

***CARACTERÍSTICAS COMUNICATIVAS DE LOS SUJETOS CON
ESQUIZOFRENIA Y LOS FACTORES DEL CONTEXTO (FAMILIAR Y GRUPO
DE APOYO) QUE INFLUYEN EN LA PARTICIPACIÓN COMUNITARIA DE
DICHOS SUJETOS, ASISTENTES AL GRUPO DE APOYO DE SALUD MENTAL
DEL CENTRO DE SALUD DE SILOÉ E.S.E. LADERA, COMUNA 20 DE
SANTIAGO DE CALI***

SARA LUCIA COLMENARES MUÑOZ Cod.:0636012
ANDREA ALEJANDRA MOSQUERA CRUZ Cod.:0639815
SHIRLEY ORDOÑEZ BAUTISTA Cod.:0638425
LAURA MARCELA PLATA Cod.:0639856

**UNIVERSIDAD DEL VALLE
FACULTAD DE SALUD
ESCUELA DE REHABILITACION HUMANA
PROGRAMA ACADEMICO DE FONOAUDIOLOGÍA
SANTIAGO DE CALI
2012**

**CARACTERÍSTICAS COMUNICATIVAS DE LOS SUJETOS CON
ESQUIZOFRENIA Y LOS FACTORES DEL CONTEXTO (FAMILIAR Y GRUPO
DE APOYO) QUE INFLUYEN EN LA PARTICIPACIÓN COMUNITARIA DE
DICHOS SUJETOS, ASISTENTES AL GRUPO DE APOYO DE SALUD MENTAL
DEL CENTRO DE SALUD DE SILOÉ E.S.E. LADERA, COMUNA 20 DE
SANTIAGO DE CALI**

SARA LUCIA COLMENARES MUÑOZ Cod.:0636012

ANDREA ALEJANDRA MOSQUERA CRUZ Cod.:0639815

SHIRLEY ORDOÑEZ BAUTISTA Cod.:0638425

LAURA MARCELA PLATA Cod.:0639856

Trabajo de grado para optar al título profesional en fonoaudiología

DOCENTE TUTORA

PATRICIA MUÑOZ BORJA

Fonoaudióloga
Especialista en Desarrollo Comunitario
Magister en Antropología

UNIVERSIDAD DEL VALLE

FACULTAD DE SALUD

ESCUELA DE REHABILITACION HUMANA

PROGRAMA ACADEMICO DE FONOAUDIOLOGÍA

SANTIAGO DE CALI

2012

TABLA DE CONTENIDO

1.	INTRODUCCION	7
2.	JUSTIFICACION	10
3.	ANTECEDENTES.....	14
4.	PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	22
5.	OBJETIVOS	27
5.1.	Objetivo General.....	27
5.2.	Objetivos Específicos	27
6.	MARCO TEORICO	28
7.	MARCO CONTEXTUAL	37
7.1.	Comuna 20.....	37
7.2.	Grupo de apoyo “Mentalmente Sanos”	39
8.	METODOLOGÍA.....	41
8.1.	Recolección de la información	46
8.2.	Organización de la Información	47
8.3.	Análisis de la información	56
8.4.	Interpretación de la información.....	58
9.	RESULTADOS	59
10.	ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS.....	73
10.1.	Roles del sujeto con esquizofrenia, sentido del evento y sintonización comunicativa	76
10.2.	Proyecciones e imaginarios sociales del sujeto con esquizofrenia	77
10.3.	Intereses e imaginarios sociales del sujeto con esquizofrenia	78
10.4.	Experiencias, roles y proyecciones del sujeto con esquizofrenia	79
10.5.	Dinámica del microsistema (familia y del grupo de apoyo),	79
10.6.	Roles del sujeto con esquizofrenia e imaginarios sociales de los sujetos que hacen parte del microsistema (familia y del grupo de apoyo).....	81

10.7. Dinámica del microsistema, apoyos que ofrecen los sujetos que hacen parte del microsistema (grupo de apoyo) y sentido del evento.	82
10.8. Roles e intereses del sujeto con esquizofrenia y dinámica del microsistema (familiar y del grupo de apoyo).....	83
10.9. Experiencias del sujeto con esquizofrenia y dinámica del microsistema (familia y del grupo de apoyo)	85
10.10. Actitudes del sujeto con esquizofrenia y de los sujetos que hacen parte del parte microsistema (familia y del grupo de apoyo)	87
10.11. Roles del sujeto con esquizofrenia, roles de los sujetos que hacen parte del microsistema (grupo de apoyo) y sentido del evento.	88
10.12. Actos de habla del sujeto con esquizofrenia, apoyos que ofrecen los sujetos que hacen parte del microsistema (<i>grupo de apoyo</i>) y sintonización comunicativa.	90
10.13. Dinámica del microsistema (<i>grupo de apoyo</i>), sentido del evento y sintonización comunicativa.	93
11. INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS	94
12. CONCLUSIONES	104
BIBLIOGRAFIA.....	109

LISTA DE GRÁFICAS

Gráfica 1. Mapa conceptual de categorías, sub y sub-sub-categorías de organización de la información.....	55
Gráfica 2. Base de datos definitiva.....	56
Gráfica 3. Esquema conceptual de análisis de la información.....	57
Gráfica 4. Reciprocidad de causa y efecto según la relación entre roles e intereses del sujeto con esquizofrenia y dinámica del microsistema (familia y del grupo de apoyo).....	83

LISTA DE ANEXOS

Anexo A Acta de consentimiento informado dirigido al sujeto con esquizofrenia.....	113
Anexo B Acta de consentimiento informado dirigido al familiar del sujeto con esquizofrenia.....	115
Anexo C Acta de consentimiento informado dirigido al profesional en salud involucrado en el proceso terapéutico del sujeto con esquizofrenia.....	118
Anexo D Formato de entrevista dirigido al sujeto con esquizofrenia.....	119
Anexo E Formato de entrevista dirigido al familiar y/o cuidador del sujeto con esquizofrenia.....	120
Anexo F Formato de entrevista dirigido al profesional en salud involucrado en el proceso terapéutico del sujeto con esquizofrenia.....	121
Anexo G Historia de Guillermo.....	122
Anexo H Historia de Vida Eduardo.....	132
Anexo I Historia de Vida Carmen.....	140
Anexo J Historia de Vida Gloria.....	152

1. INTRODUCCION

El presente trabajo de investigación aborda la participación comunitaria de los sujetos con esquizofrenia, asistentes al grupo de apoyo de salud mental del Centro de Salud de Siloé E.S.E. Ladera, comuna 20 de Santiago de Cali identificando la manera cómo influyen las características comunicativas y las características del sujeto con esquizofrenia, así como, los factores del contexto (familiar y grupo de apoyo) en el que dicha población se encuentra inmersa.

Para empezar se presentan los argumentos que sustentan este ejercicio investigativo, haciendo hincapié, sobretodo, en la relevancia de la intervención fonoaudiológica con dicha población para favorecer su participación comunitaria y los beneficios al plantear ésta última desde una perspectiva ecológica, tanto para el sujeto con esquizofrenia, como para los sujetos que hacen parte de los contextos más próximos, así como, su relevancia para el ámbito académico y disciplinar.

Este estudio además presenta investigaciones que lo anteceden y que relacionan y encauzan los aspectos de mayor importancia para el desarrollo de este trabajo, los cuales generalmente responden la incidencia de alteraciones mentales en la población a nivel nacional, la problemática sobre la participación de los sujetos con esquizofrenia en los diferentes microsistemas que le rodean como el familiar, laboral, educativo y social, y finalmente la importancia y aportes de este estudio tanto para los diferentes estamentos académicos de la comunidad universitaria (Escuela de Rehabilitación Humana, Facultad de Salud, Universidad del Valle),

como para los sujetos que presentan esta alteración, sus familias y demás personas que les rodean. Seguidamente, se exponen estudios que describen las características comunicativas y del lenguaje de los sujetos con esquizofrenia, aquí, el pronunciamiento general de los autores, indica que la limitación que estos sujetos presentan en la comunicación, es secundario a una deficiencia en las características relacionadas con las funciones mentales específicas. Finalmente y como cuarto aspecto, se tuvo en consideración estudios que abordaron los orígenes de la participación comunitaria y su empleo como forma de intervención para la población con esquizofrenia, específicamente, prácticas de intervención no hospitalaria, las cuales serán ampliados en el apartado de antecedentes.

Lo anterior sustenta la pregunta de investigación: *¿Cómo las características comunicativas de los sujetos con esquizofrenia y los factores del contexto (familiar y grupo de apoyo) influyen en la participación comunitaria de dichos sujetos, asistentes al grupo de apoyo de salud mental del centro de salud de Siloé E.S.E. ladera, comuna 20 de Santiago de Cali?* Que generó el interés para desarrollar este trabajo, y la cual, da línea para la formulación de objetivos, tanto general, como específicos.

Por otro lado, se contextualiza y ubica al lector referente al espacio en el que se desarrolló el ejercicio de investigación, por tanto, se incluye la caracterización de la comuna (comuna 20 de Santiago de Cali), el grupo de apoyo y su contexto más inmediato (familia de los sujetos con esquizofrenia).

En cuanto a los aspectos metodológicos de este trabajo, se aclara que este ejercicio se enmarcó en un enfoque cualitativo, utilizando como método el estudio de caso, el cual fue construido a partir de cuatro historias de vida elaboradas con

base en las diferentes opiniones expresadas por las fuentes. Del mismo modo, en este apartado se detalla la manera cómo se estructuró el trabajo con los sujetos con esquizofrenia asistentes a un grupo de apoyo de salud mental, los criterios de selección de los mismos, consistieron en participación voluntaria en la investigación, asistencia constante al grupo de apoyo y que no se encontraran institucionalizados. En cuanto a las fases propuestas para el desarrollo de la investigación correspondieron a: recolección, organización, análisis e interpretación de la información y los ejes planteados.

Se concluye que las relaciones establecidas entre las características personales y comunicativas del sujeto con esquizofrenia y los factores contextuales de los microsistemas: familia y del grupo de apoyo, inciden de modo directo e indirecto en los procesos de participación comunitaria, puesto que desde estos entornos, los sujetos con esquizofrenia tienen la posibilidad de adquirir y apropiarse de herramientas necesarias para ejercer su participación comunitaria, a partir del principio dialógico sobre el que se sustenta este concepto. De este modo, las relaciones que se presentan en el esquema de análisis, establecidas entre las diferentes categorizaciones en que fueron organizados los hallazgos de este ejercicio, permitieron dilucidar el interés investigativo.

Finalmente, las conclusiones revelan que todas las relaciones planteadas dentro del estudio influyen en la participación comunitaria de los sujetos con esquizofrenia ya sea como barreras o facilitadores, así mismo se evidenció que tanto la familia como el microsistema grupo de apoyo, pueden facilitar o dificultar dicha participación.

2. JUSTIFICACION

En el presente apartado se encontrará la relevancia de la investigación y los beneficios que se obtendrán con la resolución del problema planteado, para la comunidad académica, la población partícipe del estudio (sujetos con esquizofrenia) y los interlocutores que hacen parte de sus contextos más cercanos (familiar y grupo de apoyo).

A partir de la información epidemiológica que brindan los Estudios de Salud Mental en Colombia y los datos reportados por la Secretaria de Salud del Valle del Cauca, en los que se revela una alta prevalencia de las alteraciones mentales en la población y un aumento progresivo de su incidencia, las prioridades políticas a nivel nacional en este tema se estipulan como meta, es decir, la recurrencia cada vez más preponderante de estos trastornos, “ha obligado a replantearse las políticas territoriales y por consiguiente a proponer acciones intersectoriales que brinden atención, buscando mejorar las condiciones de salud, el bienestar y la calidad de vida para esta población”¹, de ahí que se considerara a este grupo (personas con esquizofrenia) como sujetos de interés investigativo.

Parte de esas acciones “intersectoriales” que buscan proponerse a favor de la calidad de vida de los sujetos con esquizofrenia, están dirigidas hacia los factores

¹ CAICEDO, Silvia C. Aproximación al análisis de la política de salud mental en Colombia. En: Grupo de Investigación en Gestión evaluación de programas y proyectos. Universidad del Valle. [en línea]<http://gyepro.univalle.edu.co/documentos/aproximacion_al_analisis_de_la_politica_de_salud_mental_en_colombia_silvia_cristina_caicedo_munoz.pdf. [citado en: 28 de noviembre del 2011]

del contexto, puesto que, la evolución del trastorno como tal depende significativamente del entorno en el que éste (persona con esquizofrenia) se desenvuelve. Desde este punto de vista, el sujeto no es ajeno a los cambios externos, pues, las relaciones que con los diversos entornos pueda establecer se verán mediatizadas por la variabilidad social y cultural asociada con estos. Esta relación la describe de modo claro Bronfenbrenner² en su modelo sobre la ecología del desarrollo humano, en el cual concibe a la persona como un ser parte de la comunidad donde habita y cuyo desarrollo se ve influenciado por los diferentes sistemas cambiantes en los que vive. Lo anterior le permitió al grupo investigador describir la relación existente entre las características comunicativas de dichos sujetos y los factores del contexto (familiar y del grupo de apoyo).

Cabe mencionar que este ejercicio de investigación es importante porque brindó una mirada ecológica y competente de los sujetos con esquizofrenia, en cuanto a, su participación comunitaria en los diferentes microsistemas (familiar y grupo de apoyo), puesto que, los estudios revisados aseguran que esta población puede llegar a ser una “carga” para cualquier sistema inmediato, por considerarse como una “afección altamente incapacitante que genera esfuerzo adicional para las familias y la comunidad, situación que suele incrementarse cuando se hacen presentes problemáticas como el desempleo, desintegración social, estigmatización, violación de los derechos humanos y deficiencia en la respuesta a la necesidad de apoyo social e intervención local”³, tal como se menciona en la revista de Salud Pública de la Universidad Nacional.

² BRONFENBRENNER, Urie. La ecología del desarrollo humano. Cognición y desarrollo humano. Barcelona: Editorial Paidós, 1987. p. 35-61.

³ PRIETO RODRIGUEZ, Adriana. Salud Mental: Situación y Tendencias. En: Revista de Salud Pública. Universidad Nacional de Colombia. Vol. 4, No. 1 (2002); p. 74 – 88.

En este orden de ideas, desde el ámbito académico el desarrollo de este tipo de investigaciones, innova y pone en evidencia una mirada ecológica respecto a la concepción de las personas en situación de discapacidad como población a estudiar e intervenir, sobretodo, cuando dichas personas han sido tradicionalmente discriminadas, estigmatizadas y tildadas de incapaces, pues se evidencia que como sujetos, la población con esquizofrenia hace parte de una comunidad, por tanto no está aislada y se mueve dentro de *estructuras seriadas* cuyo entorno más inmediato se representa por los microsistemas⁴, estableciendo una relación bidireccional con los contextos (familiar y de grupo de apoyo) que le rodean y sus correspondientes factores.

De igual forma, y para la disciplina, este trabajo de investigación resaltó la importancia de la intervención fonoaudiológica en el grupo terapéutico que atiende a la población psiquiátrica, debido a que contribuyó en el desarrollo y uso de habilidades comunicativas de los sujetos con esquizofrenia, necesarias en la interacción con los sujetos del microsistema, llámese grupo de apoyo y familia, y que en últimas, favorece la praxis de la participación comunitaria.

Igualmente, este trabajo aporta al ámbito investigativo de la Universidad del Valle, puesto que, reitera la habilidad que le caracteriza, en el desarrollo de investigaciones de orden social (tanto en lo concerniente al ejercicio de la profesión como al dominio disciplinar) con un grupo poblacional frecuentemente estigmatizado, del que no se encuentran muchos estudios que indaguen sobre la relación que se establece entre la comunicación humana y la participación comunitaria de los sujetos con esquizofrenia.

⁴ BRONFENBRENNER, C. Op. Cit., p.4.

En esta misma línea, el desarrollo de este proyecto contribuyó al programa de Fonoaudiología, mediante la ejecución de una investigación en la que se pretendió relacionar el enfoque sistémico ecológico -pilar teórico en la formación de sus estudiantes- con los sujetos con esquizofrenia, quienes presentan dificultades comunicativas. Es importante mencionar que lo anterior aportó a las estudiantes de Fonoaudiología integrantes del grupo, en el desarrollo de habilidades en la intervención de los sujetos con esquizofrenia.

Finalmente, se espera que la población con esquizofrenia se beneficie de esta investigación pues a partir del reconocimiento de la influencia que tienen sus características comunicativas y los factores de los contextos en los cuales se desenvuelve, se podrán plantear estrategias de intervención para favorecer la participación comunitaria a la que como sujetos tienen derecho.

3. ANTECEDENTES

El presente apartado expone investigaciones realizadas previamente y que se encuentran vinculadas de manera directa o indirecta con el problema de interés en el presente estudio, en este orden de ideas, la información que aquí se contiene, hace referencia al concepto de esquizofrenia como alteración mental, explicado desde la epidemiología y las ciencias sociales, así como, investigaciones referentes al lenguaje, la comunicación y la participación comunitaria de la población con esquizofrenia.

La OMS⁵ define la esquizofrenia como “un grupo de trastornos psicóticos caracterizados por alterar las relaciones con la realidad y la capacidad del pensamiento conceptual del sujeto, acompañado además, por una serie de trastornos afectivos, sociales, conductuales e intelectuales”. Según las estadísticas de dicha organización -OMS-, la prevalencia global de trastornos mentales es de aproximadamente 851 millones de personas, incluyendo trastornos neuróticos, afectivos, mentales, epilepsia, demencias y esquizofrenia. De acuerdo con datos del Banco Mundial⁶ las enfermedades mentales tienen cada vez un mayor protagonismo, con respecto a la carga de enfermedad representada en discapacidad y muerte.

En Colombia, los datos referentes a la epidemiología sobre trastornos mentales en la población se ven reflejados en el primer, segundo y tercer estudio de salud

⁵ OMS. Gender differences in the epidemiology of affective disorders and schizophrenia [en línea]. <<http://who.int/topics/schizophrenia/es/>> [citado en: 12 abril de 2010]

⁶ World Bank. [en línea]<<http://search.worldbank.org/>>[citado en: 12 abril del 2010]

mental de 1993⁷, 1997⁸ y 2003⁹ respectivamente. Por su parte, el primer informe indica que el 13,3% de los encuestados expresó haber sentido la necesidad de consultar por problemas relacionados con la salud mental, mientras que el segundo estudio refiere que la esquizofrenia muestra una prevalencia de 0,6%, con mayor frecuencia de incidencia en los departamentos de la Guajira, Córdoba, Quindío y Magdalena. Finalmente el tercer estudio Nacional de Salud Mental, reflejó que la prevalencia de cualquier trastorno mental es 40,1% de la población alguna vez ha sufrido de un trastorno mental, 16% en los últimos doce meses y 7,4% en los últimos treinta días, con un rango de edad entre dieciocho (18) y sesenta y cinco años (65).

En el departamento del Valle del Cauca los datos epidemiológicos de salud mental reportados en la Secretaria de Salud Pública, demuestran que la esquizofrenia es la enfermedad más común, dado que el 42% de la población que se hospitaliza por alteraciones mentales, la padece, afectando principalmente a los hombres en un 42% y a las mujeres en un 35,8%.

Desde las ciencias sociales, Martínez Hernández¹⁰ señala el “factor socioeconómico como un precipitante para las enfermedades mentales”, esta afirmación está apoyada en el trabajo de Link & cols¹¹ en el que se expone que “los sujetos que han estado más expuestos a condiciones sociales y laborales poco favorables, están mayormente predispuestos a adquirir esquizofrenia”.

⁷ Primer Estudio de Salud Mental. Observatorio Nacional de Salud Mental. [en línea]<<http://www.onsm.gov.co/>>[citado en: 12 abril del 2010]

⁸ Ibid. Segundo Estudio de Salud Mental.

⁹ Ibid. Tercer Estudio de Salud Mental.

¹⁰ MARTINEZ H, Ángel. *¿Has visto como llora un cerezo? Pasos hacia una antropología de la Esquizofrenia* (2da. Edición). Barcelona: Ediciones Gráficas Rey Ltda.1998.

¹¹ Link & col, 1986 citado por: Ibid., p. 242

Según Warner, “En los momentos de recesión económica y alta tasa de desempleo, se producen más ingresos y reingresos hospitalarios por esquizofrenia, es decir, que la relación oferta/demanda laboral tiene un efecto importante en las recaídas y estas a su vez, en el pronóstico de este trastorno”¹² Este planteamiento resulta congruente con lo que Parry¹³ expone acerca de las expectativas sociales tradicionales hacia la rehabilitación del sexo femenino y masculino, en el que la asignación de la responsabilidad masculina como “proveedor” de ingresos para la familia resulta menos favorecedor durante dicho tratamiento, mientras que los roles sociales asignados a las mujeres parecen resultar más flexibles.

Como han señalado Angermeyer, Goldstein y Tsuang¹⁴, dicha asignación cultural de roles podría suponer ventajas para la mujer con esquizofrenia, explicando, al menos parcialmente, un mejor funcionamiento social. Estas ventajas no obstante se observan sólo en algunos aspectos específicos como: autonomía/independencia, autonomía/competencias y empleo.

Es imposible desconocer que el funcionamiento social del que se hablaba anteriormente, se encuentra también influenciado por los aspectos comunicativos característicos de los sujetos con esquizofrenia, en este sentido, Chaika define las características del lenguaje de esta población, a partir de los siguientes “rasgos lingüísticos: neologismos, farfuleo, utilización del significado predominante de las palabras, empleo de cadenas asociativas no subordinadas a un tópico, rimas y

¹² WARNER. 1983. Citado por: Ibid., p.31

¹³ PARRY, G. Roles domésticos (1990); Citado por: BOVEDA, R.; VASQUEZ, A. y WAISMAN, L. Género y funcionamiento social en la esquizofrenia. En: Papeles del psicólogo, No 075 (2000). <<http://papelesdelpsicologo.es/vernumero.asp?id=817>>. 0214-7823.

