendo las redes sociales: Al comienzo de la enfermedad, las familias poseen redes sociales de tamaño normal, pero a medida que la enfermedad progresa éstas se reducen. La razón, en parte, es la vergüenza y el desconcierto por la conducta del paciente y por tener un enfermo mental en la familia.

Si el paciente y sus familiares no poseen redes sociales fuera del hogar, están inevitablemente enfrentados a pasar la mayor parte del tiempo una frente a otra, y no encuentran alivio para la tensión emocional en su casa. Este problema puede ser usualmente superado invitando a los miembros de la familia a un grupo de familiares.

El modelo psicoeducativo lleva adelante un grupo de familiares en paralelo con las sesiones familiares; se realiza una vez cada 15 días, su duración es de una hora y media y no tiene plazos de terminación.

Una vez que los familiares pueden ser persuadidos a concurrir, descubren que otras personas enfrentan problemas similares o incluso peores. Esto alivia sus sentimientos de culpa, vergüenza y aislamiento. Los miembros del grupo muchas veces desarrollan relaciones sociales unos con los otros, y de esta manera el grupo puede actuar como piedra basal para la vuelta a la sociedad.

Además aconseja al paciente desarrollar contactos sociales fuera de su casa.

ANEXOS

TABLA MAESTRA

Nº de Orden	Parentesco	Convive con el Enfermo	Sexo	Edad en Años	Veces que asistió
1	Esposa	Si	Femenino	35	más de 6
2	Madre	Si	Femenino	55	3 veces
3	Madre	Si	Femenino	46	más de 6
4	Hermana	No	Femenino	47	3 veces
5	Madre	Si	Femenino	52	más de 6
6	Padre	Si	Masculino	49	5 veces
7	Hermano	No	Masculino	38	más de 6
8	Abuela	Si	Femenino	76	3 veces
9	Hija	Si	Femenino	29	4 veces
10	Abuela	Si	Femenino	75	5 veces
11	Tía	Si	Femenino	49	5 veces
12	Padre	Si	Masculino	66	más de 6
13	Madre	Si	Femenino	62	5 veces
14	Madre	Si	Femenino	52	más de 6
15	Hermana	Si	Femenino	29	3 veces
16	Madre	Si	Femenino	66	más de 6
17	Abuela	Si	Femenino	75	4 veces
18	Madre	Si	Femenino	59	6 veces
19	Padre	Si	Masculino	63	más de 6
20	Madre	Si	Femenino	55	más de 6
21	Padre	Si	Masculino	64	4 veces
22	Padre	Si	Masculino	50	más de 6
23	Madre	Si	Femenino	63	más de 6
24	Padre	Si	Masculino	66	más de 6
25	Madre	Si	Femenino	60	más de 6
26	Madre	Si	Femenino	45	más de 6
27	Novia	No	Femenino	32	más de 6

28	Padre	Si	Masculino	60	más de 6
29	Padre	Si	Masculino	59	más de 6
30	Padre	Si	Masculino	61	más de 6
31	Padre	Si	Masculino	68	más de 6
32	Madre	Si	Femenino	61	2 veces

RESPUESTAS

1	2	3	4
Si	a, b, c, d, e, f,	Si	+
Si	a, b, c, d, e, f,	Si	+
Si	a, c, d, e, f,	Si	+
Si	a, d, e, f,	Si	+
Si	e	Si	+
Si	a, c, d, e, f,	Si	-
Si	a, d, e, f,	Si	-
Si	a, d, e, f	Si	-
Si	b, d, e	Si	-
Si	a, b, d, e	Si	-
Si	a, c, f	Si	+ ó -
Si	a, b, d, e, f,	Si	-
Si	a, b, c, d, e, f,	Si	+
Si	a, d, e	Si	-
No	Ninguno	No	+
Si	a, b, c, d, e, f,	No contesta	No contesta
Si	f	No	-
Si	a, e	Si	+ ó -
Si	e	Si	+
Si	a, b, c, d, e	Si	+ ó -
Si	a, d, e	Si	+
Si	d	Si	-
Si	e, f	Si	-
Si	e	No	-
Si	a, d, e	No	+
Si	a, d, e	Si	-