¹⁴ ANGERMEYER, M.C., KÜHN L., GOLDSTEIN J.M. Gender and the Course of Schizophrenia: Differences in Treated Outcomes, 1990; p. 293-306. Citado por: BOVEDA, R.; VASQUEZ, A. y WAISMAN, L. Género y funcionamiento social en la esquizofrenia. En: Papeles del psicólogo, No 075 (2000). <<http://papelesdelpsicologo.es/vernumero.asp?id=817>>. 0214-7823.

aliteraciones no relacionadas con el tópico del discurso, emisión de palabras o frases que se asocian con otras anteriormente dichas, perseveraciones, alteraciones de la sintaxis, incapacidad aparente para darse cuenta de los errores lingüísticos cometidos”¹⁵.

Por su parte Belichon¹⁶ afirma, que los anteriores rasgos lingüísticos se ven reflejados en un habla poco fluida, con ocasionales alteraciones prosódicas que afectan a la entonación y velocidad, además de un lenguaje ininteligible, incoherente y/o difícil de entender por el interlocutor. Congruente con esto, Salavera plantea: “los esquizofrénicos pueden usar el lenguaje de forma adecuada, pero no logran comunicarse bien debido a que no tienen en cuenta a sus interlocutores y las necesidades informativas de estos, afectando su participación”.¹⁷

Leira¹⁸ refiere también con relación a la comunicación de esta población, que los sujetos diagnosticados con esquizofrenia presentan una limitación como consecuencia de una deficiencia en las características relacionadas con las funciones mentales específicas - funciones del pensamiento: en cuanto a fluidez, contenido, forma y control de la persona, lo cual afecta la coherencia y la lógica para iniciar, mantener y finalizar una conversación -. Además, una alteración en las destrezas de la comunicación e interacción (gestos, intercambio de información, expresión y alternancia de turnos), sumado a que su entorno temporal no es ajustado a su entorno vital.

¹⁵ CHAIKA, 1982. Citado por: SALAVERA, C. El lenguaje en la esquizofrenia: patologías. En: esquizofrenia [base de datos en línea]. p. 2. [26 de abril del 2010] Disponible en: Avizora Publicaciones.

¹⁶ BELINCHON, M. Op. Cit., p:1.

¹⁷ SALAVERA, C., Op. Cit., p.2.

¹⁸ LEIRA, C., Op. Cit., p.7

Aun así, las dificultades que presenta esta población en su lenguaje, no son el único elemento que incide en sus posibilidades de participación Corrigan, Edwards, Green, Diwan y Penn, mencionan que:

El estigma asociado a la enfermedad mental sigue siendo uno de los principales obstáculos que encuentran los pacientes con alteraciones mentales graves para integrarse plenamente en la comunidad. El proceso de estigmatización se inicia cuando la persona etiquetada como “enferma mental” pasa a percibirse en función de los estereotipos culturales de su condición, entendidos estos, como el reconocimiento negativo del otro sujeto que generan respuestas discriminatorias que limitan las oportunidades de los pacientes en diferentes ámbitos de la vida¹⁹.

Asimismo, Alexander y Link²⁰ refieren que la relación familiar o el padecimiento personal no siempre, disminuyen el rechazo, ni repercute en las actitudes hacia la enfermedad mental y las personas con alteraciones mentales, es decir, que la estigmatización hacia los sujetos con esquizofrenia y el mismo trastorno, no necesariamente se transforma en competente cuando en la familia existe un miembro con dicha situación de discapacidad, lo cual, incide en la participación de los sujetos con esquizofrenia en los diferentes microsistemas (familiar, laboral y del grupo de apoyo).

Según Rivera, Rossetto y Pesqueira²¹ la experiencia directa, entendida esta, como la exposición a los medios de comunicación, tener un miembro en la familia con trastorno mental o padecer personalmente una alteración (amistad, cursos teóricos de formación y realización de alguna práctica clínica), estaba asociada

¹⁹ CORRIGAN, EDWARDS, GREEN, DIWAN Y PENN citados en: RIVERA, C.; ROSETTO, A. y PESQUEIRA, G. (2008). Papel de la experiencia en la aceptación Vs. Rechazo del paciente con esquizofrenia. En: Revista Latinoamericana de Psicología. Vol. 40 No.001. En: <http://redalyc.uaemex.mx>.

²⁰ ALEXANDER, L. y LINK, B. (2003). The impact of contact on stigmatizing attitudes toward people with mental illness. Journal of Mental Health. P. 271-289 citado por: Ibid., p:2.

²¹ Ibid., p:8

significativamente con una mayor tendencia a rechazar el contacto social con sujetos con esquizofrenia.

En este mismo sentido, Ochoa y Cols afirman que “las personas que padecen algún trastorno mental son uno de los grupos más estigmatizados de nuestra sociedad, especialmente las que padecen esquizofrenia”²², pues esta “enfermedad mental ha estado vinculada a una serie de prejuicios sociales que determinan al enfermo con esquizofrenia como agresivo, raro, impredecible en su conducta, débil, vago e improductivo, con el que no se puede razonar, crónico y culpable de su enfermedad. Este estereotipo del enfermo mental conlleva una percepción de peligrosidad y un miedo en la relación, que, posiblemente, se ha generado como consecuencia del desconocimiento y la falta de información sobre esta enfermedad. Esto tiene como consecuencia que la rehabilitación de las personas con trastornos mentales graves, se ve dificultada y en ocasiones impedida”²³.

Todo lo anterior influye directa e indirectamente en la participación comunitaria de los sujetos con esquizofrenia, puesto que el estigma y los prejuicios que posean las personas que hacen parte de los microsistemas en los que estos se desenvuelven, se presentan como barreras para el ejercicio de la participación. Respecto a este último concepto (participación comunitaria) Aranda²⁴ menciona que sus orígenes se remontan a los años cincuentas y sesentas en América latina, donde surge como respuesta a los problemas con el desarrollo de las comunidades agrarias y suburbios pobres, en torno a las ciudades. De esta forma

²² Ochoa. Martínez. López. Villellas. Arenas. Cols (2011). Estudio cualitativo sobre la auto-percepción del estigma social en personas con esquizofrenia. Revista. Asociación Neuropsiquiatría; 31, 477- 489.

²³ Ibid., p.2.

²⁴ Aranda José. Nuevas perspectivas en atención primaria de salud: una revisión de la aplicación de la Alma – Ata. Madrid: Ediciones Díaz. 1994., p.192.

la participación comunitaria aparece como una nueva propuesta de un sistema sanitario, caracterizado por un enfoque orientado a la salud colectiva.

Cabe anotar que con relación a la participación comunitaria de los sujetos con esquizofrenia, no se identificaron muchos estudios. En el ámbito de psicología comunitaria algunos investigadores, se han interesado en las formas de intervención no hospitalaria, integrando el modelo socio-comunitario que parte del “movimiento psiquiátrico”, según Goffman²⁵, “la hospitalización no beneficiaba la socialización y la participación en comunidad del enfermo mental” Según Saiz²⁶, como consecuencia de esta situación, las políticas sanitarias se fueron modificando hacia una psiquiatría de puertas abiertas que influye en la comunidad y en la integración social.

A partir de lo anterior, se creó la metodología de tratamiento asertivo comunitario como uno de los modelos de intervención comunitaria en salud mental, el cual fue desarrollado en los años setenta por Marx, Test y Stein²⁷, bajo la denominación de "Entrenamiento para la Vida en Comunidad", y hacía especial énfasis en la evaluación y adquisición de las habilidades necesarias para la vida comunitaria. Más tarde cobraría el nombre de "Programa de Tratamiento Asertivo Comunitario", debido a la importancia que otorgaba en invitar al paciente a participar activamente en su propio tratamiento.

²⁵ Goffman, E. (1961/2001). Citado en: Jesús Saiz Galdós, Alejandro Chévez Mandelstein: La Intervención Socio-Comunitaria en Sujetos con Trastorno Mental Grave y Crónico: Modelos Teóricos y Consideraciones Prácticas. Intervención Psicosocial v.18 n.1 Madrid. 2009

²⁶ Jesús Saiz Galdós, Alejandro Chévez Mandelstein: La Intervención Socio-Comunitaria en Sujetos con Trastorno Mental Grave y Crónico: Modelos Teóricos y Consideraciones Prácticas. Intervención Psicosocial v.18 n.1 Madrid. 2009

²⁷ Ibid., p.

Como se evidenció a lo largo de este apartado, los estudios revisados para este trabajo, en su mayoría estuvieron dirigidos a caracterizar la población con esquizofrenia en cuanto a su incidencia, características psiquiátricas y comunicativas. Respecto a la participación comunitaria las investigaciones previas se centraron en ajustar el concepto, a la intervención a sujetos con esquizofrenia, Por lo dicho anteriormente, se identificó la necesidad e importancia de realizar un estudio que considerara la influencia tanto las características comunicativas de los sujetos con esquizofrenia y los factores de los contextos en los que se desenvuelve en su participación comunitaria, lo cual será ampliado en el siguiente apartado.

4. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

En este capítulo se expone en primera instancia un marco general de los ejes sobre los que se sustenta esta investigación: *comunicación y participación comunitaria*; seguidos de la descripción de los intereses en los que se fundaron las investigaciones encontradas, para finalmente expresar el problema de investigación sobre el que se desarrolló este trabajo.

La comunicación dentro de grupos y comunidades se establece como vínculo de cohesión entre sus miembros y medio para su desarrollo y permanencia dentro de la sociedad. Desde la ciencia del lenguaje y citando a Pelayo²⁸, la comunicación se describe como un proceso dinámico con propósitos determinados por un emisor poseedor de intenciones en cuanto a la recepción que quiere que se tenga de su mensaje; dentro de este proceso, el lenguaje desempeña un papel esencial pues es concebido como herramienta que permite la construcción del mundo real, expresión de afectos, experiencias, necesidades y la participación en actividades cotidianas.

Respecto al tema que se señala en el párrafo anterior, la literatura indica que la comunicación en los sujetos con esquizofrenia presenta dificultades, puesto que, su habla se caracteriza por ser poco fluida, incoherente e ininteligible y no toman en cuenta las necesidades informativas de sus interlocutores. En concordancia

²⁸ PELAYO, N. Comunicación y Lenguaje: Conceptos básicos, aspectos teóricos generales, características, estructura, naturaleza y funciones del lenguaje y de la comunicación oral y escrita. Caracas: Editorial CEC, SA, 2001. p. 11-32.

con esto, Chaika²⁹ refiere que en los aspectos comunicativos de los sujetos con esquizofrenia, especialmente en su discurso, se caracteriza por neologismos, utilización del significado predominante de las palabras, empleo de cadenas asociativas no subordinadas a un tema, incapacidad aparente para darse cuenta de los errores lingüísticos cometidos, entre otras características.

De acuerdo con lo descrito anteriormente, las deficiencias en las características lingüísticas y comunicativas, sumado a los estereotipos culturales, generan limitaciones que pueden influir en la participación comunitaria de los sujetos con esquizofrenia. Según, Martínez Hernaéz³⁰ el estigma que acompaña a los comportamientos originados a partir de estos síntomas, ejercen un papel claramente limitador de las relaciones extra familiares al mostrarse como una característica que no encaja en su contexto social y cultural.

Algunos estudios se han ocupado de la visión del estigma social de quién padece la enfermedad, reconocen la incidencia que tiene sobre el sujeto con esquizofrenia respecto a su integración en la comunidad a nivel de vivienda, relaciones sociales y trabajo, logrando determinar las áreas y/o dimensiones que más preocupan a quienes padecen la esquizofrenia, como son: peligrosidad, culpa, pérdida de los roles sociales, miedo al rechazo, interacción personal, discriminación, imágenes públicas del enfermo mental y acceso a roles sociales, y a partir de ellos implementar estrategias que reduzcan el estigma social a través de un programa de servicios comunitarios para la rehabilitación psicosocial.

²⁹ SALAVERA, C. Op. Cit., p.4.

³⁰ MARTINEZ H, Ángel. Op. Cit., p.48.

De manera conjunta, las investigaciones mencionadas en el capítulo anterior, apuntan a un común denominador y es la repercusión que ejercen las características lingüísticas, comunicativas, la percepción sobre el sujeto con y la auto-percepción que este tiene sobre sí mismo, sobre su participación en los diferentes microsistemas (familiar y del grupo de apoyo), es decir, que dichos estudios se han orientado hacia un enfoque patológico centrado en las características físicas y en el cuadro clínico de los sujetos con esquizofrenia, como también en la identificación de aspectos que favorecen la segregación de estos sujetos. Sin embargo, estos estudios dejan entrever la interrelación que existe entre las características del sujeto con esquizofrenia, -incluyendo sus características lingüístico-comunicativas-, y el entorno en el que se encuentran inmersos, lo cual tiene una repercusión sobre la participación comunitaria de estos sujetos, ya que, ambos conceptos (comunicación y participación comunitaria) convergen en un mismo punto de partida, un intercambio dialógico y proceso dinámico de interacción.

Para efectos de esta investigación, la influencia de dicha interacción se ubicó en la participación comunitaria de los sujetos con esquizofrenia, quienes asisten al grupo de apoyo de salud mental del Centro de Salud de Siloé E.S.E. Ladera, comuna 20 de Santiago de Cali, puesto que se describe como un proceso de naturaleza sistémica que se origina a partir de la interacción de actores en torno a un objetivo en común, donde se ponen en juego las personalidades y características de cada uno como las del entorno donde habitan, identificándose una relación entre el entorno inmediato (en el que se encuentra inmerso el sujeto) y el sujeto.

Lo anterior se sustenta en el enfoque sistémico ecológico, en el que Bronfenbrenner³¹ afirma que el ser humano en desarrollo se mueve en estructuras seriadas cambiantes con interconexiones entre sí, los cuales se organizan desde el entorno más inmediato hacia entornos en los que el sujeto no participa activamente, pero los hechos que se generen en este influyen en su desarrollo, de este modo, se obtiene una visión circular del ser humano y que el autor señala como el modo en que las entidades y/o componentes que hacen parte de los entornos se relacionen entre sí y da forma al curso del desarrollo humano. Planteamiento que ha sido retomado para esta investigación, puesto que en el centro del esquema circular, se ubica al sujeto con esquizofrenia y alrededor de él los diferentes microsistemas (familiar y del grupo de apoyo) en los que participa, los cuales se componen por un conjunto de entidades que ejercen un efecto sobre su participación comunitaria, denominados factores del contexto, los cuales serán explicados más adelante en este documento.

Con relación a lo anterior, en el marco de la práctica profesional en Fonoaudiología de la Universidad del Valle, de la que el grupo investigador fue partícipe de las actividades que se desarrollaron en el grupo de apoyo denominado “*Mentalmente Sanos*” que ofrece el Centro de Salud de la Comuna 20 de Santiago de Cali, se identificó que los asistentes a este grupo manifestaban el interés de participar y emplear las habilidades comunicativas, cognitivas y psicosociales adquiridas en otros microsistemas ya fuera laboral, grupo de apoyo y familiar, evidenciándose el reconocimiento y la relevancia de estas habilidades para su participación comunitaria. En consecuencia, se concibió a los participantes (sujetos con esquizofrenia) como el centro del esquema circular y a su alrededor los entornos inmediatos -grupo de apoyo y familia- que influyen en su participación comunitaria.

³¹ BRONFENBRENNER, U. Op. Cit., p. 39

De ahí, se consideró importante describir las relaciones y los vínculos que se establecían entre las características del sujeto con esquizofrenia y los factores del contexto, familiar y del grupo de apoyo, en los que se encontraban inmersos y que propiciaban o no oportunidades de participación dentro de estos. Por esto, se planteó la siguiente pregunta de investigación: ***¿Cómo las características comunicativas y los factores del contexto, familiar y del grupo de apoyo, influyen en la participación comunitaria de dichos sujetos, que asisten al grupo de salud mental del Centro de Salud de Siloé E.S.E. ladera, denominado “Mentalmente Sanos”, ubicado en la comuna 20 de Santiago de Cali?***

5. OBJETIVOS

5.1. Objetivo General

- Describir la influencia de las características comunicativas de los sujetos con esquizofrenia y los factores del contexto (familiar y del grupo de apoyo) en la participación comunitaria de dichos sujetos, asistentes al grupo de salud mental del Centro de Salud de Siloé E.S.E. ladera, denominado “Mentalmente Sanos”, ubicado en la comuna 20 de Santiago de Cali

5.2. Objetivos Específicos

- Identificar las características comunicativas de los sujetos con esquizofrenia.
- Caracterizar los factores del contexto (familiar y del grupo de apoyo) que intervienen en la participación comunitaria de los sujetos con esquizofrenia.
- Relacionar las características comunicativas de los sujetos con esquizofrenia y los factores del contexto (familia y del grupo de apoyo) que interviene en su participación comunitaria.

6. MARCO TEORICO

Este apartado presenta y explica los conceptos que constituyeron la base teórica para la investigación, correspondientes a: sujeto, persona, lenguaje, microsistema factores del contexto y participación comunitaria, los cuales no sólo fundamentaron la intención del grupo en su interés investigativo, sino también, pretendieron exponer la perspectiva del mismo. A continuación se desarrollan los conceptos mencionados:

Conociendo los rasgos característicos de la población con esquizofrenia en las que el estado de conciencia y la capacidad para relacionar conceptos y formar proposiciones, se encuentran alterados, la definición de sujeto que se empleó no estuvo enfocado en dichos atributos, por el contrario se centró en las acciones que esta población realiza para diferenciarse de los demás.

Según Morín³² el sujeto es un ser computante, pues cuenta con un sistema nervioso evolucionado que le permiten ocuparse de signos e índices de datos, que pueden denominarse como “información” y a través de la cual, se relaciona con su mundo interno y externo. Para este autor el concepto de sujeto está ligado a la idea de autonomía “para ser autónomo hay que depender del mundo externo (...), a fin de organizar su comportamiento”, lo anterior nos permitió comprender que la autoconstrucción del sujeto mismo depende del entorno biológico, cultural o social, por lo tanto, este concepto es coherente con el enfoque ecológico sobre el que se

³² MORÍN, Edgar. La cabeza bien puesta. Repensar la reforma, reformar el pensamiento. Argentina: Ediciones Nueva Visión, 1994. p.74.

fundamenta la investigación, ya que se reconoce el intercambio de información entre el sujeto con esquizofrenia con los sistemas donde habita, además de la dependencia de lo que allí acontezca para construirse como sujeto autónomo y participe de la sociedad, con el logro y desarrollo de su participación comunitaria concepto que será explicado más adelante.

Por su parte Touraine y Khosrokhavar, parten de la subjetivación expresando que: “la subjetivación supone la inestabilidad, la desinstitucionalización, la desorganización, la crisis, la fe, el descubrimiento, la afirmación de un ideal: todas estas palabras que desafían el orden del tiempo y del espacio definen el sujeto”. Expresan además que: “el sujeto no puede referirse a un ser absoluto o trascendente, cuando hablo del sujeto, recurro a lo que resiste a la sociedad, es decir al singular, a la conciencia de lo individual, al deseo de ser un actor individual”³³.

Del mismo modo que plantea Morín, Touraine comprende al sujeto como un ser único, autónomo capaz de obrar sobre sí mismo y sobre lo que lo rodea, además menciona la capacidad con la que cuenta para resistirse a la subordinación de ideologías que lo inhiba de constituirse a sí mismo como sujeto de su propia vida. Lo anterior evidencia que el sujeto se interrelaciona con su entorno, en palabras de Touraine: “Ya descubriendo el sujeto como relación del actor – individuo o grupo consigo mismo se pasa a la relación de sí mismo con el otro a través del trabajo y de las creencias”³⁴.

³³ TOURAINE, A. A la búsqueda de sí mismo: Diálogo sobre el sujeto. Ed. Paidós, SAICF. 2002: p. 87 – 99.

³⁴ Ibid., p: 97

Los conceptos de sujeto que plantean los anteriores autores, se ajustan al interés de la investigación debido a que se reconoce que el sujeto con esquizofrenia cuenta con unas características propias que interactúan con un conjunto de factores que hacen parte del entorno inmediato en el que él se encuentra inmerso. Es decir, se establece un vínculo entre el sujeto con esquizofrenia y el microsistema (familiar y del grupo de apoyo) como tal, y que de acuerdo con lo que ocurra en uno o en el otro influirá sobre la participación comunitaria del sujeto con esquizofrenia.

Por otro lado, Taylor³⁵ define a la persona como un agente con propósitos, deseos, intenciones, oportunidades, con sentido de sí mismo, capaz de planear su vida y de elegir entre lo bueno y lo malo. Para Gauss³⁶, la persona, se concibe como un ser social con valores, pero sobretudo con capacidad de conciencia para planear a futuro y elegir entre las mejores opciones que se le presenten, así como, comunicar a través de su lenguaje. La concepción de persona, nace de una unidad conceptual del cuerpo y el alma, del espíritu y la conciencia, del pensamiento y la práctica.

La noción de persona va más allá de las características físicas que lo puedan definir. Unánime a esta definición, Mauss³⁷ concibe a la persona como una “entidad metafísica consciente”, independiente, autónoma y responsable, con las cuales es capaz de auto reconocerse para transformarse.

³⁵ TAYLOR. En: Carrithers, M et al. The category of person. Anthropology, philosophy, history. New York: Cambridge University Press, 1997.

³⁶ GAUSS. En: Ibid., p.233.

³⁷ MAUSS; CARRITHERS, Op. Cit., p.22

Desde la perspectiva jurídica Hoyos refiere: “la persona, es el hombre en su estado. De modo que alguien que no tenga estado o cuyo estado no sea relevante para el derecho no es jurídicamente persona” Desde la perspectiva filosófica, esta autora menciona que: “La persona es en sentido metafísico un todo que subsiste solo y distinto a los demás; ser sustancial no comunicado a otro cerrado en sí y de naturaleza racional” ³⁸. Otro de los autores que aborda este concepto es Locke quien describe a la persona como: “un pensante inteligente que tiene razón y reflexión, y que puede considerarse así mismo como la misma cosa pensante, en diferentes momentos y lugares” ³⁹.

Cabe mencionar que de lo expuesto anteriormente, respecto a los conceptos de persona y sujeto, se encontró pertinente emplear la noción de *sujeto*, pues, para el desarrollo de la investigación se quería presentar a un ser en constante relación con otros que se encuentran a su alrededor y cómo desde allí se autopercibe y es capaz de obrar por voluntad propia, concepto contrario expuesto para la noción de *persona*.

Otro de los conceptos tomados para el desarrollo de la investigación fue el de participación comunitaria, autores como Musito describen el término como: “un espacio dinámico en el que se reflexiona y actúa colectivamente para la mejora de las condiciones de vida de los miembros de una comunidad, en relación con asuntos que estos han definido como de su interés o que les afectan”⁴⁰.

³⁸ HOYOS, I. El concepto de persona y los derechos humanos. Colombia: Universidad de la Sabana, 1991.

³⁹ LOCKE citado por Torralbal Roselló. Que es la Dignidad Humana. Ensayos sobre Peter Singer, Hugo Tristram Engelhardt y Harris Jonh. España: Ed. Herder, 2005. p.151-152

⁴⁰ MUSITO, G. Introducción a la psicología comunitaria: Ed. UOC. 2004: p. 147.

Asimismo, el autor expone que “el sentido de pertenencia por parte de los miembros de la comunidad genera una motivación hacia la participación, un deseo de actuar con los demás para el logro de objetivos comunes, porque la participación de cada persona constituye una garantía de control”⁴¹. En este sentido, señala también, “los aspectos que intervienen en la participación de los miembros de una comunidad: la accesibilidad o ausencia de restricciones para participar a causa de factores de edad, género o estrato socioeconómico, el deseo de participar o grado de interés que se asigna a la actividad participativa y el conocimiento existente sobre las oportunidades de participación”⁴².

Coherente con los planteamientos que Musito hace, Bronfman y Gleizer⁴³ refieren que existen tres concepciones básicas sobre el término, una de ellas es la que concibe la participación comunitaria como “una actividad necesaria por sus efectos democratizadores sobre la sociedad”, para estos autores esta concepción plantea la participación comunitaria como “una forma de resolución de los problemas de salud que, al ser autogestiva, brinda a la comunidad autosuficiencia e independencia, aumentando su nivel de autonomía” para ellos una comunidad que resuelva los diferentes problemas de salud que aqueje en común a todos sus integrantes, le brindará un aprendizaje para la resolución de otros problemas pues se tendrá un efecto de “demostración” con la experiencia previa. En síntesis, en el proceso de participación comunitaria intervienen diversos factores que competen a las características individuales y grupales, a los factores del contexto y por consiguiente a la interacción con el entorno que implica una relación de escucha y de diálogo.

⁴¹ Ibíd., p. 148.

⁴² MUSITO, G. Op. Cit., p. 148.

⁴³ BRONFMAN, M., GLEIZER, M. Participación comunitaria: necesidad, excusa o estrategia? O de que hablamos cuando hablamos de participación comunitaria. Secretaria de Salud .Estados Unidos Mexicanos. FCO. [Revista en internet] 1994. Disponible en: <http://www.scielo.br/scelo.php?pid=S0102-311X1994000100012&script=sci:arttext>

Por otro lado, se revisó el concepto de participación social, en este caso, la forma de interacción de los sujetos con esquizofrenia con otros en una situación determinada. Montero considera que la participación social es: “1. Ejecutar o estar involucrado en algún acto o fenómeno social en el cual otras personas están presentes de la misma manera. 2. Hacer partícipes a terceros de hechos o acontecimientos; informarles o de alguna manera introducirlos en alguna forma de conocimiento o de acción que emana la fuente informadora. 3. Compartir con otras personas ciertas circunstancias o emociones”, además refiere que en el plano comunicacional la participación social es el acto de “informar y ser informado, escuchar y ser escuchado” ⁴⁴

Sin embargo, el concepto de participación que se empleó en esta investigación corresponde al de participación comunitaria, puesto que se ajusta a las pretensiones de este trabajo, respecto cómo a partir de la interacción que el sujeto con esquizofrenia tenga con los sujetos presentes en los microsistemas familiar y del grupo de apoyo, y los factores del contexto –dinámica, imaginarios sociales de los sujetos del microsistema, actitudes de los sujetos del microsistema y los apoyos que estos ofrecen- , influyen en el logro y desarrollo de su capacidad para participar en su comunidad, que tiene como objetivo resolver las diferentes dificultades que se presentan dentro de la sociedad. De ahí la importancia del uso del lenguaje como herramienta que propicia la interacción con todo aquello que lo rodea.

Una tercera noción considerada para el desarrollo de este trabajo y que resultó relevante para comprender la situación problema de interés, se refiere al lenguaje de los sujetos con esquizofrenia, Chaika describe como rasgos característicos en

⁴⁴ MONTERO, Maritza. *Introducción a la Psicología Comunitaria. Desarrollo, Conceptos y Procesos*: Ed. Paidós. 2004. p.7.

la comunicación de esta población: “neologismos, farfuleo, utilización del significado predominante de las palabras, empleo de cadenas asociativas no subordinadas a un tópico, rimas y aliteraciones no relacionadas con el tópico del discurso, emisión de palabras o frases que se asocian con otras anteriormente dichas, perseveraciones, alteraciones de la sintaxis, incapacidad aparente para darse cuenta de los errores lingüísticos cometidos”⁴⁵.

Por su parte Hernández expone: “una de las características que se observa en el lenguaje de los individuos afectados de una esquizofrenia, es una tendencia a la introducción de diversas y sorprendentes asociaciones e inversamente una dificultad para la articulación lineal del lenguaje, es como si el plano paradigmático estuviera hiperactivado inundando constantemente el habla con infinidad de sinónimos, neologismos y aliteraciones inesperadas.”⁴⁶

Otros autores como Frith y Allen⁴⁷ revisaron los estudios en los que se aborda el lenguaje en la esquizofrenia, llegaron a la conclusión de que las estructuras del conocimiento léxico y la sintaxis estaban intactas; argumento totalmente opuesto al de McGhie y Chapman⁴⁸, quienes refieren que las anomalías del lenguaje del esquizofrénico radica en el ámbito no de la competencia del lenguaje, sino de su uso, los problemas surgen entonces cuando el paciente tiene que usar el lenguaje para comunicarse con los otros.

⁴⁵ SALAVERA, Op. Cit. p.4

⁴⁶ HERNÁEZ, Op. Cit. P.48

⁴⁷ FRITH, C. y ALLEN, H. Language disorders in the schizophrenia and their implications for neuropsychology, 1988. Citado por: FRITH, C. Op. Cit. p.131

⁴⁸ MCGHIE, A. y CHAPMAN, J. Disorders of attention and perception in early schizophrenia, 1961. Citado por: FRITH, C. Op. Cit. p.131

De acuerdo con esto, Cohen⁴⁹ afirma que los esquizofrénicos podrían entender a las personas sin esta patología, pero estas no podrían comprender a las personas con esquizofrenia pues “el orador sano” tiene en cuenta la falta de conocimiento del oyente y por tanto “el oyente esquizofrénico” puede entenderle, mientras que el interlocutor esquizofrénico no tiene en cuenta dicho aspecto, lo que dificulta la comunicación.

Como se ha venido mencionando, el lenguaje es la herramienta que permite a los sujetos interactuar con los sistemas más cercanos a ellos, de ahí su funcionalidad como herramienta social que permite el conocimiento y la construcción de la realidad, sin embargo, cuando se ve afectado, dificulta la relación entre el sujeto y los microsistemas que le rodean. Por lo anterior resultó relevante para la investigación, abordar el concepto de microsistema de Bronfenbrenner, el cual concibe al “sujeto como un ser parte de la comunidad donde habita y por tanto se encuentra en constante interacción con los distintos sistemas: *Macrosistema, Exosistema, Mesosistema y Microsistema*”⁵⁰, este último (microsistema) entendido como el ambiente más inmediato y que conforma de manera íntima el desarrollo humano, aquí se involucran tanto los objetos a los que responde, los sujetos con los que interactúa y las conexiones que se establezcan entre estos y que para funcionar de manera eficaz, este complejo depende de la existencia y la naturaleza de las interconexiones sociales entre los entornos, lo que incluye la participación conjunta, la comunicación y la existencia de información en cada uno de los entornos respecto al otro.

Esta última noción teórica, permitió reconocer al sujeto con esquizofrenia en constante interacción con los microsistemas familiar y del grupo de apoyo -

⁴⁹ COHEN, B. Referent communication in schizophrenia: the perseverative-chaining model, 1976. Citado por: FRITH, C. Op. Cit. p.132.

⁵⁰ Ibíd., p. 37 - 50

microsistemas indagados- que de forma directa o indirecta influyen en su participación comunitaria. Se considera pertinente aclarar que estos microsistemas están conformados por unos factores del contexto, producto de la etapa de organización de la información, y que para efectos de la investigación se refieren en primer lugar a la dinámica que se genera en los microsistemas -laboral, familiar y grupo de apoyo-, las actitudes e imaginarios sociales de los sujetos del microsistema y los apoyos que estos brindan al sujeto con esquizofrenia.

Es importante mencionar que los objetivos de la investigación están puestos sobre dos ejes – *comunicación y participación comunitaria* – donde el primero agrupa una serie de elementos correspondientes al proceso propio de la interacción comunicativa entre sujetos como también del contexto y demás factores que median durante dicho proceso y que permiten el anclaje del segundo eje, siendo éste, el efecto que resulta de lo que ocurre en el primero. En el apartado de metodología se explicará de manera detallada el andamiaje sobre el que se realizó la investigación para describir la influencia de las características comunicativas de los sujetos con esquizofrenia y los factores del contexto familiar y del grupo de apoyo que influyen en la participación comunitaria.

7. MARCO CONTEXTUAL

7.1. Comuna 20

La comuna 20 se encuentra ubicada al occidente del Municipio de Santiago de Cali, conformada por ocho barrios y tres urbanizaciones. La mayoría de estos barrios corresponden a los estratos 1 y 2. Con relación a su población, se estima que en la comuna habitan un total de 66,440 sujetos de los cuales 32,232 son hombres y 34,208 son mujeres⁵¹, los cuales se encuentran en su mayoría en un rango de edad de 0 a 34 años. Con respecto al nivel educativo, el máximo nivel alcanzado por los sujetos, es básica primaria, con una cifra del 44,3% de población, seguido de un 35,6% de personas que alcanzan la básica -secundaria completa e incompleta-.⁵² Por otra parte según la caracterización de la Población con Discapacidad en Santiago de Cali cuenta con 3.588 personas en situación de discapacidad, lo cual corresponde a 2.63% con respecto al índice total de habitantes de la comuna⁵³.

Con relación a los servicios en salud, esta comuna cuenta con seis puestos de salud Brisas de Mayo, La Estrella, La Paz, La Sultana, Belén, La Sirena y el Centro de Salud de Siloé, perteneciente a la Red de Salud E.S.E. Ladera. Dentro de algunas de las problemáticas de la comuna, se encuentran el alto índice de desempleo de los sujetos que habitan en ella, poca oferta de instituciones

⁵¹ Cali en cifras 2008. Alcaldía Santiago de Cali. Departamento Administrativo de Planeación. Cali. diciembre de 2008.

⁵² Plan de desarrollo comuna 20: 2008-2011. En línea http://planeacion.cali.gov.co/PlanDesarrollo/Planes_Territoriales/PERIODO%202008-2011/Comunas/Comuna%2020.pdf.

⁵³ Ibid.

educativas públicas, la deserción escolar y problemas de sanidad relacionadas con el manejo de basuras⁵⁴.

De acuerdo con la experiencia sostenida durante el proyecto de práctica profesional en Fonoaudiología 2010-2011, del que se hizo parte, se observó que en su mayoría, los habitantes de la comuna 20, especialmente, en el sector Brisas de Mayo, se encuentran en situación de vulnerabilidad por causa de dinámicas de exclusión social y situación de pobreza, lo que influye directamente en la posibilidad de integración en las interacciones y relaciones interpersonales y por ende, la participación de los sujetos. Condición que se incrementa cuando se presenta una situación de discapacidad, originado por una visión de incompetencia de estos (personas en situación de discapacidad) por parte de la mayoría de los habitantes del sector, sus creencias y diversidad cultural.

Por otro lado y coherente con lo que expone el Observatorio Social⁵⁵, la tasa de delincuencia se encuentra por encima de los registros de la ciudad, sobre todo en lo que se refiere a robos y enfrentamientos entre pandillas, esta información resulta constatable con las observaciones que se pudieron hacer durante la experiencia de práctica, de hecho, los dirigentes de las instituciones públicas del sector tales como estación de policía y Centro de Salud de Siloé recomienda evitar el ingreso a ciertas zonas de la comuna, razón por la cual, algunos de los procedimientos necesarios para la obtención de información útil en el desarrollo de este trabajo, no fueron posibles.

⁵⁴ Panorama Ambiental Comuna 20. Alcaldía de Santiago de Cali. En línea <http://www.cali.gov.co/publico2/gobierno/dagmaweb/comuna20.html>

⁵⁵ <http://www.cali.gov.co/observatorios/>

7.2. Grupo de apoyo “Mentalmente Sanos”

En sus inicios en el año 2005⁵⁶, el grupo de apoyo mentalmente sanos se configuró como un espacio, en donde algunos de los sujetos que asistían a control psiquiátrico en el Centro de Salud de Siloé, se reunían en compañía del psiquiatra a cargo y algunos estudiantes de práctica del programa de Medicina de la Universidad del Valle, para ejecutar actividades, cuyo objetivo principal era realizar control y seguimiento a la toma de los medicamentos, así como, realizar promoción de prácticas que propiciaran la salud física y mental de los sujetos con esquizofrenia.

Cuatro años después, los programas de Terapia Ocupacional y Fonoaudiología de la Universidad del Valle se articularon al grupo con sus prácticas profesionales, con el fin de brindar apoyo al grupo y favorecer y mantener las habilidades sociales y comunicativas de cada uno de los sujetos que asistían. Para esta fecha y por iniciativa de los mismos asistentes, se propuso que el espacio se convirtiera en un grupo de apoyo en dónde además de realizar actividades de promoción de la salud (mental, comunicativa y ocupacional), se propiciara el desarrollo y mantenimiento de las habilidades comunicativas, cognitivas y psicosociales, todo esto, con el fin de contribuir al mejoramiento de la salud mental de los usuarios del Grupo de Apoyo que asisten al Centro de Salud de Siloé. Como parte de esta transformación se propuso a los sujetos con esquizofrenia que le otorgaran un nombre al grupo, de esta forma nace “*Mentalmente Sanos*”.

En la actualidad, en el grupo de apoyo intervienen continuamente ocho estudiantes de Medicina, dos de terapia ocupacional y un estudiante de fonoaudiología, bajo la coordinación de un residente de psiquiatría y la docente de

⁵⁶ Entrevista realizada a residente de psiquiatría Junio 15 de 2011

Terapia Ocupacional. Cabe aclarar que debido a la dinámica de las distintas prácticas profesionales, tanto los estudiantes de los tres programas académicos de pregrado, como el residente de psiquiatría son sustituidos cada vez que finalizan las diferentes rotaciones de práctica. Esta situación genera en el grupo cierto inconformismo, debido a que las dinámicas cambian y en ocasiones, las actividades se repiten. Con respecto a los sujetos con esquizofrenia, el número total de asistentes en el periodo que se llevó a cabo la investigación correspondió a siete sujetos, de los cuales cuatro pertenecían al sexo masculino y tres al sexo femenino. La participación de estos sujetos en el grupo era voluntaria, razón por la cual algunos de los sujetos eran constantes dentro del grupo y otros no.

La mayoría de actividades que se desarrollaron en dicho microsistema fueron propuestas por los sujetos con esquizofrenia o por los profesionales de apoyo, a partir de los intereses de los mismos participantes del grupo. Dentro de las sesiones observadas se evidenció que la mayoría de los participantes mostró disposición e interés para trabajar en las actividades. Asimismo, se observó que algunos de los sujetos establecieron relaciones de amistad o compañerismo, haciendo seguimiento a la asistencia de sus pares al grupo de apoyo y en el interés por apoyarse mutuamente en la ejecución de las actividades propuestas con el objetivo de mejorar las condiciones de calidad de vida de cada uno de los miembros y del mismo grupo, en búsqueda del desarrollo de habilidades comunicativas, sociales y cognitivas que favorezcan su participación en diversos contextos (familiar y del grupo).

8. METODOLOGÍA

El capítulo de metodología tiene como objetivo en primer lugar indicar al lector a qué tipo de investigación pertenece el estudio, posteriormente cual fue el método empleado, técnicas y estrategias que permitieron el desarrollo del método, con el fin de dar respuesta a la pregunta del estudio ¿Cómo las características comunicativas y los factores del contexto (familiar y del grupo de apoyo) influyen en la participación comunitaria de los sujetos con esquizofrenia, asistentes a un grupo de apoyo de salud mental del Centro de Salud de Siloé E.S.E ladera, ubicado en la comuna 20 de Santiago de Cali?.

Con el fin de analizar la realidad desde la perspectiva de los sujetos con esquizofrenia y de aquellos que hacen parte de su entorno, este estudio se inscribió bajo un enfoque de tipo cualitativo, puesto que, como lo afirma Taylor: “La investigación cualitativa se caracteriza por producir datos descriptivos en la cual es esencial experimentar la realidad tal como otros la experimentan”⁵⁷, en este sentido, el investigador estudia a los sujetos en el contexto de su pasado y de las situaciones en que se hallan, interactuando con los informantes de un modo natural e identificándose con ellos para poder comprender cómo ven las cosas.

El método que se empleó fue el estudio de caso, según Bisquerra consiste en “Un método de investigación de gran relevancia para el desarrollo de las ciencias humanas y sociales, e implican el proceso de indagación caracterizado por el

⁵⁷ S.J Taylor y R. Bogdan .Introducción a los Métodos Cualitativos de Investigación. New York: Paidós Básica, 1984.P.20.

examen sistemático y en profundidad de casos de un fenómeno, entendido estos como entidades sociales”⁵⁸, que para el desarrollo de este trabajo se refiere a la participación comunitaria, a la luz de los microsistemas grupo de apoyo y familia y las características comunicativas y personales de los sujetos con esquizofrenia, así como, los factores de los mencionados contextos. Según Martínez Sánchez y otros⁵⁹ el estudio de caso es un - ejemplo en particular-, como unidad individual, ya sea de un individuo, una organización, un programa, un fenómeno o un acontecimiento, que debe estar delimitado por un contexto temporal y geográfico.

En este ejercicio de investigación, el caso se construyó a partir de las historias de vida de cuatro sujetos diagnosticados con esquizofrenia, todos en control psiquiátrico periódico, socialmente funcionales y asistentes al grupo de apoyo de salud mental: “*Mentalmente Sanos*”, que ofrece el Centro de Salud de Siloé E.S.E Ladera, ubicado en la Comuna 20 de Santiago de Cali. Referente a las historias de vida, Dorel Bruscas refiere que:

La historia de vida es todo relato autobiográfico, obtenido por el investigador mediante entrevistas sucesivas, cuyo objetivo es mostrar el testimonio subjetivo de una persona recogiendo tanto los acontecimientos como las valoraciones que dicha persona hace de su propia existencia. Aquí el investigador es solamente el inductor de la narración, su transcriptor y, también el encargado de “retocar” el texto, tanto para ordenar la información del relato obtenido en las diferentes sesiones de entrevista, como el responsable de sugerir al informante la necesidad de cubrir los huecos informativos olvidados por el sujeto.⁶⁰

⁵⁸ BISQUERRA, Rafael y cols. Metodología de la investigación educativa. Madrid: La marmulla.2004.P.309.

⁵⁹ MARTINEZ Sanchez y otros, 1995. Citado por: PEREZ, Gloria. Modelos de investigación Cualitativa en educación social y animación socio cultural: aplicaciones prácticas. Madrid: Narcea ediciones.2004. P 224.

⁶⁰ PUJADAS Muñoz Juan José, El método científico: El uso de la historia de vida en las ciencias sociales, colección “cuadernos metodológicos “No 5 .Madrid:1992.Citado por: DOREL Raquel. Historias de vida. En: Homenaje a Rafael Andolz: estudios sobre la cultura popular, la tradición y la lengua en Aragón [Base de datos] (2000); p.399-428. Disponible DIALNET.

La historia de vida permitió conocer los diferentes puntos de vista de los sujetos involucrados en una misma situación, en este caso, la percepción del protagonista, la de sus familiares y/o cuidadores y del profesional de la salud partícipe del proceso terapéutico, lo que facilitó el análisis de la información con relación a las características comunicativas, personales y los factores del contexto de los microsistemas familia y del grupo de apoyo que influyen en la participación comunitaria de los protagonistas. En este sentido, las historias de vida no fueron de carácter lineal sino que se elaboraron teniendo en cuenta varias voces, articulando así, la información suministrada por dichas fuentes (Ver anexos: G, H, I, J). En conformidad con esto, Dorel enuncia que la historia de vida no es nunca de una sola vida (...) “en el relato de un ser humano aparecen múltiples personas (...) resultando relatos paralelos o incluso un estudio sistemático de todos los que aparecen en una historia de vida”⁶¹.