No	Ninguno	Si	-
Si	a, b, c, d, e, f,	No	+
Si	a, b, d, e	Si	+ ó -
Si	d, e	Si	-
Si	d, e	Si	+
Si	a, b, d	Si	+ ó -

5	6	7	8
No existe	Si dentro	Farm.-Psic.-Fliar.	Fliar.-De pareja
Menor	No	Farm.-Psic.	Farm.-Psic.
Menor	No	Farm.	Ninguna
No existe	No	Farm.-Psic.	Fliar.
Igual	Ambos si	Farm.	Farm.
Menor	No	Farm.-Psic.-Psiq.	Ninguna
No existió	No	Farm.-Psic.	Fliar.
No existe	Si dentro	Farm.	Ninguna
No existió	No	Farm.-Psiq.	Ninguna
Igual	Si dentro	Farm.	Fliar.
No existió	No	Farm. -Psic.	Ninguno
Menor	No	Farm. -Psic.	De Pareja
No existe	Ambos	Farm.-Psic.	Solo ella
Menor	Si dentro	Farm.	Ninguno
No existió	No	Farm.-Psic.	Ninguno
No existe	Si dentro	Farm.	Familiar
No existe	Si dentro	Farm.	Ninguno
Menor	Si dentro	Farm.-Psic.	Ninguno
Menor	Si afuera	Farm.-Psic.	Individual
Menor	No	Farm.-Psic.	Fliar e Indiv.
Menor	Si ambas	Farm.-Psic.	Familiar
No existió	No	Psic.	Pareja
Igual	Si afuera	Farm.-Psic.	Familiar
Igual	No	Farm.-Psic.	Familiar
Menor	No	Farm.-Psic.	Ninguno

Menor	No	Psic.-No Farm.	Pareja
No existe	No	Farm.	Ninguno
No existe	No	Farm.	Ninguno
Menor	Si dentro	Farm.	Familiar
Menor	No	Farm.-Psic.	Familiar
Menor	Si dentro	Farm.-Psic.	Individual
Menor	Si dentro	Farm.-Psic.	Familiar

CONCLUSIONES

CONCLUSIONES

Nuestro acercamiento a esta institución, de manera prácticamente casual que en detalle hemos referido en la introducción a este trabajo, nos alentó y nos dio pie en el camino de investigar o conocer de manera diferente el problema de las familias que tienen un miembro señalado como paciente esquizofrénico.

No hemos pretendido hacer un estudio acabado del cuadro nosográfico de la esquizofrenia, aunque ese fue en un primer momento nuestro mayor interés y preocupación.

Por aquel entonces resolvimos, y he aquí el primer aporte del grupo A.C.A.P.E.F., focalizar en la concepción que ellos tienen del problema, ya que posee suficiente solidez teórica, investigativa y experiencial, desarrollada en años de trabajo y diferentes países del mundo.

Esto no significa un descarte absoluto de la gran variedad de teorías acerca de la esquizofrenia; nuestro espíritu fue aceptar los conceptos y experiencias de esta organización y mirarlos desde una visión sistémica.

Es muy oportuno citar al gran maestro Gregory Bateson, que con gran habilidad metafórica dijo lo siguiente: “La interacción psicótica es como una danza interminable de coaliciones cambiantes. Estos bailarines son concebidos como “crónicamente atemorizados”, como para confiarse ellos y

sus emociones a las arenas movedizas de la relación humana dentro de la familia".¹²

Esta nos resulta muy útil si pensamos para qué estas familias asisten y se mantienen en estos grupos de auto-ayuda.

Evidentemente, la utilidad esta circunscripta a la configuración de un nuevo modo de interacciones donde se puede hablar, comprometiendo emociones y sentimientos que se van correspondiendo con los sentimientos y emociones de los otros participantes, pues lo esencial es que el problema no es de uno, empieza a ser de ellos y de todos.

El simple hecho de ingreso a este tipo de grupos modifica un aspecto importante en la estructura de las familias con un miembro esquizofrénico: el aislamiento que aumenta la rigidez, encerrándolos en la trampa del sólo acontecer familiar.