Se aclara que una de las razones por las que se decidió trabajar con el mencionado grupo de apoyo, concierne a que éste ha estado articulado desde hace varios años al proyecto de práctica profesional en Fonoaudiología de la Universidad del Valle, lo que facilitó que los cuatro participantes por estar organizados con una rutina y asistencia permanente accedieran de manera voluntaria a ser partícipes del proceso de investigación.

Asimismo, se consideró su funcionamiento social, puesto que para el ejercicio que se realizaría, era importante que los participantes no estuvieran institucionalizados e hicieran parte de sus entornos inmediatos, como el familiar, debido a que el estudio se dirigía precisamente a reconocer los factores de los contextos –familiar y del grupo de apoyo- que influyen en su participación comunitaria.

⁶¹ Ibid., p. 400

Para la recolección de la información se hizo uso de la observación participante y no estructurada, la cual consiste en “la observación del contexto desde la participación del propio investigador, no encubierta y no estructurada (...) no se realiza mediante la complementación de matrices, protocolos o códigos estructurados, sino más bien desde la inmersión en el contexto”⁶². Acorde con esto, no se realizó una mera contemplación del entorno, sino que se adentró en profundidad durante la realización de las actividades que se desarrollaron en el grupo de apoyo “Mentalmente Sanos”, manteniéndose pues, un papel activo, tal como dirigir, orientar y apoyar durante el desarrollo de las sesiones ejecutadas los días miércoles.

Para el registro de estas observaciones se empleó la herramienta de investigación de diario de campo. Las anotaciones que ahí se realizaron permitieron una descripción de lo observado, tal como lo señalan Parra y Toro cuando afirman: “el diario de campo permite construir una radiografía del proceso de recolección de información y contribuir a afinar su capacidad analítica del problema”⁶³.

También se empleó la entrevista abierta como segunda técnica para recoger información referente al interés de este trabajo, proveniente de la fuente primaria (sujeto con esquizofrenia (ver anexo D)) y secundarias (familiar y/o cuidador (ver anexo E y profesional de salud involucrado en el proceso terapéutico del sujeto con esquizofrenia (ver anexo F)), todo esto con el fin de ampliar información y aclarar aspectos significativos de las cuatro historias de vida, logrando obtener tres perspectivas de una misma situación que configuraran así, el estudio de caso de este ejercicio de investigación. Así pues, Galindo, C. concibe la entrevista

⁶² IÑIGUEZ Rueda. Investigación y evaluación cualitativa: Bases Teóricas y conceptuales. En: Atención Primaria. No 8 (May.,1999); P. 501.

⁶³ PARRA Darío, Toro Iván Método y Conocimiento: Metodología de la Investigación. Medellín: Fondo Editorial universidad EAFIT, 2006.P.179

abierta como “una narrativa, un relato de historias diversas que refuerzan un orden de la vida, del pensamiento, de las posiciones sociales, las pertenencias, fragmentaria como toda conversación, centrada en el detalle, la anécdota, la fluctuación de la memoria, (...) la entrevista nos acerca a la vida de los otros, sus creencias, su filosofía personal, sus sentimientos, sus miedos”⁶⁴.

El carácter abierto y flexible de este tipo de entrevistas permitió intercambiar información entre el entrevistador y el entrevistado, de modo que, la información suministrada no estuviera sujeta a una simple respuesta como lo pudiera ser un *sí* o un *no* y por el contrario, se obtuviera información pertinente con el interés de este ejercicio investigativo. Se elaboró un instrumento que guió y orientó la ejecución de la entrevista, de modo que, se indagó por datos relevantes que ampliaron, complementaron y/o aportaron nueva información a los registros obtenidos durante la observación, tales como, tipo de relación con familiares, intereses, proyecciones, comunicación, entre otras.

Por último, se empleó la entrevista en profundidad encauzada a ampliar información y precisar de una mejor manera eventos significativos de los protagonistas de las historias de vida. Referente a esto, Galindo también indica, que la entrevista en profundidad “es de carácter holístico, en el que el objeto de investigación está constituido por la vida, experiencias, ideas, valores y estructura simbólica del entrevistado aquí y ahora”⁶⁵. Esta se desarrolló a partir de la identificación de aspectos específicos relevantes para la investigación, tomando como base la información recolectada en la primera entrevista.

La entrevista en profundidad solamente se aplicó en uno de los casos y a una de las fuentes, pues algunos datos obtenidos con la entrevista abierta, sobre los

⁶⁴ GALINDO C, Luis. Técnicas de Investigación en Sociedad, Cultura y Comunicación. México: Editorial Addison Wesley Longman, 1998.P. 297.

⁶⁵ Ibid., p.299.

factores del contexto y las características personales del sujeto con esquizofrenia requirieron ser ampliadas, para los demás casos, la situación no fue igual. Se esclarece que todas las entrevistas tuvieron previa firma del consentimiento informado (ver anexo A, B y C) por parte de cada una de las fuentes, en el que aceptaban su participación voluntaria en el estudio, se establecía la confidencialidad de la información reportada y el uso de nombres ficticios, entre otras consideraciones éticas.

Para el desarrollo de la investigación se definieron cuatro etapas, las cuales correspondieron a la recolección, organización, análisis e interpretación de la información. A continuación, se realiza una descripción de las actividades más relevantes ejecutadas en cada una de dichas etapas:

8.1. Recolección de la información

A esta etapa de la investigación pertenecen aquellas actividades que se ejecutaron con el fin de recoger información, para identificar las características comunicativas de los sujetos con esquizofrenia y caracterizar los factores del contexto que intervienen en la participación comunitaria, según se señala en el apartado de objetivos, para lo cual, fue necesario emplear las técnicas anteriormente mencionadas: Observación participativa, entrevista abierta y entrevista en profundidad.

Cabe aclarar, que al inicio de esta investigación se planteó realizar observaciones y registros a nivel del microsistema familiar a través de visitas domiciliarias, sin embargo, esta opción tuvo que ser descartada por dos razones, la primera se refiere a los factores de seguridad del sector en el que habita cada uno de los

sujetos partícipes de la investigación, debido a la alta tasa de delincuencia que se presenta y que fueron evidenciados en el capítulo anterior, y en segundo lugar, por las recomendaciones suministradas por la psiquiatra residente del grupo de apoyo, respecto a las características mentales del trastorno psicótico del que se ha venido hablando, en un espacio desconocido y poco controlado en caso de que algunos de ellos presentara alguna crisis.

Se destaca que todas las fuentes presentaron disposición para participar voluntariamente del ejercicio de investigación, sin embargo, para el desarrollo de las entrevistas y algunas de las observaciones en el grupo de apoyo, el equipo estuvo sujeto a la disponibilidad física y horaria de cada una de las fuentes y la asistencia de los sujetos con esquizofrenia al espacio terapéutico.

8.2. Organización de la Información

En esta fase, se continuó con el proceso de caracterización comunicativa de los sujetos con esquizofrenia y los factores de los contextos – grupo de apoyo y familia- que influyen en la participación comunitaria. En esta etapa se elaboró una base de datos en la que se organizó y categorizó la información recolectada, así como, las historias de vida, producto de esta fase y que fueron empleadas en la etapa de análisis. Cabe precisar que aunque la formulación del esquema de categorías se dio en simultáneo con la elaboración de la base de datos, en esta fase sólo explicaremos el proceso desarrollado para la construcción de esta última.

Antes de construir la cuarta y última versión de la base de datos, en la que se organizó, depuró y clasificó toda la información obtenida a través de las diferentes

técnicas, fue necesario definir y formular las categorías eje, las sub-categorías y sub-sub-categorías en las que sería ubicada dicha información. En este sentido, el proceso de denominación y definición de las categorías presentó diferentes transformaciones para obtener la última versión.

Inicialmente y partiendo del planteamiento de la investigación, se formularon tres categorías preestablecidas que correspondían a los conceptos amplios que conformaron la pregunta de investigación – sujeto con esquizofrenia, factores del contexto y participación comunitaria-. Estos fueron el eje de la primera fase de organización de los datos, sin embargo, y debido a su generalidad, surgió la necesidad de establecer unas sub-categorías y sub-sub-categorías emergentes, derivadas de las categorías preestablecidas, pero que abarcaran la especificidad del dato registrado. A continuación, se explican las categorías preestablecidas, sub-categorías y sub-sub-categorías emergentes (creadas a partir del dato obtenido) en las que se organizó la información y que se emplearon para la configuración del esquema conceptual de análisis de la información y la base de datos definitiva, que se presentará más adelante.

- *Categorías Preestablecidas*: Se refiere a las categorías establecidas a partir del interés investigativo de este trabajo. Son generales y contiene las sub y sub-sub-categorías emergentes, las cuales, comprenden aspectos más específicos de la investigación. Referente a esto, se identificó: *Sujeto con esquizofrenia, microsistema* (familiar y del grupo de apoyo) y *participación comunitaria*.

Sujeto: Hace referencia a las particularidades del individuo observado, es decir, sus características comunicativas y personales: *actitudes, imaginarios sociales, experiencias, intereses y proyecciones*. Las primeras se plantearon desde el uso del lenguaje correspondiente a los aspectos pragmáticos, con el fin de

identificar la manera como estos dan sentido al evento en dónde participan, desde la expresión oral. Teniendo en cuenta la generalidad y complejidad de esta categoría sus subdivisiones se explican más adelante.

Microsistema: Para la definición de esta categoría se retoma la conceptualización que Bronfenbrenner realiza del término *microsistema*, que lo describe como: “un complejo de interrelaciones dentro del entorno más inmediato. Las conexiones entre los que están presentes en el entorno, la naturaleza de los vínculos que entre estos se crean y su influencia en el desarrollo de la persona, son producto del efecto que produce la interrelación directa entre estos”⁶⁶. Esta categoría se planteó con la necesidad de reconocer los factores del contexto que hacen parte de los entornos cercanos observados o de los cuales se obtuvieron datos *-grupo de apoyo y familia -* que influyen en la participación comunitaria de estos sujetos.

Participación comunitaria: partiendo de lo que plantea Musito⁶⁷: “el proceso de participación depende de múltiples factores relacionados: individuales, grupales y contextuales, y que cuando se intenta promover un proceso de participación comunitaria, es necesario atender a todos estos elementos que intervienen”. Para efectos de esta investigación, sobre esta categoría recaen la dos categorías anteriormente expuestas debido a que el objetivo de la investigación es describir la influencia de las características comunicativas de los sujetos con esquizofrenia y los factores del contexto (familiar y del grupo de apoyo) en su participación comunitaria.

- *Sub-categorías y Sub-sub-categorías Emergentes:* Esta división corresponde a los aspectos más específicos de la investigación y se encuentran contenidas

⁶⁶ BRONFENBRENNER, U. Op. Cit. p. 37-61

⁶⁷ MUSITO, U. OP.CIT. p. 150

a su vez, en las categorías preestablecidas. A continuación se explica cada una de las sub y sub-sub-categorías, según su categoría general: *Sujeto (Características Comunicativas y Personales del Sujeto con esquizofrenia)* y *Microsistema (Factores del contexto)*.

Características Comunicativas del Sujeto con esquizofrenia

Respecto a esta sub-categoría y las categorizaciones que de aquí se despliegan sólo se obtuvieron resultados para el grupo de apoyo, con relación al microsistema familiar, no se obtuvieron resultados debido a que este contexto no se observó, por lo que no se evidencian ejemplos que contribuyan a su ilustración.

- Roles*: Para efectos de la investigación, y como lo describe Bronfenbrenner, estos fueron entendidos como las posiciones que asumen los sujetos frente a situaciones en donde participaron, como: dirigir, escribir, explicar, moderar, ejecutar las instrucciones indicadas⁶⁸.

- Sentido del evento*: (Inicia – Mantiene – Finaliza). Esta categoría contiene los datos que permitan conocer, sí el sujeto con esquizofrenia logra estructurar de manera adecuada una conversación y/o actividad, otorgándole significado a los tres momentos en los que se desarrolla.

- Sintonización Comunicativa*: Dentro de esta sub categoría fue necesario crear dos sub categorías adicionales –máximas comunicativas y turnos conversacionales-. Las máximas comunicativas son clasificadas según cuatro criterios teóricos: cantidad, calidad, pertinencia y claridad de la información brindada por el interlocutor. Por otra parte los turnos conversacionales, se refieren a la habilidad para seguir la dinámica que se

⁶⁸ Ibid, p.42

lleve a cabo dentro de una interacción, en donde se realiza un intercambio de roles entre el oyente y el hablante⁶⁹.

- *Actos de habla*: se encuentran relacionados según Searle⁷⁰ con las unidades de comunicación lingüística que están determinados por una serie de normas. Este autor propone cinco tipos de actos de habla, que fueron adoptados por las investigadoras para la organización de estos datos: *representativo*, en el cual el hablante se compromete con una afirmación, *directivo* a través del cual el hablante intenta que el oyente realice alguna acción, *comisivo* con el que se establece una acción futura, *expresivo* en este caso el hablante muestra una reacción personal ante una acción y por último el *declarativo*, en el que el hablante establece una relación entre el contenido proposicional y la realidad.

Así como las características comunicativas permitieron observar las relaciones que establecen los sujetos con esquizofrenia con sus entornos inmediatos, las características personales de los sujetos con esquizofrenia, contribuyeron al proceso de interpretación de los datos, al hacer evidente, cómo, aquellos aspectos intrínsecos de cada sujeto influyen en su interacción con los microsistemas. De acuerdo con lo anterior, se identificaron cuatro sub-sub-categorías:

⁶⁹ PALMA, M.J. Los actos de Habla, una competencia comunicativa clave para el desarrollo de personas y organizaciones. Chile: 2009; p.4-5. Disponible en: http://www.jorgematurana.cl/dv/P09/PME0906a_Actos_de_Habla.pdf

⁷⁰ SEARLE, J.R. Actos de Habla: Ensayo de filosofía del lenguaje, Cátedra, colección Teorema. Traducción Váldez, L. Madrid, 1994. En: RIOS, Martín. Algunos elementos del acto de habla de John R. Searle. Santiago de Chile. 200. Disponible en: Scielo.

Características Personales del Sujeto con esquizofrenia

- *Actitudes:* Corresponden a las percepciones, pensamientos, sentimientos y tendencias del sujeto frente a un evento/actividad, generando en él una predisposición con relación al desarrollo y participación de esta.
- *Proyecciones:* Estas se relacionan con los planes, sueños y metas que el sujeto se plantea de acuerdo a la visión que tiene sobre sí mismo a futuro, en torno a la participación en distintos microsistemas.
- *Experiencias:* Hace referencia a las vivencias del sujeto con esquizofrenia en otros microsistemas como el laboral o el educativo, contribuyendo en la construcción de imaginarios sociales sobre su participación en dichos microsistemas, además de la autopercepción y desarrollo de habilidades para responder a las demandas del microsistema grupo de apoyo.
- *Intereses:* Como lo define Dupont⁷¹, concierne a la disposición duradera o a lo que el sujeto le atribuye mayor importancia.

Microsistema (familiar y grupo de apoyo)

De esta categoría se desplegó la sub categoría de factores del contexto y esta a su vez se subdividió en cuatro sub-sub categorías denominadas: dinámica del microsistema, imaginarios sociales, actitudes y apoyos de los sujetos que se encuentran en el microsistema, para propiciar la participación comunitaria de los sujetos con esquizofrenia, los cuales se explican a continuación para brindar mayor claridad al lector.

⁷¹ DUPONT, Jean y otros. Psicología de los intereses. Barcelona: Herder, 1984.

Factores del contexto

Hace referencia al conjunto de elementos que se encuentran en los microsistemas y en los sujetos que hacen parte de los microsistemas familiar y del grupo de apoyo.

- *Dinámica del microsistema*: Se describe mediante la relación directa que se establece entre las sub-sub categorías de roles y estilos comunicativos de los sujetos que hacen parte del microsistema –grupo de apoyo-. La primera sub-sub categoría, corresponde al papel que desempeñan los sujetos en el grupo de apoyo, la segunda, corresponde a los modos de interacción de los sujetos del microsistema -grupo de apoyo- con los sujetos con esquizofrenia. Estos modos de interacción del interlocutor se caracterizan por ser *nutrientes* -donde los participantes comparten un mismo poder, realizando intercambios iguales en las conversaciones-, o *directivos*⁷²- que hace referencia a los modos donde a uno de los interlocutores se le da más poder y no hay lugar a una comunicación igualitaria- .

- *Roles de los sujetos del microsistema*: Para esta sub-sub-categoría, se entendieron como las posiciones que asumen los interlocutores de los sujetos con esquizofrenia frente a situaciones en donde participaron, como dirigir, escribir, explicar, moderar y ejecutar las instrucciones indicadas.

- *Imaginarios sociales de los sujetos del microsistema*: Según Gómez, corresponde a “Aquello que permite que se elaboren las representaciones y se organicen sistemas de representaciones. Los imaginarios sociales son la sustancia del significado ese elemento del que hablaba de manera más bien vaga Hjelmslev” o, para decirlo en forma más ajustada, la sustancia de la significación, entendida esta como investidura de sentido”⁷³. Esta sub-sub

⁷² Ibid.

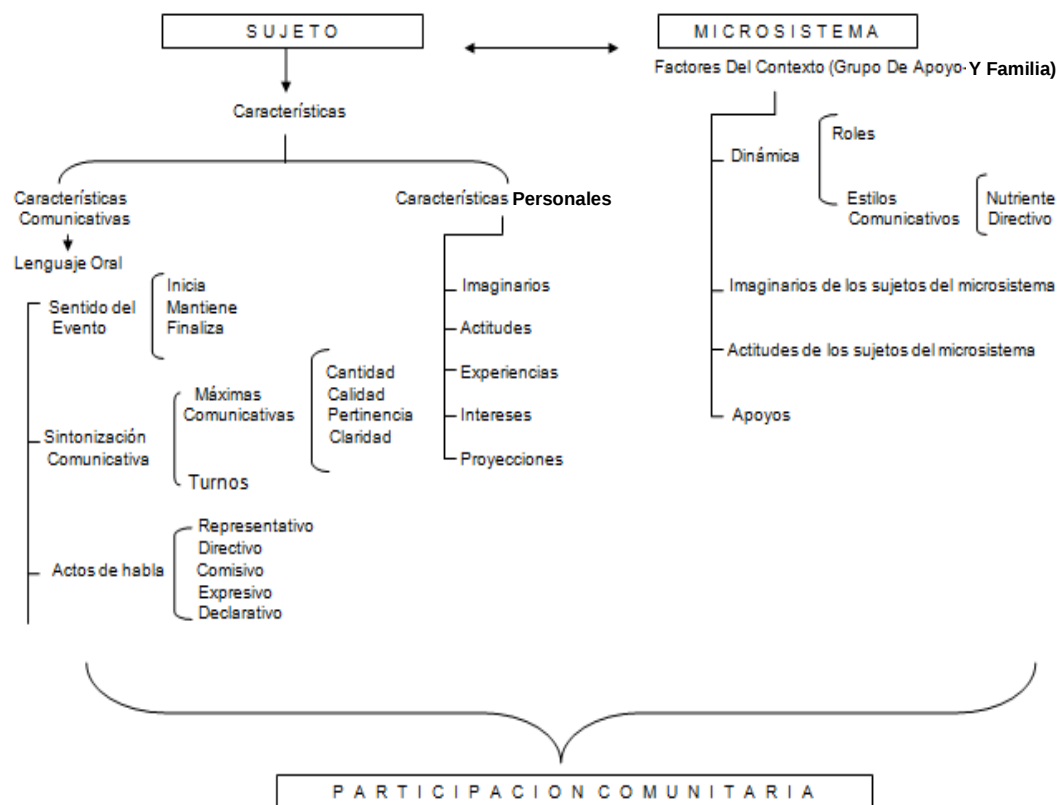
⁷³ GOMEZ A, Imaginarios sociales y análisis semiótico. Una aproximación a la construcción narrativa de la realidad. 2001. p.10

categoría se empleó para identificar aquellos datos que dieran cuenta de la percepción de los sujetos que hicieron parte de los microsistemas grupo de apoyo y familiar sobre el sujeto con esquizofrenia.

- *Actitudes de los sujetos del microsistema:* Se plantea de igual manera como fue descrita en la categoría de sujeto, como las percepciones, pensamientos, sentimientos y tendencias de los sujetos que hacen parte de los sujetos del microsistema ya sea el grupo de apoyo y el familiar.
- *Apoyos brindados por los sujetos del microsistema a los sujetos con esquizofrenia:* Teniendo en cuenta que el microsistema – grupo de apoyo- observado se constituye como un espacio terapéutico, es necesario tener en cuenta que la participación de los sujetos con esquizofrenia se encuentra mediada por los apoyos que el equipo terapéutico brinda. Lo anterior, favorece en la mayoría de los casos que los sujetos con esquizofrenia participen dentro del microsistema, sin embargo, esto no exime que se presenten actitudes por parte de los sujetos del grupo de apoyo o dinámicas del mismo que puedan llegar a dificultar la participación comunitaria de estos sujetos en el espacio.

Una vez se definió y estableció la clasificación anterior, se decidió elaborar un mapa conceptual para evidenciar las diferentes dependencias entre las categorías, sub-categorías y sub-sub-categorías, en las que fue organizada la información recolectada. (Ver gráfica 1)

Gráfica 1. Mapa conceptual de categorías, sub y sub-sub-categorías de organización de la información



Como se mencionó anteriormente, la construcción y alimentación de la base de datos se realizó en simultáneo con la definición de la anterior clasificación (Gráfica 1), razón por la cual, surgieron tres modelos previos a la consolidación de la versión definitiva de base de datos que retomó el mapa conceptual anteriormente expuesto y que facilitó la siguiente etapa de análisis. (Ver cuadro 1).

Cuadro 1. Base de datos definitiva

FECHA				15/09/2010	22/09/2010	29/09/2010		
Sujeto	Características	Comunicativas	Lenguaje Oral	Roles				
				Sentido del Evento	Inicio			
					Mantiene			
					Finaliza			
				Sintonización	Máxima Comunicativa	Cantidad		
						Calidad		
						Pertinencia		
						Claridad		
					Turnos			
				Actos de Habla	Representativo			
					Directivo			
					Comisivo			
					Expresivo			
					Declarativo			
	Personales	Imaginarios						
		Actitudes						
		Experiencias						
		Intereses						
		Proyecciones						
	Microsistema	Factores Contextuales	Grupo socio	Dinámica	Roles			
Estilos Comunicativos					Nutrientes			
					Directivo			
Familiar			Imaginarios					
			Apoyos					
			Actitudes					

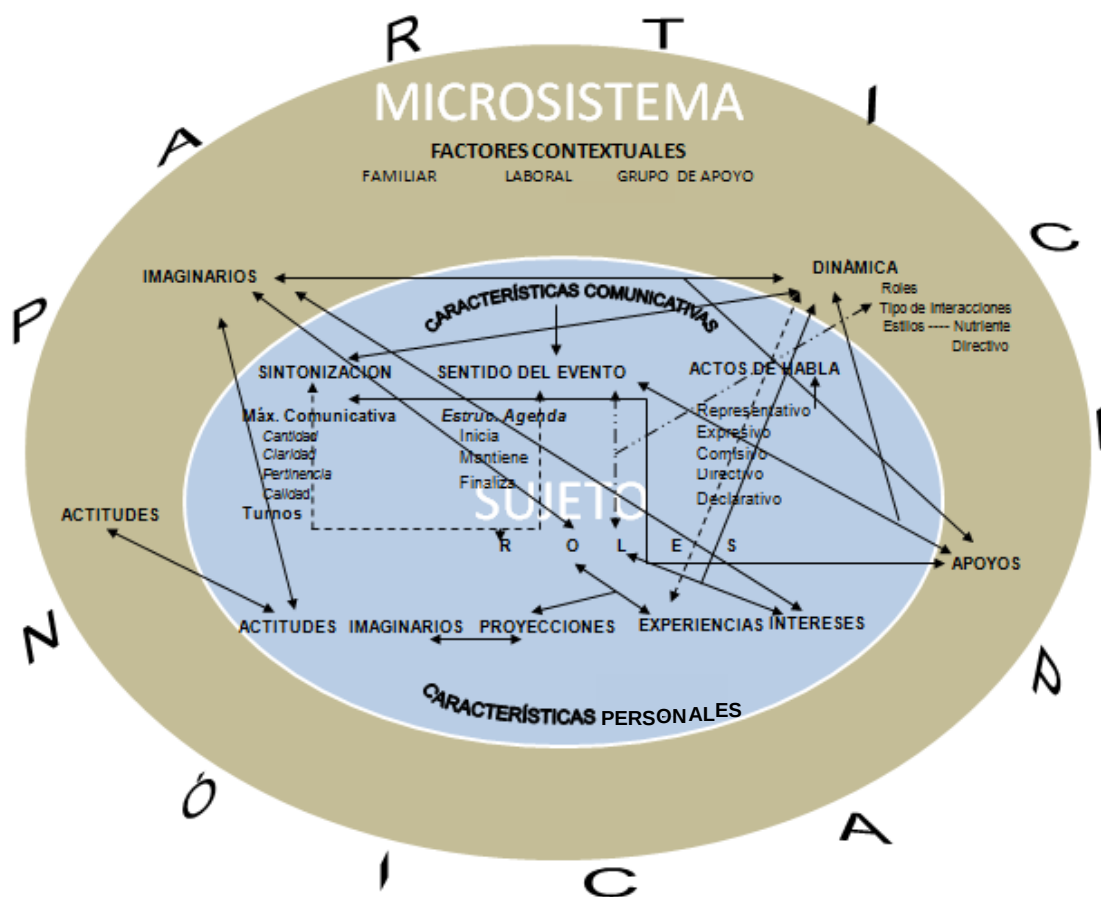
8.3. Análisis de la información

En esta etapa se constituyó el camino para fundamentar las diferentes relaciones que permitieron al grupo de trabajo establecer la lógica para encajar las piezas del rompecabezas que daba respuesta a la pregunta de este ejercicio investigativo. Para ello, se construyó un esquema de análisis en el que se establecieron diferentes relaciones entre las categorías, sub-categorías y sub-sub-categorías, definidas y explicadas en la etapa anterior.

Dicha construcción se realizó en paralelo a la elaboración de la base de datos, como consecuencia, su diseño atravesó por diferentes transformaciones, obteniendo la versión definitiva posterior a cuatro modelos previos, los cuales, fueron diseñados a partir del criterio de cada una de las integrantes del grupo de

trabajo, en los que se esquematizaba la ruta de análisis con la que se daría respuesta a la pregunta de investigación. Como parte del proceso era consolidar en una única ruta de análisis, el grupo procedió a confrontar dichos diseños. En esta instancia, se observó que en su mayoría, existían coincidencias conceptuales en los distintos modelos y para aquellos aspectos en los que se difería, se llegaron a acuerdos, se unificaron y articularon todas las ideas, en un sólo esquema conceptual de análisis. (Ver gráfica 2)

Gráfica 2. Esquema conceptual de análisis de la información



8.4. Interpretación de la información

En esta fase se incluyó las críticas, opiniones, inferencias, relaciones, entre otras, a las que el grupo de trabajo llegó, respecto de las categorías, sub-categorías y sub-sub-categorías y las relaciones establecidas entre ellas con el fin de esclarecer la respuesta a la pregunta de investigación planteada, respecto a la influencia que tienen las características personales y comunicativas del sujeto con esquizofrenia y los factores del contexto (familiar y del grupo de apoyo) en la participación comunitaria de dichos sujetos. Al igual que en la etapa de análisis, se presentaron dos versiones del documento y del mismo modo, se llegaron a acuerdos partiendo de sus complementariedades.

Finalmente, es relevante destacar que todo el proceso metodológico de este estudio estuvo atravesado por una constante revisión documental que contribuyó al esclarecimiento de conceptos, la formulación y construcción de la misma investigación.

9. RESULTADOS

En este apartado se presentan los resultados obtenidos en el estudio, se expondrá la información que pertenece a las categorías, sub-categorías y sub-sub-categorías preestablecidas y emergentes. Cabe mencionar que dentro de este capítulo se realizará una descripción de cada una de las categorías dando cumplimiento a los objetivos específicos planteados para este, que corresponden a la caracterización de los factores del contexto familiar y del grupo de apoyo, que intervienen en la participación comunitaria de los sujetos con esquizofrenia, así como las características comunicativas y personales de dichos sujetos.

De acuerdo con lo anterior, se encontraron dos niveles de análisis -sujeto y microsistema- que abarcan los conceptos más amplios de la investigación, los cuales a su vez se desglosan en diferentes sub-categorías y sub-subcategorías. En este sentido, el primer nivel –sujeto- se subdivide en características comunicativas y personales, las cuales a su vez se subdividen en las sub-sub categorías: *roles, sentido del evento, sintonización comunicativa y actos de habla*. En cuanto a la subcategoría de características personales, se encuentran las sub-sub-categorías de: *actitudes, proyecciones, intereses e imaginarios sociales del sujeto con esquizofrenia*. Por otro lado y referente a la categoría de microsistema, se derivó la sub-categoría de factores del contexto, de la que se subordinan las sub-sub-categorías de dinámica, imaginarios sociales, actitudes y apoyos que ofrecieron los sujetos que se encuentran en el microsistema. A continuación, se presentan los resultados en el mismo orden que se menciona y que conforman el esquema presentado en el apartado de metodología denominado mapa conceptual de categorías.

Con referencia a la sub-categoría de *roles del sujeto con esquizofrenia*, se identificó que en la mayoría de las ocasiones, estos asumen los *roles* que se le asignan durante el desarrollo de las actividades que se proponen en el grupo de apoyo, sobretodo, aquellos relacionados con el seguimiento de órdenes y las eventualidades propias de la dinámica del microsistema grupo de apoyo, como por ejemplo, intervenciones jocosas, intercambio de información, entre otras. Asimismo, la mitad de los sujetos participantes de la investigación asumen *roles* relacionados con el liderazgo del grupo, especialmente, si éste implica asumir la vocería para manifestar a sus interlocutores la dinámica que se desarrolla en el espacio, aquí es relevante aclarar, que quienes asumen dicha vocería corresponden a los sujetos más antiguos y que asisten con mayor frecuencia al grupo. Evidencia de esto, se presenta en la actividad de pintura de un mural, donde los asistentes más antiguos son quienes definen la temática y organizan al grupo para la elaboración del mural. En contraste, la otra mitad del grupo asume roles menos propositivos, prefiriendo responsabilizarse únicamente por lo que se le asigna.

En cuanto al vínculo familiar, se observa que para tres de los cuatro sujetos, la situación es similar, ellos asumen los *roles* correspondientes a oficios domésticos, como por ejemplo, barrer, sacar la basura, entre otros, sin embargo, sobre estos *roles* asignados no se descargan grandes responsabilidades. En el caso del otro sujeto, la mirada deficiente por parte de la familia, provoca que no se le asignen roles en este contexto y que éste sólo desempeñe los roles cuando se siente motivado, lo que se puede corroborar con lo que refirió su esposa: *“Hay ocasiones que se levanta con ánimo y de pronto se para y ayuda (...). Hay días que puede amanecer como con ánimo y hay días que ni se levanta, entonces él, él, no tiene una ocupación estable...”*⁷⁴. Respecto a los *roles* que estos desempeñan en el medio laboral, se encontró que sólo una de las mujeres tiene un trabajo informal

⁷⁴ HISTORIA DE VIDA Eduardo. Cali, Julio 15 de 2011

(venta de chance); en el cual desempeña las labores correspondientes a su cargo, en este sentido, C (Carmen)⁷⁵ menciona que registra el número de chance, lo imprime y maneja el dinero, así como, lo conserva durante el día y entrega al final del mismo en la empresa para la que trabaja. En el caso de E (Eduardo), su empleo no es constante y sólo trabaja cuando se siente motivado, los roles en este caso, se restringen a ayudar y apoyar a su amigo con quién trabaja: *“Cuando ando con este man (refiriéndose al amigo que lo lleva a trabajar) pues yo trato de hacer lo posible por forzar el cuerpo (...) Yo le ayudo cargando cosas y lo acompaño en el carro, pero no más”*⁷⁶. En los otros dos casos, ninguno se desempeña en este contexto.

Continuando con la caracterización de las categorías del sujeto en cuanto a la comunicación, se obtuvo que a nivel de la sub-categoría de *sentido del evento* todos los asistentes al grupo logran dar inicio, mantener y/o finalizar el evento, dando cuenta de aspectos específicos del mismo, tales como: nombre, propósito, roles y reglas que allí pudieron ocurrir, un ejemplo de esto, sucedió en varias sesiones donde G (Guillermo), da inicio a la actividad de presentación, a continuación sede el turno a su compañero, realiza preguntas referente al tema en cuestión (manteniéndose en el evento) y finaliza la actividad recogiendo la intención de la misma y manifestando sus expectativas respecto al nuevo grupo de estudiantes que rotará. Asimismo se evidenció que algunos de los sujetos con esquizofrenia, tenían la capacidad para introducir nuevos temas conversacionales a través de preguntas a sus compañeros de grupo y propuestas para los temas o actividades a tratar para las próximas sesiones.

⁷⁵ HISTORIA DE VIDA Carmen. Cali, Agosto 10 de 2011

⁷⁶ Ibid.

Respecto a la sub - categoría descrita en el párrafo anterior, con relación al microsistema de familia, no se obtuvieron resultados debido a que no se realizaron observaciones en dicho contexto, por lo que no se evidencian ejemplos que contribuyan en su ilustración, de igual manera aplica para aquellas categorías que guardan relación con el lenguaje del sujeto con esquizofrenia, por tanto solo se emplearon los registros de las observaciones hechas en el microsistema grupo de apoyo.

En ocasiones, la construcción de *sentido del evento* se ve frustrada en los sujetos partícipes en el estudio, debido a otros aspectos tales como, la comprensión literal del evento, desconocimiento del tema, experiencias previas poco positivas, actitudes, entre otras. Estas relaciones se explican en el próximo apartado, sin embargo, se aclara que una vez se brinda el apoyo requerido estas rupturas son superadas y la finalización del evento es exitosa, evidencia que refleja la influencia facilitadora de algunos factores del contexto, para favorecer la participación comunitaria de los sujetos con esquizofrenia.

Como se menciona en el párrafo anterior, la construcción del *sentido del evento* en ocasiones puede verse frustrada por distintos factores, como por ejemplo, la ruptura en la *sintonización comunicativa*. Respecto a esta última, se despliegan las sub-sub categorías de *máximas comunicativas* y *turnos conversacionales*. En este sentido, se evidenció que en el grupo de apoyo, donde sólo se observó ésta categoría, los sujetos con esquizofrenia ofrecen mayor información de la solicitada e incluso son poco pertinentes e imprecisos con la misma, lo que genera rupturas que sesgan el desarrollo efectivo del sentido del evento, por ejemplo: Carmen presenta limitaciones para determinar la *cantidad* de información suministrada al brindar detalles relacionados con lo preguntado, sin embargo, esta retoma el hilo de la conversación, solicitando que la consigna le sea reiterada e incluso haciendo

uso de estrategias de contingencia pragmática, de las cuales, ella ya se ha apoderado.

En algunas ocasiones se observó también que C emite comentarios que aunque jocosos están relacionados con el tema tratado y cuyo objetivo generalmente es el de incitar a sus compañeros a realizar intervenciones. Por otro lado, G suele responder de modo satisfactorio a las máximas comunicativas de cantidad, calidad y pertinencia, con solicitudes de formulaciones de tipo cerradas, permitiéndole ajustarse, comprender y ofrecer información precisa que responda satisfactoriamente a la solicitud. Por ejemplo: G: “*A mí me gusta el rock, las baladas y la salsa*”⁷⁷.

Dicha situación no ocurre con la misma frecuencia para los casos, en dónde las respuestas que se presentan no resultan acordes a las solicitudes que no tienen la respuesta de manera implícita o que no corresponden a sus experiencias y/o conocimientos previos. En estos casos, G pierde el hilo conductor de la conversación y trae a colación opiniones, comentarios y anécdotas que interfieren con su desempeño comunicativo. Del mismo modo, se identificó que los sujetos con esquizofrenia asistentes al grupo de apoyo, logran tomar, mantener, ceder y respetar la alternancia de turnos comunicativos, asumiéndolos cuando corresponde, con asignación o no, así como, seguirlos coherentemente al tema de las conversaciones o acciones establecidas en las actividades.

Con relación a la sub-categoría de *actos de habla* como se mencionó en el apartado de metodología esta se clasifica en directivo, comisivo, representativo expresivo y declarativo. Se evidenció que todos los sujetos partícipes de esta

⁷⁷ HISTORIA DE VIDA Guillermo, Julio 28 del 2011

investigación hacen uso de ellos, con el fin de manifestar sus opiniones, sentimientos, posturas, entre otras, enmarcados eso sí, dentro de la dinámica del grupo, la respuesta de los interlocutores, los niveles jerárquicos que se plantean, entre otros factores. En este sentido, la totalidad del grupo emplea el acto de habla de tipo *Directivo*, de modo que sus interlocutores realicen alguna acción solicitada por ellos, con el fin de satisfacer sus necesidades o simplemente para integrar a otros interlocutores en la interacción comunicativa y/o actividad, como por ejemplo: Gl (*Gloria*): “Usted empieza de allá pa’ca”⁷⁸, esta frase se generó cuando Gl enseñaba a los demás usuarios del grupo, cómo jugar escalera.

En el grupo de apoyo generalmente se presenta una mayor incidencia para los actos que corresponden al tipo representativo y expresivo, estos con el fin de asegurar acciones a futuro y manifestar a otros sus sentimientos, como por ejemplo: *Expresivo*: C: “ay! qué pena, me estaba cogiendo un poquitico la tarde”⁷⁹, esta expresión es manifestada por C cuando ingresa al espacio y observa que ya ha iniciado la actividad, asegurándose de que más adelante no le llamen la atención e indaguen el porqué de su ingreso tarde. Otro ejemplo pudiera ser: *Representativo*: C: “*me levanto, desayuno, (...) almuerzo*”⁸⁰. Respecto a los actos de tipo comisivo la frecuencia es menor y están vinculados generalmente a los demás participantes del microsistema: Gl: “¿*para dónde va Marina?*”⁸¹ o “*Deberíamos hacer huelga*”⁸².

Posteriormente se aborda la sub-categoría de *características personales del sujeto con esquizofrenia*, la cual contiene las sub-sub-categorías de: *imaginarios*

⁷⁸ DIARIO DE CAMPO, Registro No.22, Marzo 23 del 2011

⁷⁹ Ibid., Registro No.5

⁸⁰ HISTORIA DE VIDA Carmen, Agosto 10 del 2011 (Acomodar fecha)

⁸¹ HISTORIA DE VIDA Carmen. Op. Cit.

⁸² DIARIO DE CAMPO, Registro No.21, Marzo 15 del 2011

sociales, actitudes, experiencias, intereses y proyecciones del sujeto con esquizofrenia. Con relación a la sub-sub categoría de *imaginarios sociales*, se identificó que los sujetos con esquizofrenia tienen ciertas percepciones relacionadas con sus capacidades y habilidades para realizar determinadas actividades, como también para participar en otros microsistemas (familiar o el grupo de apoyo). Adicionalmente, esta afirmación también se ajusta al imaginario que los sujetos tienen sobre sus pares en el grupo de apoyo, por ejemplo, G1: “(...) *lo único que no me gusta, osea, es estar con pacientes que están más malos que yo, ¡ay! porque (...) le dicen a uno los nombres que no son. Esas dos personas son (...) G que se coloca (...) varios relojes y (...) Marina, ¡sí! eso, ¡ella es muy cansona!*”⁸³.

Referente al ámbito familiar, se observó que los cuatro protagonistas de las historias de vida lamentan que sus familiares no reconozcan ni comprendan su situación y asuman actitudes negativas en su contra: C: “*Me gustaría que por ejemplo ustedes fueran y también hablaran con ellos -refiriéndose a su familia-, (...) y les dijeran como se siente y les dijeran como tratarlo a uno en el momento que uno le da la crisis (...)*”⁸⁴, G: “*La verdad, doctora, a mi no me gusta eso de mí mamá, es que ella siempre me bota las cosas, (...) yo digo, ella con sus cosas y yo con las mías, (...) por eso ella no va al grupo, porque no quiero meterla en mis cosas, porque mis cosas son mis cosas y ella tiene su mundo aparte*”⁸⁵.

En cuanto a las *actitudes del sujeto con esquizofrenia*, se evidenció que los participantes del grupo de apoyo asumen diferentes actitudes dentro de las actividades que se proponen en el, frecuentemente generadas por experiencias previas positivas y/o negativas (esta relación se desarrolla con mayor

⁸³ HISTORIA DE VIDA Gloria

⁸⁴ HISTORIA DE VIDA Carmen,

⁸⁵ HISTORIA DE VIDA Guillermo, Op. Cit.

minuciosidad en el apartado de análisis), es decir que, las opiniones que le originen la misma actividad, generan cierta disposición respecto al acto y a los resultados que de ahí se deriven.

En contraste, se evidenciaron renuencias e inseguridades para el desarrollo de la actividad por parte de los sujetos con esquizofrenia, motivación mínima e incluso negación a participar en la misma, sin embargo, cuando este tipo de actitudes se presentan el equipo interdisciplinar e incluso los mismos participantes del espacio ofrecen el apoyo buscando desarrollarla y concluirla de modo satisfactorio. En términos generales, se afirma que los sujetos con esquizofrenia observados asumen una actitud positiva frente a las actividades que se proponen dentro del grupo de apoyo.

En cuanto al microsistema familiar, se presentan diferentes actitudes de los familiares a partir de la dinámica generada en este microsistema, por ejemplo: G: “con mi mamá es con quién más hablo, porque ella me entiende, doctora, con mi papá casi no, (...) porque él habla mal de las personas, osea, yo le contesto a él lo que quiere decir y le ayudo en lo que puedo ayudarle, pero... no más”⁸⁶, aquí por ejemplo se observa una actitud positiva ante la imagen que tiene de su mamá, a partir del apoyo que ella le brinda en este contexto, contrario a la actitud que asume frente a su imagen paterna, donde prefiere limitar su relación a las solicitudes que este (su padre) haga.

Respecto a los *intereses del sujeto con esquizofrenia*, se reconoció que estos atribuyeron mayor disposición y atención a aspectos relacionados con estabilidad laboral y alcance de un nivel educativo (terminar educación básica y en uno de los sujetos el alcance de un nivel superior) como lo manifiesta C: “A mí me gustaría

⁸⁶ HISTORIA DE VIDA, Guillermo, Op. Cit.