Desde la propia definición de esta organización queda delimitado su campo como grupo de autoayuda, autogestivo por lo cual no incluye involucración de aspectos terapéuticos, circunscribiendo sus objetivos a ayudar a enfrentar los problemas de la vida cotidiana y mejorar la convivencia familiar. A esto y a los fines de nuestro trabajo, hemos dado en llamar calidad de vida.

En términos generales los resultados que hemos obtenido refieren a que la asistencia a A.C.A.P.E.F. produce cambios en la calidad de vida de la familia, siendo lo indicativo que el 93% de los entrevistados reconocieron esta condición.

Dentro de lo que se consideró como mejoramiento de las relaciones familiares, los mayores porcentajes de modificación aluden a la comprensión y a la tolerancia entre los integrantes de la familia, y en una importante medida, en el cambio en el modo de manejar la enfermedad.

Hemos entendido que estas modificaciones estarían ligadas a que la participación en el grupo aumenta la información o corrige distorsiones, pero fundamentalmente provoca un intercambio nuevo de experiencias que aporta

¹²Bateson, Gregory: "Pasos hacia una Ecología de la mente". Editorial Planeta, Argentina 1972.

una nueva visión del problema, resignificándolo, permitiéndoles abrir posibilidades de incorporar recursos diferentes.

Los recursos que utilizan, del tipo de conferencias, folletos informativos, videos, debates, bibliografía recomendada, etc., provocan una disminución de los niveles de estrés y de las emociones expresadas (que se traducen en criticismo o sobreinvolucración), descupabilizan, modifican los juicios desvaloratorios y críticos.

Esto en diferentes reuniones se expresaba con los siguientes mensajes que citamos a modo de ejemplo:"Escuchando estas historias me doy cuenta que mi problema es menor al de otros"....

Otro familiar decía"Ahora se que mi hijo no se va a curar, pero viniendo a estas reuniones y con la medicación se que mi hijo va a estar bien"....

También se dijo"Asistiendo a este grupo siento un gran alivio, si yo tengo una mejoría mi hijo también la tendrá".

Otro miembro señala que"Ayuda más hablar con un padre que está en el mismo cuero que uno, que con otro que nos mira mal, como diciendo "por algo será", uno se siente más comprendido, más aliviado".

Nuestra concurrencia, por espacio de algo más de ocho meses, nos dio oportunidad de ser escucha de las expresiones de emociones y de sentimientos, y testigos de diferentes situaciones que aluden a modificaciones en las relaciones interaccionales.

Se torna evidente que al descubrir que otras personas enfrentan problemas similares, se alivian los sentimientos de culpa, vergüenza y aislamiento, lo que se refleja en los resultados de la tabla 10, donde la mayoría de los familiares manifiestan haber disminuido su sentimiento de responsabilidad por la enfermedad.

La estructura de la organización de A.C.A.P.E.F. lleva implícito el concepto de adaptabilidad, y puede pensarse que ésta es una cuestión central. Como hemos referido, la adaptabilidad sería el proceso que posibilita que los sujetos adquieran capacidades nuevas, o al menos no usadas habitualmente como recurso, para ajustar su funcionamiento y afrontar de manera distinta nuevas

crisis; de tal manera que los miembros toman una posición de mayor actividad en contraposición con la pasividad donde los elementos que se desencadenan y constituyen la crisis los dominan y los paralizan en la acción.

En A.C.A.P.E.F. las familias no sólo tienen la posibilidad de obtener herramientas para abordar sus problemáticas o crisis actuales, sino también una preparación para abordar otras futuras.

Si miramos desde la perspectiva de sistemas, el concepto de Totalidad expresa que si se producen cambios en uno de los miembros indefectiblemente se produce en el resto de la familia, ya que la conducta de cada individuo dentro de un sistema, está relacionada con la de los otros miembros y depende de ella.

Si nos ampliamos a una mirada sistémico-cibernética, nos lleva a pensar que los sentimientos y emociones expresados dentro del grupo, son expresión de perturbaciones que seguramente impactan en el sistema de relaciones modificando las pautas interaccionales. Esto sería que si un familiar se sintió “agobiado”, “dolorido”, “entristecido”, “sin esperanzas”, y puede encontrar “alivio”, “comprensión”, “contención” o “menos angustia”, va a emitir dentro de su familia mensajes impregnados del mismo tenor y repercutirá de manera distinta con emisión de mensajes diferentes. Este sería el consecuente mejoramiento de la convivencia, y deteniéndonos en el concepto de Circularidad, “una regla familiar establecida en el pasado se aplica en el presente y puede ser confirmada o modificada en el futuro”.