*terminar la primaria (...)*⁸⁷. Por su parte, E manifiesta querer recuperar la vitalidad para desempeñarse en actividades laborales, como lo hizo en otra época. Asimismo, se observó que la mayoría de los participantes manifestaron el interés por el desarrollo de actividades de ocio y esparcimiento, por ejemplo, juegos de mesa, deporte y baile.

De acuerdo con la sub-sub-categoría de *experiencias* se identificó que cada uno de los sujetos relaciona las actividades que desarrollan en los diferentes microsistemas con vivencias de su cotidianidad, como por ejemplo en una sesión del grupo de apoyo donde se propone representar un socio-drama y G evoca una situación del pasado (robo) para poder configurar la actividad, o en el contexto laboral, dónde igualmente se evidenció, que muchas de las habilidades para desempeñar determinados roles o realizar algunas tareas, son reflejo de experiencias que estos han tenido en eventos sociales como bingos, capacitaciones laborales, grupos religiosos, etc. Respecto al microsistema familiar se observó que situaciones familiares como discusiones influyen en la participación de los sujetos con esquizofrenia dentro del grupo, pues luego de estas, ellos asumían roles que implicaban poca producción oral.

Referente a la sub-sub-categoría de *proyecciones del sujeto*, se abarcan los deseos a corto y largo plazo. En las historias de vida se evidenció que la mayoría espera que a futuro se mejoren las relaciones familiares y como consecuencia, su situación familiar sea más estable que en la actualidad, en este aspecto, también esperan que el grupo de apoyo se interese por estas situaciones e intervengan este contexto proponiendo soluciones. Además, contemplan la idea de mejorar su calidad de vida, estudiando, retornando a sus actividades laborales y/o adquiriendo una casa propia: E: *“me imagino, como cuando yo trabajaba en*

⁸⁷ Ibid., HISTORIA DE VIDA Carmen

*fincas*⁸⁸, G: “a mí sí me gustaría terminar mi grado de bachiller. Me faltan todos”⁸⁹. En las *proyecciones* a corto plazo, los sujetos manifestaron querer aprender a cocinar, practicar algún deporte, entre otras actividades de la vida diaria, por ejemplo: G1: “¿por qué no hacemos una clase de baile? ¡yo quiero aprender!”⁹⁰, G: “Yo quiero jugar baloncesto”⁹¹, C: “¡cocinemos otra vez!, a mí me gustó”⁹².

Retomando la descripción del esquema de categorías, se continuará con la caracterización de los factores del contexto familiar y del grupo de apoyo que intervienen en la participación comunitaria de los sujetos con esquizofrenia. El microsistema, se define como los entornos inmediatos en los que el sujeto se encuentra inmerso, lo que suceda en dichos entornos influyen en el modo como éste (sujeto) se desenvuelva y desarrolle. En este sentido, las sub categorías de dinámica, imaginarios sociales, actitudes y los apoyos que ofrezcan los sujetos que se encuentran en el microsistema, influyen en la participación del sujeto con esquizofrenia.

La sub-categoría de *dinámica del microsistema* está conformada por las sub-sub-categorías de *estilos comunicativos y roles de los sujetos del microsistema*. En el grupo de apoyo, el equipo terapéutico asume constantemente la dirección de las actividades, organiza a los sujetos en el espacio físico, explica el desarrollo de la sesión y ejemplifica la actividad, con el fin de asegurar la comprensión de las consignas, además, en este caso, resulta representativo el rol de facilitador y moderador de los interlocutores en las sesiones. Con relación al contexto familiar,

⁸⁸ HISTORIA DE VIDA Eduardo, Op. Cit.

⁸⁹ HISTORIA DE VIDA Guillermo, Op. Cit.

⁹⁰ Ibid., Registro No. 22

⁹¹ DIARIO DE CAMPO, Op. Cit Registro No. 14

⁹² DIARIO DE CAMPO, Op. Cit Registro No. 24

no se registró evidencia, debido a que no fue posible la toma de registro sobre la dinámica que se presenta.

Continuando con el microsistema del grupo de apoyo, se identifica que en la *dinámica* de este, el equipo terapéutico usualmente emplea el estilo comunicativo de tipo nutricional, realizando ajustes al lenguaje y formulando preguntas, referente a los temas y/o actividades propuestas. Este denominador común influye de modo positivo, pues, incita a los demás interlocutores a manifestar y expresar sus opiniones, creencias y sentimientos, como por ejemplo: E.F (*Estudiante Fonoaudiología*): “¿Qué queremos con esta cartelera?”, R.Ps. (*Residente de Psiquiatría*): “¿Qué persona, que usted conozca, le gusta ese tipo de música?”⁹³.

No se pudo desconocer, que en ocasiones los patrones de intercambio de tipo directivo se hacen presentes, comisionando a los sujetos a realizar expresiones o ejecutar acciones que el otro quiere, ejerciendo de este modo, un control sobre los sujetos con esquizofrenia, por ejemplo: R.Ps.: “usted y usted se sientan en esa mesa”⁹⁴, Marleny (*asistente al grupo de apoyo*): “Ayude, vea”⁹⁵. Este mismo patrón se genera en el entorno familiar donde la mayoría de los familiares y/o cuidadores consideran que deben emplear un modo directivo para ejercer control del sujeto y para que ejecuten las actividades que se le asignan dentro del mismo microsistema familiar.

En la sub-categoría de *imaginarios sociales de los sujetos del microsistema*, se puede afirmar que la mayor parte del equipo interdisciplinario considera que los sujetos con esquizofrenia cuentan con las habilidades necesarias para

⁹³ Ibid., Registro No. 6

⁹⁴ Ibid., Registro No. 28

⁹⁵ Ibid., Registro No. 20

desempeñar determinados roles, razón por la cual, asignan responsabilidades como dirigir o explicar a sus demás compañeros las actividades realizadas en algunas sesiones. En contraste, los *imaginarios sociales* de la parte restante del equipo terapéutico respecto a los sujetos con esquizofrenia se reflejan en la asignación de labores de poca complejidad, considerando que los sujetos no cuentan con las habilidades necesarias para realizar determinadas tareas, referente a esto aducen: E.M (Estudiante de Medicina):“¿ellos si puede hacer eso?”⁹⁶, “Yo le hago las líneas, usted sólo las resalta”⁹⁷, E.T.O: “venga yo lo hago”⁹⁸, situación similar a la que se presenta en los entornos familiares: S (Socorro esposa de E): “Yo soy la que decido. Soy la que llevo la batuta (...) él nada más hace fumar y tomar café.”⁹⁹, A (Ana hija de Gl):“Trabajar ya no, yo a mi mamá le doy todo, ella lo tiene todo. Ella me cuida a los niños”¹⁰⁰.

Las *actitudes* de los sujetos parte del microsistema son coherentes con sus *imaginarios sociales*, en este orden ideas, si el imaginario social hacia los sujetos con esquizofrenia es competente, la asignación de tareas puede ser desde las simples hacia las complejas: por ejemplo: T.O.: “C es una mujer con habilidades, lo que tratamos de hacer con ella, es que se convierta como en el soporte y el apoyo del resto de sus compañeros”¹⁰¹. Lo anterior es opuesto a imaginarios deficitarios, en las que la asignación de tareas es poca e incluso nula: S: “no, él como pa’ que haga mandados (...), que saque la basura”¹⁰², A: “ella ha dicho que quiere trabajar pero a mí no me gusta (...) que ella se vaya a trabajar no, porque uno no sabe”¹⁰³.

⁹⁶ DIARIO DE CAMPO, Op. Cit. Registro No. 27

⁹⁷ DIARIO DE CAMPO, Op. Cit. Registro No. 24

⁹⁸ DIARIO DE CAMPO, Op. Cit. Registro No. 28

⁹⁹ HISTORIA DE VIDA Eduardo Op. Cit.

¹⁰⁰ HISTORIA DE VIDA Gloria, Op. Cit.

¹⁰¹ HISTORIA DE VIDA, Carmen, Op. Cit.

¹⁰² HISTORIA DE VIDA, Carmen, Op. Cit.

¹⁰³ HISTORIA DE VIDA Gloria, Op. Cit.

Finalmente, la sub-sub-categoría de *apoyos* que brindan los sujetos parte del microsistema *grupo de apoyo*, es frecuente en la mayoría de los casos, pues realizan adaptaciones a su lenguaje con el fin de favorecer y garantizar la comprensión de las consignas por parte de los sujetos con esquizofrenia, así como, promover e incrementar las intenciones comunicativas de los mismos. En este, se hace uso de estrategias como contingencias semánticas, donde se comenta, amplía y mejora la estructura morfosintáctica de la solicitud o las explicaciones, y pragmáticas como el modelamiento y el uso de términos deícticos en el que se involucra el contexto de la conversación, buscando una retroalimentación correctiva por parte del sujeto con esquizofrenia: R.Ps: “¿Cómo cree que le podemos ayudar?”¹⁰⁴, E.T.O: “La idea es que lleves la línea desde este punto hasta este otro”¹⁰⁵.

El refuerzo positivo también es usado como estrategia para propiciar la participación pues permite afianzar la auto-percepción competente. Para el caso de tareas o roles de mayor complejidad, el grupo terapéutico ha construido en algunas ocasiones, agendas comunicativas que permiten a los sujetos contar con las estrategias y habilidades necesarias para desempeñar dicho rol.

Para el contexto familiar se identificó que ocasionalmente los familiares ofrecen apoyos, los cuales generalmente se encuentran relacionados con ajustes a su lenguaje o a la asistencia en el desarrollo de una actividad. Respecto a esto, se puede decir que la premura de la vida cotidiana o el desconocimiento sobre la manera adecuada para ofrecer los apoyos influye en que estos se generen o no, lo

¹⁰⁴ DIARIO DE CAMPO, Op. Cit. Registro No. 21

¹⁰⁵ DIARIO DE CAMPO, Op. Cit. Registro No. 22

que se presenta como un factor que facilita o entorpece la participación comunitaria de los sujetos con esquizofrenia.

Cabe aclarar que la información anteriormente expuesta representa la evidencia para la construcción del siguiente apartado, pues se presentan las diferentes situaciones y recalcan la presencia y/o ausencia de facilitadores y barreras que pueden interferir en la participación comunitaria de los sujetos con esquizofrenia que hicieron parte de este ejercicio de investigación, no sólo desde el sujeto como tal, sino también, de los factores del entorno en los que se desenvuelve y que para el caso corresponden a la familia y el grupo de apoyo. En este sentido, en el próximo capítulo se establecen las diferentes relaciones entre las categorías, sub-categorías y sub-sub-categorías anteriormente mencionadas con el fin de dar cumplimiento al último de los objetivos planteados en esta investigación.

10. ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS

En el presente apartado se encuentra el análisis de los resultados obtenidos en el ejercicio investigativo, presentados en el capítulo anterior. En este orden, se establecieron diferentes relaciones entre las diferentes categorizaciones en las que se organizó la información (ver metodología), con el fin de alcanzar el último de los objetivos específicos, referente a la relación de las características comunicativas y personales del sujeto con esquizofrenia y los factores del contexto (familiar y del grupo de apoyo) que influyen en su participación comunitaria, lo que permite dar respuesta a la intención investigativa enunciada a lo largo de este documento.

Conforme a lo anterior, se formuló un esquema conceptual de análisis (ver gráfica 2) en el que se visibilizan las distintas relaciones y cuya estructura circular se deriva de la estructura concéntrica que Bronfenbrenner propone en su teoría sistémico-ecológica, la cual describe de manera sistémica las interrelaciones que se establecen entre los diversos contextos en los que se desenvuelve el sujeto y el efecto que estas causan en su desarrollo, es decir, que se reconoce al sujeto como un ser social en constante interacción con los microsistemas (grupo de apoyo y familia), que influyen en su participación comunitaria.

A partir de lo descrito por Bronfenbrenner, se consideró al *sujeto* en el nivel más interno de este esquema, partiendo de la premisa de que éste se desarrolla y desenvuelve en otros entornos y por tanto se encuentra contenida dentro de los mismos, lo que nos conduce a un segundo nivel, no tan ajeno al sujeto en cuestión

y que coherente con los planteamientos de dicho autor se denominó *microsistema*, que para el caso corresponden a la familia y al grupo de apoyo. Dichos niveles se refieren a aspectos generales de este ejercicio investigativo los cuales se complementan ubicando diferentes sub-categorizaciones que se derivan de cada uno de ellos.

Así pues, se destaca que en el nivel más interno -sujeto-, el esquema es atravesado por un eje transversal que corresponde a los aspectos pragmáticos del lenguaje, puesto que, como lo refieren los autores citados -Chaika (1982), Leira (2009) y Salavera (2010)-, las principales dificultades en la comunicación del sujeto con esquizofrenia se refieren a las restricciones en este aspecto (pragmática), como consecuencia de una deficiencia en las funciones del pensamiento, en cuanto a fluidez, contenido, forma y control de su lenguaje, lo cual afecta su participación comunitaria en los microsistemas donde se desenvuelve, entendida esta, como un proceso dinámico que implica la cohesión con otros sujetos en torno a un objetivo en común mediado por un proceso dialógico que parte del reconocimiento del otro con unos rasgos particulares que requieren ser tenidos en cuenta mediante el uso del lenguaje como herramienta que posibilita dicha cohesión. Adicionalmente, en este nivel se consideraron aspectos relacionados con las características personales del sujeto con esquizofrenia, entre las que se ubican: *experiencias, proyecciones, actitudes, intereses e imaginarios sociales*.

En lo que respecta al segundo nivel, el esquema contempla los factores del contexto, entendidos estos como: *dinámica del microsistema* (familia y del grupo de apoyo) que se conforma por las sub-sub-categorías de roles asumidos por los sujetos del microsistema y el estilo comunicativo empleado por estos en las interacciones comunicativas, además de, *actitudes, imaginarios sociales y apoyos*

de los sujetos del grupo de apoyo y de la familia, factores que al relacionarse con las características comunicativas y personales del sujeto con esquizofrenia permiten describir la influencia que tienen sobre la participación comunitaria de estos sujetos.

Finalmente, los conceptos representados en el esquema de análisis son englobados por la noción de *participación comunitaria*, entendida esta, según Montero¹⁰⁶, como un proceso organizado, colectivo, libre, incluyente, en el cual hay una variedad de actores, de actividades y de grados de compromisos, orientada por valores y objetivos compartidos, que producen transformaciones comunitarias e individuales.

La razón por la cual se ubica la participación comunitaria alrededor del esquema, se sustenta en que en ella confluyen todas las interconexiones que se establecieron en la relación Sujeto-Microsistema, y que en definitiva, corresponde a la intención investigativa del grupo en describir la influencia de las características comunicativas y los factores del contexto en la participación comunitaria de los sujetos con esquizofrenia, que asisten a un grupo de apoyo de salud mental.

Ahora sí, se presenta el análisis de las interrelaciones establecidas entre las diferentes sub-categorías y sub-sub-categorías en las que se despliegan cada una de las categorías antes mencionadas. Se aclara que el orden en el que se presentan las siguientes interrelaciones corresponde al esquema de análisis organizado por niveles que conciernen a: a) Sujeto: nivel interno de dicha estructura y que se extiende en características personales y comunicativas del

¹⁰⁶ MONTERO, Maritza. Introducción a la psicología comunitaria: desarrollo, concepto y procesos. Buenos Aires : Editorial Paidós. 2004. P. 229.

sujeto, b) Microsistema (familia y del grupo de apoyo): Compuesto por los factores del contexto, dónde la naturaleza de la comunicación entre estos influye en la participación comunitaria de los sujetos con esquizofrenia.

10.1. Roles del sujeto con esquizofrenia, sentido del evento y sintonización comunicativa

La triada rol del sujeto, sentido del evento y sintonización comunicativa presupone una relación de interdependencia, puesto que, para que el último (Sintonización Comunicativa) se alcance, se deben contar con los dos primeros elementos (Rol del Sujeto - Sentido del Evento), esto puede sustentarse en lo que Lund y Duchan (1988) sostienen al indicar que los participantes de una interacción no sólo se involucran para dar *sentido al evento* sino que asumen un *rol* activo al usar la comunicación durante el mismo, para alcanzar un propósito. En consecuencia, los compañeros comunicativos deben evaluarse para saber qué tanto se ajustan a las necesidades del otro, además de conocer el evento.

De acuerdo con lo anterior, en todos los casos, se evidenció que el sujeto identifica los diferentes momentos en los que se desarrolla la interacción y asumen el rol esperado, respetando la alternancia de turnos conversacionales (*intercambio de roles entre el oyente y el hablante*) y en la mayoría de los casos presentando información que cumple con las máximas comunicativas de Grice, lo que permite que este asuma un rol activo al mantener ese vínculo cohesivo con los demás participantes de la interacción.

Esta relación representa un papel relevante para la participación comunitaria de los sujetos con esquizofrenia, puesto que en ella (relación), confluyen

características comunicativas que permiten que los interlocutores establezcan esa conexión e incursionen con el lenguaje en ese intercambio dialógico en el que se sustenta dicha participación. En este caso, las habilidades de los sujetos con esquizofrenia y las experiencias exitosas en estos aspectos del lenguaje, se presentan como un facilitador en los procesos de participación comunitaria que asumen.

10.2. Proyecciones e imaginarios sociales del sujeto con esquizofrenia

Las proyecciones son planteadas por los sujetos a partir de los imaginarios sociales que estos tenga, por ejemplo de lo que es bueno, correcto, lo que debe alcanzar un sujeto como proyecto de vida e inclusive sobre lo que crea que otros esperan de él, lo cual hace que las proyecciones sean algo personal y único. Dentro del ejercicio investigativo se encontró que algunos de los sujetos no tenían una idea clara sobre qué esperaban lograr en sus vidas dentro de algunos años o incluso meses, otros por su parte dirigían sus proyecciones hacia su calidad de vida, mejorando las relaciones familiares, su condición de salud e iniciando o retomando actividades en el contexto laboral.

Dentro de una de las historias de vida, se evidenció que uno de los sujetos con esquizofrenia tenía como proyección en su vejez seguir participando y asistiendo a otros grupos, pues según ella estos le permitían desarrollar habilidades sociales, además de estabilizar y controlar su enfermedad. Este testimonio muestra cómo las proyecciones que el sujeto con esquizofrenia tenga con relación a su participación dentro de otros microsistemas, derivados de los imaginarios que él tenga de dicha asistencia, puede llegar a influir en la participación comunitaria de estos sujetos, en la medida en que esta disposición para participar en otros

espacios, brinda al sujeto la oportunidad de adquirir herramientas que le faciliten su participación comunitaria.

10.3. Intereses e imaginarios sociales del sujeto con esquizofrenia

Partiendo de la definición que Dupont¹⁰⁷ plantea acerca del concepto de interés, como una disposición duradera a la que el sujeto le atribuye mayor importancia y que se describe como un proceso de elección en el que intervienen los imaginarios como principios regulativos de la conducta que permiten las prácticas sociales. Para los sujetos con esquizofrenia, los imaginarios sociales que tienen sobre un evento, situación y/o actividad va de la mano de la percepción que tiene sobre sí mismos, reflejándose en los intereses de estos, puesto que, implica construcciones previas que involucran experiencias del sujeto, su cultura, su religión, entre otras.

Para el caso del contexto laboral, se identifica que los imaginarios sociales de una de las protagonistas respecto a: “las herramientas tecnológicas son difíciles de manejar” y “no cuento con la habilidad para emplearlas adecuadamente”, inciden en su desempeño, llevándola a perder el interés y por ende abandonar su trabajo y no perseverar en la adquisición de herramientas para continuar en el. Posiblemente esta situación se puede ver reflejada en algún contexto de participación comunitaria, debido a que el imaginario social sobre la situación y/o el microsistema donde se desarrollen los procesos de participación comunitaria, pueden convertirse en barrera, llevándola a perder el interés en involucrarse en dichos procesos.

¹⁰⁷ DUPONT, JEAN y otros. Psicología de los intereses. Barcelona: Herder, 1984.

10.4. Experiencias, roles y proyecciones del sujeto con esquizofrenia

La correlación que aquí se plantea, supone que las experiencias del sujeto en los diferentes microsistemas con los que ha interactuado a lo largo de su vida, influyen en la manera como este se autopercibe y percibe a los diferentes microsistemas (familia y grupo de apoyo), con los que interactúa ahora, de este modo, las vivencias le permiten plantear con mayor seguridad, algunos planes, sueños y metas, además, de comisionarlo para asumir roles en los diferentes eventos en los que participa.

Cada vez que el sujeto asume diferentes roles dentro de las dinámicas que se generan en sus microsistemas, surgen experiencias significativas con relación a las habilidades sociales y comunicativas, lo que propicia la proyección en otros ámbitos que posiblemente desemboquen en actividades de participación comunitaria que persigan la resolución de problemas comunes.

10.5. Dinámica del microsistema (familia y del grupo de apoyo), imaginarios sociales y apoyos que ofrecen los sujetos que hacen parte del microsistema

Partiendo de que los *imaginarios sociales* son construcciones generalizadas que nos permiten percibir como real lo que en cada sistema social se considere realidad, estructurando así, cada evento que se desarrolla en los diferentes microsistemas, las *dinámicas* (los *roles* que se asuman y los *estilos comunicativos* que se empleen) que se dan en los diferentes microsistemas (grupo de apoyo y familia) y *los apoyos* que se puedan o no generar, se rigen bajo dichos imaginarios, que para el caso de este ejercicio, generalmente conciernen a aspectos como, la alteración mental y las capacidades de estos sujetos: “los enfermos mentales no logran separar las situaciones reales de las alucinaciones

(...). La alteración mental disminuye las capacidades de los sujetos para desenvolverse en espacios sociales (...), el control psiquiátrico es imperante en el control de su alteración y el mantenimiento de habilidades”¹⁰⁸, entre otros.

Retomando lo expresado por la residente de psiquiatría, es posible puntualizar que el imaginario que tiene sobre la alteración mental y las capacidades que puedan desarrollar los sujetos que la presentan, puede influir en el desarrollo de actividades que requieran que los sujetos con esquizofrenia interactúen en otros contextos con los demás sujetos que allí se encuentren. Esta mirada asistencialista de algunos de los integrantes del grupo terapéutico, se presenta como barrera para el ejercicio de la participación comunitaria de los sujetos con esquizofrenia, debido a que no les permite la interacción y el desarrollo de habilidades en otros contextos diferentes al terapéutico, herramientas que podrían ser de utilidad para cuando los sujetos lleguen a un microsistema de participación comunitaria.

Respecto al ámbito familiar, no se logró establecer esta correlación entre dinámica imaginarios sociales y apoyos, debido a que no se realizaron observaciones en este microsistema que nos permitieran vislumbrar los imaginarios sociales que puedan tener las personas presentes en el microsistema familiar y que influyan como barreras o facilitadores en el desarrollo de la participación comunitaria de los sujetos con esquizofrenia. Sin embargo se identificaron imaginarios deficientes por parte de los sujetos del microsistema familiar del que hacen parte las personas con esquizofrenia, que generalmente están relacionados con la enfermedad y el progreso de la misma: “la enfermedad lo vuelve agresivo”, “ya no tiene habilidades por causa de su enfermedad que cada vez lo deteriora más”, entre otros, los cuales influyen en los roles que los familiares asumen y que principalmente se

¹⁰⁸ ENTREVISTA con Lisa Gil, Op. Cit.

relacionan con la asignación de roles de baja complejidad al sujeto con esquizofrenia y el uso de estilos comunicativos directivos que los comisionan a realizar tareas bajo las instrucciones dadas.

Todo lo anterior expone entonces, que los imaginarios de algunos de los sujetos que integran el grupo de apoyo influyen como barrera en la participación comunitaria de los sujetos con esquizofrenia, puesto que los imaginarios sociales que presentan la mayoría de terapeutas, restringen la participación de los sujetos con esquizofrenia para obtener herramientas comunicativas y sociales en otros contextos, que le permiten más adelante el ejercicio de su participación comunitaria.

Cabe resaltar que los imaginarios de los estudiantes de pregrado de medicina y rehabilitación humana (Fonoaudiología y Terapia Ocupacional) están ligados al modelo de formación académica, que para los estudiantes de medicina corresponde al modelo integral que incluye una perspectiva biomédica y sicosocial que modulan el proceso *salud-enfermedad* en cada contexto. Por su parte, la formación de los estudiantes de rehabilitación humana concierne al modelo sistémico ecológico el cual dimensiona al sujeto en interacción con sus diferentes sistemas.

10.6. Roles del sujeto con esquizofrenia e imaginarios sociales de los sujetos que hacen parte del microsistema (familia y del grupo de apoyo)

Al analizar los roles que fueron asignados al sujeto con esquizofrenia dentro del grupo de apoyo y la familia, se evidenció que los imaginarios sociales que tenían los demás sujetos parte del microsistema, en especial, la residente de psiquiatría y los estudiantes, inciden en el desempeño de estos (roles asumidos por los sujetos

con esquizofrenia), por ejemplo, si el imaginario (de la familia y del grupo de apoyo) es que “las habilidades de escritura de los sujetos están limitadas”, la asignación del rol puede restringirse e incluso asignársele otro, sólo por el imaginario que se tiene. Esta predisposición genera que se asignen roles cuyas exigencias son mínimas, lo que se traduce en menores oportunidades para la adquisición de habilidades y por ende un espacio menos en el que se desarrollen herramientas necesarias para la participación comunitaria de los sujetos con esquizofrenia.

10.7. Dinámica del microsistema, apoyos que ofrecen los sujetos que hacen parte del microsistema (grupo de apoyo) y sentido del evento.

Como se mencionó en el apartado de planteamiento del problema, el lenguaje es una herramienta que permite la participación, en este caso, la participación comunitaria de los sujetos. Según Lund¹⁰⁹ tanto la comprensión, como la producción del lenguaje, están mediados por la representación que el sujeto le atañe a los eventos en que participa en función de lo socio-culturalmente estipulado, de ahí la importancia de que los sujetos que se encuentran en un evento le otorguen a éste un mismo significado, pues de lo contrario, su lenguaje como herramienta para la participación no será eficiente.

La relación que se establece entre las sub-categorías de sentido del evento y los apoyos que ofrece el microsistema (del grupo de apoyo) para facilitar la construcción del sentido del evento, da cuenta de una serie de acciones que los interlocutores ejecutan a partir de las necesidades que el sujeto con esquizofrenia plantea, por consiguiente, existe una reciprocidad para la coordinación de las

¹⁰⁹ Gomez, N.L. (2007) Traducción Libre. LUND, J.N., DUCHAN, J. Assessing Children's Language in Naturalistic Contexts. Segunda versión. Englewood Cliffs New York: Prentice Hall Inc, 1988.

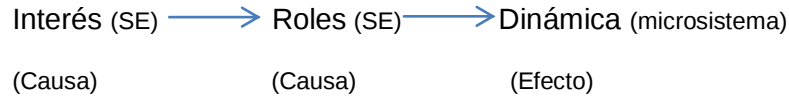
actividades que se desarrollan, en este sentido, la interacción no sólo se puede focalizar en el sujeto con esquizofrenia, sino también, en aquellos interlocutores del grupo de apoyo quiénes deben ajustarse a las necesidades, con el fin de favorecer la construcción del sentido del evento por parte de los sujetos con esquizofrenia, según lo socialmente estipulado, para que desde allí logren una producción y comprensión del lenguaje, herramienta fundamental para los procesos de participación comunitaria.

10.8. Roles e intereses del sujeto con esquizofrenia y dinámica del microsistema (familiar y del grupo de apoyo)

El desarrollo de una actividad esta mediada principalmente por el interés que esta causa en el sujeto, contribuyendo a la dinámica que se forma entre los participantes de dicha actividad. En consecuencia, se considera como eje central el interés que le otorga el sujeto con esquizofrenia a las actividades y/o situaciones que se le presentan.

De acuerdo con lo anterior, la sub categoría de dinámica se articula a su vez con la categoría de roles del sujeto con esquizofrenia, la cual hace referencia a las posturas que asume el sujeto en torno a una situación o actividad, que influye directamente en la dinámica que se genera dentro de la misma, identificada a través del estilo comunicativo y de los roles que asumen los sujetos que integran el microsistema observado, reflejándose una relación de causa – efecto, según el siguiente esquema:

Gráfica 3. Reciprocidad de causa y efecto según la relación roles e intereses del sujeto con esquizofrenia y dinámica del microsistema:



El gráfico visibiliza una relación lineal entre las sub – categorías con efecto “reversible” para roles del sujeto con esquizofrenia e interés, ya que el rol asumido por los sujetos que conforman el microsistema y el estilo comunicativo empleado por los mismos, es decir, la dinámica del microsistema, incide en la asignación de roles al sujeto con esquizofrenia y/o en la apropiación del mismo como también en la disposición que el sujeto tiene para el desarrollo de la actividad – el interés –.

Retomando apartes de la historia de vida de uno de los sujetos con esquizofrenia, se menciona que la dinámica que se maneja en el grupo de apoyo tiende a ser reiterativa en las actividades que se plantean, sin embargo, dicho espacio permite al sujeto con esquizofrenia ser cohesivo por lo que le asignan roles en los que deba coordinar y se convierta en el soporte del grupo. En concordancia con lo anterior, este tipo de espacios o de “reuniones” como lo expresa el sujeto con esquizofrenia son de su interés, C: *“porque yo hablaba y contaba mis cosas, me da mucho gusto que esas reuniones existan, que yo las haya descubierto (...)”*¹¹⁰.

Por otra parte, en el microsistema familiar se evidenció que a los sujetos con esquizofrenia se le asignan roles sin tener en cuenta sus intereses, dichos roles tienen que ver con el desarrollo de tareas como labores domésticas, cuidado de menores de edad e ir al supermercado, y sólo en uno de los casos desempeñar un rol laboral. Lo anterior demuestra, cómo el rol es asignado al sujeto con esquizofrenia según la dinámica del contexto familiar le permite o no la adquisición y desarrollo de habilidades para el ejercicio de su participación comunitaria en otros contextos de su interés.

¹¹⁰ HISTORIA DE VIDA DE Carmen, Op. Cit.

Finalmente, se identifica cómo las dinámicas que se generan en el microsistema familiar y del grupo de apoyo, influyen en el interés que le genera lo que se plantea en ambos microsistemas y en la apropiación de roles que se le asignan a los sujetos con esquizofrenia. En cuanto a esta relación, se evidenció que en ocasiones la dinámica de ambos microsistemas, asigna roles al sujeto con esquizofrenia que le permiten potenciar sus habilidades comunicativas y sociales, teniendo en cuenta sus intereses y su desempeño en actividades de la vida diaria, convirtiéndose como facilitadores de la participación comunitaria, sin embargo, no se puede desconocer que otras veces, la dinámica de las actividades a desarrollar, estuvo permeada por el uso de un lenguaje directivo y la asignación de roles, lo que se presenta como barrera que restringen los procesos de participación comunitaria, ya que interfiere con los principios en los que se fundamenta esta última, correspondientes a la autogestión, autonomía e independencia por parte del sujeto para la resolución de problemáticas en común. Cabe aclarar, que la dinámica del microsistema familiar que se alcanzó a observar, no propició el desarrollo de habilidades que le permitan involucrar al sujeto con esquizofrenia en los procesos de participación comunitaria, puesto que, los roles asignados y asumidos no estaban articulados a los intereses del sujeto con esquizofrenia, ni a la utilidad que estos puedan tener para el ejercicio de la participación comunitaria.

10.9. Experiencias del sujeto con esquizofrenia y dinámica del microsistema (familia y del grupo de apoyo)

El rol para Pichón, es un modelo organizado de conducta, relativo a una cierta posición del individuo en una red de interacciones ligado a expectativas propias y de los otros. “Se denomina rol al desempeño de una persona en una situación

dada, es la manera en que una persona demuestra lo que se espera de su posición”.¹¹¹

En esta relación se propuso articular la sub-categoría de dinámica del microsistema (familiar y del grupo de apoyo) con las experiencias que el sujeto con esquizofrenia pueda tener en este, pues los roles que asumen dichos sujetos del microsistema le permiten o no, al sujeto con esquizofrenia el desarrollo de habilidades comunicativas y sociales, que contribuyen más adelante en su participación comunitaria. De acuerdo con esto, se identificó que en la dinámica generada en el grupo de apoyo los roles desempeñados por los terapeutas, generalmente conciernen a: la dirección y coordinación del grupo en una actividad a desarrollar y cumplir el papel de “facilitadores” que pueda brindar “apoyos”. Estos roles generalmente se desempeñan por medio de un estilo comunicativo directivo y ocasionalmente nutrente.

Lo anterior nos permitió dilucidar que los roles asumidos por los sujetos del microsistema del grupo de apoyo, influyen directamente como barrera en el proceso de obtención de herramientas que favorezcan la participación comunitaria de los sujetos con esquizofrenia, puesto que les restringe el desarrollo de habilidades como: la dirección de un grupo de apoyo, el planteamiento de actividades acorde con intereses y proyecciones del mismo, entre otras y que generen experiencias para la adquisición y apropiación de herramientas necesarias para el ejercicio de su participación comunitaria.

¹¹¹ PICHON, R. El proceso grupal: Del psicoanálisis a la psicología social (I). Ediciones Nueva Visión, 1971.

Como se explicó en la relación anterior, la sub - categoría de dinámica generada en el microsistema familiar no pudo ser evidenciada, por lo tanto no se lograron observar los diferentes roles asumidos por los familiares y su influencia en la participación comunitaria de los sujetos con esquizofrenia.

10.10. Actitudes del sujeto con esquizofrenia y de los sujetos que hacen parte del parte microsistema (familia y del grupo de apoyo)

Según Petty y Wegener “Las actitudes son evaluaciones generales que las personas realizan sobre lo favorable o desfavorable que resultan los objetos y las personas de su entorno” ¹¹², que para efectos de la investigación influyen en la percepciones, pensamientos, sentimientos y tendencias del sujeto frente a un evento/actividad, generando en él una predisposición con relación al desarrollo y participación en ésta.

De acuerdo con lo anterior, se evidenció que las actitudes de los sujetos de los microsistemas en los que se encuentra inmerso el sujeto con esquizofrenia, en ocasiones incidían en la actitud tomada por los sujetos con esquizofrenia frente a una actividad, microsistema o sujeto, como se evidenció al preguntarle a una de las participantes sobre qué le parecía bueno del grupo, ella manifestó que no le gustaba estar con pacientes que según ella “*están más malos*”. Asimismo, la psiquiatra frente a esto refirió: “*cuando algo no le gusta ella intenta aislarse, prefiere dejar de participar o no asistir y eh... lo que se hace es como tratar de educarla con respecto a cómo tratar de manejar ese tipo de inconvenientes y tranquilizarla con otras cosas, a veces de pronto confrontaciones que tiene con otros pacientes que de pronto ella no los hace evidentes pero que uno sabe que le*

¹¹² PETTY y WEGENER. Attitude change, (1998). Citados por: Pablo Briñol, Javier Horcajo, Alberto Becerra, Carlos Falces y Benjamín Sierra. Cambio de actitudes implícitas. En: Psicothema, No 4 . Vol 14. Universidad Autónoma de Madrid (2002). P 771- 775.

*genera incomodidad entonces de pronto proponerle otras herramientas para enfrentar eso diferente a abandonar el grupo ”.*¹¹³

Las declaraciones dadas por la psiquiatra evidencian que la actitud que este sujeto tiene sobre sus compañeros de grupo afecta su participación en el microsistema y en la interacción dentro del mismo, estableciéndose barreras que obstaculizan el desarrollo habilidades comunicativas y sociales, fundamentales al momento de ejercer su participación comunitaria en otros entornos que se caracteriza, según Musito, porque ocurre como una decisión voluntaria de los sujetos y a la importancia que estos le dan a su participación y comodidad frente a la misma.

Cabe aclarar que esta no pudo ser analizada en el contexto familiar debido a que no se logró recoger datos que permitieran evidenciar la dinámica de esta relación en el microsistema familiar.

10.11. Roles del sujeto con esquizofrenia, roles de los sujetos que hacen parte del microsistema (grupo de apoyo) y sentido del evento.

A partir del sentido que el sujeto le atribuye a los eventos en los que se encuentra, identificando los componentes *-inicia, mantiene y finaliza-* inciden en la posición que los sujetos involucrados en la interacción asumen para alcanzar el desarrollo del mismo, es decir, asumen un rol, el cual esta mediado por el sentido que se tenga del evento en el que se participa. Lo anterior, da cuenta de la influencia que tienen las características comunicativas, personales del sujeto con esquizofrenia y los factores contextuales del microsistema, sobre la participación comunitaria de dichos sujetos, al poner de manifiesto que de acuerdo con el evento que se lleve a

¹¹³ ENTREVISTA con Lisa Gil, Op. Cit.

cabo y las expectativas de roles (cómo actúa el sujeto con esquizofrenia y cómo actúan los demás respecto a éste) garantizan la configuración del sentido del evento.

En este sentido, esta relación da cuenta del principio dialógico de la participación comunitaria, debido a que involucra reconocimiento entre los miembros, la cohesión entre ellos a través de la comunicación para el alcance de una meta en común, el cual correspondería a la actividad que se desarrolle en el microsistema en el que se desenvuelve.

Según, Bronfenbrenner (1987) “los roles y las actividades, se refieren a la forma de actuar del sujeto que ocupa determinada posición y la manera como actúan los demás respecto a ella en función de los parámetros diádicos (grado de reciprocidad, poderes) y la integración de los elementos de la actividad”¹¹⁴. Referente a todo lo anterior, los hallazgos demuestran que esta relación se presenta de forma recíproca, de modo que cada uno de los interlocutores que participan en la interacción responden consecuentemente al evento, asumiendo posiciones según éste.

Para ilustrar esta relación, se retoma una sesión del grupo de apoyo que consistía en la elaboración de una presentación de títeres, en la cual se identificó que cada uno de los participantes de la sesión del grupo de apoyo, debe asumir un rol, ya sea por asignación o por iniciativa, a partir del cual se genera una expectativa referente al desempeño de cada uno de los roles respecto del otro, es decir, se espera que cada uno de los sujetos se involucre dentro de la actividad del microsistema. Aquí, vemos cómo los sujetos con esquizofrenia logran dar sentido

¹¹⁴ Ibid., P. 107

al evento propuesto, *-presentar una obra de títeres-*, identificando no sólo cada una de las partes como, elaboración de los títeres, construcción del guión, planeación de la forma de presentación y todo lo que ello trae consigo, sino también, la ubicación y distribución de roles para el logro del objetivo.

De acuerdo con lo anterior, esta relación le permite a los sujetos con esquizofrenia adquirir habilidades de tipo pragmático que finalmente pueden facilitar los procesos de participación comunitaria en un futuro, si estos quisieran responder a alguna problemática o situación en la que se sintieran involucrados.

En cuanto al microsistema familiar respecto a esta correlación no se logró evidenciar directamente la influencia de los roles que asumen los sujetos que hacen parte de este microsistema para favorecer el desarrollo y el sentido del evento que el sujeto con esquizofrenia le otorgue, pues se requiere una observación directa de las interacciones que se dan entre ellos (*sujeto con esquizofrenia y los sujetos que hacen parte del microsistema familia*).

10.12. Actos de habla del sujeto con esquizofrenia, apoyos que ofrecen los sujetos que hacen parte del microsistema (*grupo de apoyo*) y sintonización comunicativa.

Para efectos de la investigación, la sintonización comunicativa comprende las máximas comunicativas de *cantidad* (brindar la información suficiente), *calidad* (dar información verdadera), *pertinencia* (dar información concisa y con relación al tema central de la conversación) y *claridad* (evitar ambigüedades y confusiones)

propuestas por Grice¹¹⁵, que corresponden a las reglas mínimas de cooperación con las que los sujetos deben cumplir dentro de una conversación, y los turnos conversacionales, entendidos estos como la habilidad para seguir la dinámica que se lleve a cabo dentro de una interacción comunicativa donde se realiza un intercambio de roles entre el oyente y el hablante, en este caso entre el sujeto con esquizofrenia y los sujetos que hacen parte del microsistema del grupo de apoyo.

De acuerdo con la lógica de análisis de este ejercicio, se estableció una relación entre la sub-categoría mencionada en el párrafo anterior y una segunda que corresponde a las unidades lingüísticas descritas por Searle¹¹⁶ como actos de habla, los cuales se refieren a la realización de una acción a través del lenguaje, con un objetivo específico, en este sentido, cada una de nuestras emisiones orales tiene un fin que según este autor puede ser clasificados en: *representativo, directivo, comisivo, expresivo y declarativo* (ver metodología).

Adicionalmente, en esta correlación se tuvo en cuenta la sub-categoría de apoyos ofrecidos por los sujetos parte del microsistema (grupo de apoyo), a través del empleo de preguntas y de la creación de agendas comunicativas, que guardaban relación con las máximas comunicativas, favoreciendo la adecuada producción del acto de habla de acuerdo con el evento que se presentaba, permitiendo que el sujeto ejecutara la actividad y por tanto adquiriera, reforzara y/o se apropiara de herramientas que faciliten su participación comunitaria.

¹¹⁵ GRICE, H. P. Lógica y Conversación. La búsqueda del significado. Madrid: Tecnos, 1991, págs. 511.

¹¹⁶ SEARLE (1962) citado en: Muñiz, Vicente. Introducción a la Filosofía del lenguaje. Barcelona: Editorial anthropos, 1989. P 155.

Cabe mencionar que para el análisis de esta relación, fue necesario retomar los registros realizados en el diario de campo debido a que la naturaleza de las sub-categorías, sólo se puede evidenciar dentro de una interacción comunicativa. De ahí que, para efectos de esta relación se hace referencia al microsistema grupo de apoyo, puesto que como se ha mencionado a lo largo de este documento, no fue posible tomar registro sobre las interacciones entre el sujeto con esquizofrenia y los miembros del microsistema familiar.

Para efectos del interés de esta investigación, se observa que la interrelación de los factores del contexto, como los apoyos en este caso, influyen de forma directa favoreciendo la interacción comunicativa y por ende la participación del sujeto con esquizofrenia en el microsistema. Los actos de habla que emplea el sujeto con esquizofrenia permiten dar cuenta del cumplimiento o no de las máximas comunicativas descritas por Grice, requisitos para una comunicación efectiva, la cual es la herramienta fundamental para el ejercicio de la participación comunitaria, como acción conjunta en pro del alcance de un objetivo grupal y de la sintonización que debe existir entre los miembros del grupo.

Los apoyos entonces, se convierten en un factor de gran influencia para la participación comunitaria de los sujetos con esquizofrenia, pues cuando fueron ofrecidos en el microsistema, se evidenció que los sujetos con esquizofrenia lograron alcanzar la sintonización comunicativa, y de esta forma contar con herramientas orales necesarias para aportar al proceso colectivo en el que estaban involucrados.

10.13. Dinámica del microsistema (*grupo de apoyo*), sentido del evento y sintonización comunicativa.

El planteamiento de esta relación, surge de las interacciones observadas entre el sujeto con esquizofrenia y los sujetos que hacen parte del microsistema grupo de apoyo. En cuanto al contexto familiar, no se incluye información de esta correlación debido a que no fue posible observarlo por las razones de seguridad ya expresadas.