“Las vivencias de ayer se equiparan a las de hoy y se establecen reglas de conducta. Este proceso es funcional, pero puede hacerse disfuncional cuando las normas son tan rígidas que se resisten a todo cambio. En los sistemas familiares en particular, los pensamientos y sentimientos de cada individuo están insertos en el contexto familiar y se sustentan en las reglas familiares”.¹³

De esta manera podemos hacer una descripción del fenómeno en tanto modificaciones de condiciones de convivencia y apertura al medio externo, pero nuestros datos no nos arrojaron elementos significativos que indiquen

¹³Simón, F. B. Stierlin, H. y Wynne, L. C.: “Vocabulario de Terapia Familiar”. Editorial Gedisa. Barcelona-España 1984.

cambios en la apertura al diálogo y en la confiabilidad entre los miembros de la familia.

Suponemos que esto se debe a que se trata de aspectos más específicos de las relaciones intrafamiliares, en los cuales A.C.A.P.E.F. no focaliza, y creemos que se podrían modificar complementando la asistencia al grupo con una terapia familiar (que incluyan al enfermo) conjuntamente con un tratamiento farmacológico adecuado.

Esta idea se basa en los datos analizados en la tabla 13, donde vemos que un porcentaje significativo no ha recibido tratamiento psicológico de ninguna índole.

Sin embargo, es alentador observar que más de la mitad de las personas recibieron este tipo de tratamiento, y de éstas la mayoría fue con orientación familiar, aunque quizás se pierda en efectividad por la ausencia de coordinación entre los abordajes psicoterapéuticos y la institución objeto de estudio.

Creemos que A.C.A.P.E.F. constituye un importante paso para ayudar a extender las redes sociales, ya que los miembros del grupo establecen relaciones entre sí, hecho que está representado en la tabla 12, donde se ve que con la asistencia a A.C.A.P.E.F. se han iniciado nuevas amistades, aunque dentro del grupo (66,67%).

A esta altura de nuestro análisis, quedaría perfectamente diferenciado que la ayuda que se obtiene al participar en este tipo de grupo es sustancialmente diferente a lo que se puede lograr con la asistencia terapéutica desde el enfoque al que adherimos.

Es bien sabido que la aparición de la enfermedad provoca una condición de altísimo estrés que torna al sistema altamente sensible y vulnerable, repercutiendo en la calidad de vida familiar.

Y así podemos arribar a la conclusión general de que la asistencia al grupo A.C.A.P.E.F. mejora considerablemente la calidad de vida de estas familias en los términos que hemos definido el problema.

La inclusión de las técnicas que proponen el modelo psicoeducativo aumentaría los logros que están obteniendo en cuanto al mejoramiento de la calidad de vida y la apertura de otros contextos extrafamiliares.

En síntesis, por los conocimientos obtenidos, el grupo A.C.A.P.E.F. está realizando importantes aportes en cuanto a beneficios para estas familias. Pero a nuestro entender, aumentarían los beneficios si se instrumentan las técnicas mencionadas y se complementan con terapéutica familiar con la intención de aportar elementos a nuestra propuesta, hemos incluido un apartado bajo el título de Marco Teórico Resolutivo donde sintetizamos el diseño de técnicas con modelo psicoeducativo.

Finalmente, queremos agradecer la acogida que los miembros de A.C.A.P.E.F. nos brindaron en este tiempo en que compartimos un camino juntos, y expresar nuestro reconocimiento a la labor que desarrollan en beneficio de estas familias.

Nuestro mayor anhelo es que nuestro trabajo sirva como aporte para un permanente crecimiento reflexivo, y es también un deseo que en el ámbito académico nuestro trabajo tenga la utilidad de abrir nuevos campos que indaguen sobre el padecimiento que conlleva esta enfermedad ya que ellos no son más que hombres comunes