Continuando con el desarrollo de esta relación, se evidenció que la dinámica que se generó dentro del microsistema grupo de apoyo y el sentido del evento que el sujeto con esquizofrenia le otorgaba a las actividades que se desarrollaron en este, influyen en la sintonización comunicativa y aseguran o no la comprensión y finalización exitosa del mismo. De este modo, se identificó que en su mayoría, los sujetos con esquizofrenia presentan dificultades en el mantenimiento de un tema en específico dentro de una interacción comunicativa, lo cual podría llegar a entorpecer los procesos de participación comunitaria, puesto que el sentido del evento y la sintonización comunicativa son esenciales para que el sujeto con esquizofrenia logre una cohesión con los miembros del microsistema.

11.INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

En este apartado se encuentra la interpretación de la información que se obtuvo a partir del análisis de las relaciones establecidas entre las sub categorías y sub-sub categorías, partiendo de que el sujeto hace parte del microsistema o del entorno donde habita, con el que constantemente establece conexiones y entabla una relación bidireccional de causa-efecto, permitiendo la descripción de la influencia de las características comunicativas y de los factores del contexto sobre la participación comunitaria de los sujetos con esquizofrenia, asistentes a un grupo de salud mental.

Llanos¹¹⁷ enuncia que la participación comunitaria, es un proceso de carácter dialógico que implica aceptar y reconocer al otro como otro, además de observar, comprender e interpretar la realidad, así como, actuar bajo un criterio de igualdad, solidaridad y progreso movido por el grado de interés sobre la actividad participativa para contribuir al bien de la comunidad. Este concepto se ciñe al objetivo de la investigación, debido a que se reconoce a quienes asisten al grupo de apoyo como sujetos que pueden llegar a ser movilizados de su propio proceso, mediante el desarrollo de sus habilidades sociales y comunicativas que favorezcan su participación comunitaria.

Retomando las descripciones que se han realizado en investigaciones predecesoras, respecto a los aspectos comunicativos de los sujetos con esquizofrenia, estas identificaron dificultades en el uso del lenguaje, es decir, en la

¹¹⁷ LLANOS, M. Op. Cit., p. 3-5.

pragmática, debido a que no tienen en cuenta las necesidades informativas que requieren sus interlocutores. Por consiguiente, conviene ubicar cada uno de los elementos que hacen parte de esta esfera del lenguaje -la pragmática-, ya que el lenguaje se reconoce como una herramienta esencial para la acción de la participación comunitaria y a su vez por el principio de carácter comunicativo que la atañe. De este modo, se identificó que los actos de habla no se conciben de modo aislado, de hecho, para realizar la mayoría de las interacciones sociales se necesita una sucesión de ellos que expresen la intencionalidad del hablante.

Mayor (1991)¹¹⁸ al respecto, refiere que la organización del discurso supone una secuencia interactiva de los actos de habla, a través de la cual, los interlocutores se comunican respetando ciertas normas, que en términos del sentido del evento, se refiere a la estructura tanto global como focal del mismo, el respeto en la alternancia de turnos, etc. Adicionalmente, los actos de habla son elementos claves en la sintonización comunicativa y en la estructuración de agendas comunicativas que permitan a los interlocutores otorgarle un sentido a los eventos en que participa, como también en la medida en que se responde a las necesidades informativas de los interlocutores y a las intencionalidades. Ahora bien, cuando se presentan fallas en alguno de los elementos mencionados, estas inciden directamente en la interacción comunicativa, por lo que según sea el contexto de la situación, alguno de los interlocutores debe brindar apoyos que permitan superarlas y en lo posible proporcionen herramientas que faciliten la participación comunitaria.

¹¹⁸ MAYOR (1991) citado en: ACOSTA, V y MORENO, A. Dificultades del lenguaje en ambientes educativos. Bogotá: Editorial Masson, 1996. P.51-76

Los apoyos para Gottlieb¹¹⁹ corresponden a: “Información verbal y no verbal, ayuda tangible o accesible dada por los otros o inferida por su presencia y que tiene efectos conductuales y emocionales beneficiosos en el receptor”. Así mismo, Kahn y Antonucci¹²⁰ lo refieren como transacciones interpersonales que implican ayuda, afecto y afirmación. Otros autores al respecto, manifiestan que estas concepciones expresan una perspectiva funcional y tangible. En este sentido, los apoyos brindados por los sujetos que hacen parte del microsistema (familia y grupo de apoyo), favorecen la producción oral del sujeto con esquizofrenia desde las máximas comunicativas –sintonización comunicativa–.

De acuerdo con el planteamiento anterior, la interacción comunicativa donde el sujeto con esquizofrenia emitió un acto de habla que incumple con las máximas comunicativas de claridad o cantidad, interfirió en la comprensión del mensaje por parte de su interlocutor, teniendo éste que ofrecer apoyos que incitaran al sujeto con esquizofrenia a modificar su acto de habla, para finalmente emitir un mensaje acorde con las máximas que permitiera una mejor comprensión por parte del interlocutor.

Consecuente con el interés investigativo, las relaciones mencionadas -actos de habla, sintonización comunicativa, sentido del evento y apoyos- influyen en la participación comunitaria dado el carácter dialógico sobre el que se sustenta este concepto, pues implica el reconocimiento y aceptación del otro, a través del lenguaje, como medio para la comunicación que parte de una relación de emisión y recepción.

¹¹⁹ GOTTLIEB, B. H. Social strategies: Guidelires for mental health practice (1983); Citado por: BARRÓN, A.; LOZANO, P. y CHACÓN, F. Autayuda y Apoyo social. En: Psicología comunitaria, Madrid (1988).

¹²⁰ KAHN, R.L. y ANTONUCCI, T. Convoys over the life course: atachment, roles and social support. Vol. 3, Boston, Lexington 1980. Disponible en DIALNET.

Dentro de la investigación, se observó la importancia de la sintonización comunicativa para que el sujeto lograra dar sentido del evento y de cómo la dinámica del microsistema -roles y estilos comunicativos- debía ser modificada, conforme a que el sujeto estuviera sintonizado o no con el evento desarrollado. Aun así, durante posteriores revisiones se pensó en que esta no era la única forma de analizar esta relación, pues para que un sujeto participe en la dinámica desarrollada dentro de un microsistema, es necesario que éste a su vez comparta el sentido del evento con sus compañeros de interacción para la consecución del objetivo en común planteado como *grupo de apoyo*, así pues, se evidencia la relevancia que los factores del contexto tienen para el desarrollo de habilidades comunicativas, que faciliten o no a los sujetos con esquizofrenia el ejercicio de su participación comunitaria.

Reconociendo en la dinámica cierta tendencia a convertirse en un apoyo en torno a la actividad o situación presentada, esta categoría se ampara en lo descrito por Gottlieb¹²¹ respecto a los apoyos, como una ayuda inferida por su presencia, puesto que a partir de los dos elementos que la conforman: *roles* que asumen los sujetos que hacen parte del microsistema y *los estilos comunicativos* que estos emplean, se evidencia que el efecto que ejerce la dinámica y los apoyos recae sobre la construcción y estructuración que el sujeto con esquizofrenia logra darle al evento, favoreciendo su desempeño y funcionalidad comunicativa, lo que facilitara el proceso de participación comunitaria en otros microsistemas.

Cabe aclarar que en cuanto a la categoría de apoyos, esta se concibe desde la perspectiva funcional y tangible que recibe el receptor, sin embargo no se puede

¹²¹ Ibid.

dejar de lado, lo referido Felton y Shinn¹²², como un concepto claramente interactivo que se refiere en cualquier caso a las transacciones entre personas. Asimismo Sarason¹²³ consideró el apoyo social como una variable de personalidad, al relacionarlo con las habilidades sociales y la competencia social, en este sentido, tanto la familia como el grupo de apoyo, son espacios que brindan herramientas para la participación comunitaria, a partir de los ajustes que se hacen en cada uno de los eventos que se desarrollan, sin embargo, estos apoyos no siempre resultan ser precisos o adecuados, puesto que en algunas ocasiones se ofrecen desmedidamente, lo que limita al sujeto a ejecutar y/o a seguir órdenes y no a apropiarse de herramientas que a futuro le puedan permitir solucionar situaciones similares, en estos casos, los apoyos se presentan como barreras.

Adentrándonos a explorar sobre la ubicación del rol del sujeto con esquizofrenia respecto a las relaciones descritas en párrafos anteriores, se parte de que el rol asumido por este sujeto dentro del evento, le permite realizar los ajustes necesarios para que su interlocutor se sintonice, en pro del objetivo a alcanzar dentro del evento. Según sea el rol que asuma el sujeto, su participación puede ser pasiva, que de acuerdo con Musito¹²⁴ se caracteriza por sólo recibir beneficios que genere según la actividad que se esté desarrollando o sólo por pertenecer a él, ya sea porque el sujeto no es atraído por el deseo de participar o por el grado de interés que le suscita la actividad, y participación activa, corresponde a la colaboración espontánea para el bien común, ocuparse de ciertas responsabilidades y adhesión a los valores propios de la comunidad.

¹²² FELTON y SHINN, 1992. Social integration and social support: Moving social support beyond the individual level. Citados por: Barrón A. Apoyo social: aspectos teóricos y aplicaciones. España Editores.1996.

¹²³ SARASON, 1988. Citado por: GOMEZ, Arturo. Imaginarios sociales y análisis semiótico. Una aproximación a la construcción narrativa de la realidad.2001. p.10

¹²⁴ MUSITO. Op. Cit. p. 148

Además, se resalta que la interdependencia entre los roles que asumen los sujetos con esquizofrenia y los sujetos que hacen parte del microsistema, se basa en las expectativas que el uno tiene respecto al desempeño del otro, de ahí el sentido de cooperación que se establece entre estos, para favorecer el desempeño de los roles partiendo como se ha venido mencionando, de la importancia del reconocimiento del otro, por lo cual se realizan los ajustes que se requieran y permitan la sintonización comunicativa entre ellos, que se traducirá en una herramienta que favorezca el ejercicio de su participación comunitaria.

Ahora bien, la categoría de imaginarios sociales, descrita por Gómez como lo que permite la elaboración de representaciones y la organización de éstas en sistemas, fue relacionada con las categorías de apoyo y dinámica, donde se evidenció que el microsistema desarrolla unas representaciones previas sobre los sujetos con esquizofrenia que contribuyen a la dinámica, en este aspecto, los imaginarios representan un papel relevante en la relación de los sujetos que conforman el grupo, pues de ellos se parte para determinar la manera como se interrelacionarán, los roles que asumirán, el lenguaje que se empleará y los apoyos que se brindarán. En cierta medida pues, de los imaginarios depende cuan oportunos resulten los apoyos con los que se pueda facilitar el desempeño de los roles de dichos sujetos con esquizofrenia y la adquisición de otras herramientas propias para el proceso de participación comunitaria.

Respecto a las actitudes Thomas y Znaniecki¹²⁵ definieron las actitudes como “Procesos mentales que determinan las respuestas actuales o potenciales de los individuos hacia su medio social”. Estas actitudes de los sujetos con esquizofrenia influyen en la dinámica, debido a que estos procesos mentales guardan relación

¹²⁵ THOMAS W y ZNANIECKI F. The Polish Peasant in Europe and America (1920); Citado por: CARABÚS, O; FREIRÍA, J; GONZÁLAEZ, O; SCAGLIA, M. Creatividad, actitudes y educación. (1ra ed). Argentina: Editorial Biblos. 2004. P 130.

según Freira¹²⁶ con lo conativo o pre disposición a actuar, que comprende las inclinaciones o predisposiciones a actuar de un modo determinado según mi rol dentro del microsistema. Este mismo autor menciona que las actitudes implican lo que se piensa, se siente y cómo querría el sujeto comportarse respecto a determinada situación, mediado por las normas sociales. Esta característica pertenece tanto de los sujetos con esquizofrenia, como a los sujetos que hacen parte del microsistema, se convierte en un factor relevante tanto para el desarrollo de la dinámica como tal como para el desarrollo de habilidades y la cohesión que se debe establecer entre ambos para la praxis de los procesos de participación comunitaria.

La denominación de grupo de apoyo nos da a entender que este microsistema actúa como un facilitador para los sujetos con esquizofrenia, puesto que, los estudiantes y profesionales que lo conforman tienen un rol asignado dentro de la dinámica, con la que se intenta ofrecer oportunidades y proponer alternativas que influyan en la actitud que los sujetos con esquizofrenia asumen frente a la actividad, sin embargo, esta aseveración no resulta del todo cierta, pues, las actitudes y/o imaginarios sociales de los mismo estudiantes y profesionales del espacio se contraponen a la naturaleza del grupo y actúan como barreras que restringen de uno u otro modo los procesos de participación que se puedan dar en otros entornos.

Para continuar con la discusión, pasaremos a la relación entre las experiencias del sujeto y la dinámica generada en los microsistemas, pues la investigación coincide al explicar que las experiencias son las vivencias de un sujeto en diferentes microsistemas y que según sean estas, influyen en la participación en otro

¹²⁶ CARABÚS, O; FREIRÍA, J; GONZÁLAEZ, O; SCAGLIA, M. Creatividad, actitudes y educación. Argentina: Editorial Biblos. 2004

microsistema, contribuyendo en su autopercepción y desarrollo de habilidades para responder a las demandas de estos. Por tanto, se mencionó en el análisis que a partir de los roles otorgados a los sujetos con esquizofrenia por medio de unos estilos comunicativos nutrientes se forjan sus experiencias, las cuales le permitirán el desarrollo de habilidades comunicativas y sociales para el ejercicio de su participación comunitaria. Se aclara, que existen experiencias que ejercen sobre el sujeto con esquizofrenia una predisposición para participar en las dinámicas del microsistema (grupo de apoyo y familia), debido a que en estas dinámicas el sujeto con esquizofrenia puede experimentar vivencias que no le permiten el desarrollo de habilidades que propicien su participación.

En un principio se planteó que las categoría de roles y experiencias del sujeto estaban relacionadas entre sí, pues a partir de los roles que el sujeto con esquizofrenia desarrolla en la dinámica de un microsistema, esto le brindará experiencias que le permiten desenvolverse con mayor efectividad en otros microsistemas. No obstante, luego de un análisis más detallado de esta relación, se estableció que en esta cadena de categorías se puede correlacionar las proyecciones, pues, esas experiencias le permitirán al sujeto con esquizofrenia una auto-percepción sobre sus habilidades y destrezas, necesarias para construir metas y fines con las que se pueda desempeñar en diferentes roles a futuro, en microsistemas donde se lleven a cabo procesos de participación comunitaria.

Por otro lado, es importante debatir la posibilidad de considerar los intereses que el sujeto con esquizofrenia posea sobre la actividad, así, la perdurabilidad de la atención en el desarrollo de ésta, está ligada a cuan atractiva le resulte para sí, teniendo en cuenta no sólo sus gustos y tendencias concebidas a lo largo de su experiencia de vida, sino también, sus necesidades, sentimientos y apreciaciones que éste –sujeto con esquizofrenia- tenga sobre la actividad. En este sentido, es

posible vislumbrar la manera cómo surge el interés, permeado por el imaginario social de la actividad y/ o evento y sobre el cual se sustenta la relación que en este trabajo se establece sobre los intereses del sujeto con esquizofrenia – imaginarios sociales del sujeto con esquizofrenia. Con relación a la influencia que esta relación guarda con la participación comunitaria de los sujetos con esquizofrenia, se evidenció que del interés depende la disposición que el sujeto con esquizofrenia tenga en involucrarse en procesos de participación comunitaria, así como el desarrollo de herramientas a través de la incursión en otros espacios o actividades de su interés.

En cuanto a la relación entre los imaginarios sociales del sujeto con esquizofrenia, roles del mismo y dinámica del microsistema, esta última categoría al igual que en otras relaciones, se concibe en ciertas situaciones como un apoyo, puesto que los roles que toman los integrantes del microsistema y los estilos comunicativos que usan *-nutriente o directivo* – dentro de la situación, causan efecto en el sujeto con esquizofrenia en términos de la apropiación de un rol, lo cual promueve o no el desarrollo de habilidades, de las cuales se determina el tipo de participación comunitaria, que según Musito¹²⁷ puede ser activa o pasiva.

La triada intereses, roles y dinámica, establece la importancia que representan los intereses del sujeto con esquizofrenia en el desempeño de un rol dentro de la dinámica que propone el microsistema del que hace parte, esta correlación proporciona una bidireccionalidad entre lo que al sujeto le atrae en cuanto a la actividad que se desarrolla, los roles que este pueda desempeñar en ella y lo que el microsistema le propone respecto a los roles que los demás interlocutores asuman y los estilos comunicativos que se empleen, de este modo, debe existir una sinergia entre estos tres elementos para propiciar la adquisición de

¹²⁷ MUSITO. Op.Cit., p. 148.

herramientas sociales y comunicativas que favorezcan los procesos de participación comunitaria en los que se involucre el sujeto con esquizofrenia.

En síntesis lo expresado en este capítulo, evidencia que las relaciones establecidas entre la características comunicativas, personales de los sujetos con esquizofrenia y los factores del contexto influyen directa e indirectamente en los procesos de participación comunitaria, teniendo un mayor protagonismo los factores del contexto, pues se evidenció que en la medida en que éstos se ajustan al sujeto con esquizofrenia, teniendo en cuenta sus características comunicativas y personales, pueden ser barreras o facilitadores que incrementan o restringen las oportunidades para el desarrollo y fortalecimiento de sus habilidades comunicativas y sociales necesarias para la praxis de la participación comunitaria, partiendo del principio dialógico sobre el que se sustenta y que comparte con el concepto de comunicación, el cual consiste en el reconocimiento del otro y en la cohesión que se debe establecer entre ellos mediado por el uso del lenguaje.

12. CONCLUSIONES

Dentro de este apartado se expondrán las claridades a las se llegó a partir de lo expuesto dentro del apartado de resultados, análisis e interpretación, estas conclusiones permiten dar respuesta a la pregunta de investigación planteada ¿Cómo las características comunicativas de los sujetos con esquizofrenia y los factores del contexto influyen en la participación comunitaria de dichos sujetos, asistentes a un grupo de salud mental de la comuna 20 de Santiago de Cali?

En primera instancia, se identificó que las dificultades de los sujetos con esquizofrenia, están relacionadas con el uso del lenguaje, entendida esta dentro de la literatura como la *pragmática*, que incluye la sintonización comunicativa, el sentido del evento, los actos de habla y los roles asumidos por los sujetos en torno a una actividad.

De acuerdo con el marco de referencia utilizado, se resalta que los sujetos con esquizofrenia pueden utilizar el lenguaje de forma adecuada, pero en algunas ocasiones no logran comunicarse efectivamente debido a que no tienen en cuenta a sus interlocutores y las necesidades informativas de estos. Así pues Salavera¹²⁸, menciona que el lenguaje de estos sujetos, se caracteriza por un exceso de monólogos, por lo que su discurso es pobre, lo que demanda al interlocutor conseguir nexos de unión entre las frases que den consistencia a la conversación, el número de comentarios espontáneos es mínimo lo que obliga al receptor a

¹²⁸ SALAVERA, C. El lenguaje en la esquizofrenia: Patologías. En: esquizofrenia [base de datos en línea]. p. 2.[26 de abril del 2010] disponible en : Avisora Publicaciones.

forzar en todo momento la conversación para darle una continuidad que no siempre se consigue.

El autor refiere además, lo complicado que resulta para esta población el cambio de tema a mitad del discurso, representando gran dificultad para dar continuidad al hilo y a saltos durante la interlocución. Así mismo, expone que las descripciones ofrecidas por los sujetos con esquizofrenia son inadecuadas para las necesidades del oyente respecto a la tarea que se quiere desarrollar.

Con relación a lo anterior, se encontró que los apoyos brindados por los sujetos que hacían parte del microsistema (grupo de apoyo – familia), en ocasiones permitieron a los sujetos con esquizofrenia el desarrollo de habilidades comunicativas y sociales, al brindar apoyos que permitieron que el sujeto con esquizofrenia desempeñar un rol dentro del microsistema, estos apoyos se brindaron a través de la formulación de preguntas que permitieran al emisor (profesional de apoyo) conocer si su interlocutor (sujeto con esquizofrenia) compartía o no el sentido del evento que se estaba desarrollando en el momento, para el caso del microsistema grupo de apoyo.

Así mismo se evidenció que estos apoyos no fueron brindados de manera oportuna en algunas situaciones, debido a que no se comparte el mismo modelo de formación académica descritos en apartados anteriores, provocando una restricción para el desempeño del rol por parte del sujeto con esquizofrenia dentro del microsistema –grupo de apoyo y familia-, lo que se convierte en barrera para su participación comunitaria, debido a que, al no desempeñar algunos roles, el sujeto con esquizofrenia pierde la oportunidad de obtener herramientas que faciliten su participación comunitaria.

De acuerdo con las características del sujeto, se evidenció que la sub-categoría de imaginarios sociales, influía de forma directa en la participación comunitaria de estos sujetos, puesto que, los imaginarios sociales que estos tenían sobre el microsistema, sobre las actividades que en este se realizaban e incluso sobre los sujetos que lo integraban, era la información base sobre la cual tomaban la decisión de participar o no dentro de este. Así mismo la sub categoría de experiencias, influye en esta decisión, debido a que los roles asumidos por el sujeto dentro de otros microsistemas como el familiar o grupo de apoyo, permitieron desarrollar habilidades que posteriormente podrían ser empleadas por los sujetos para ejercer su participación comunitaria.

Por otra parte y centrándonos en los factores del contexto de los microsistemas abordados, se concluyó que una de las categorías que influye de cierta manera en la participación de los sujetos con esquizofrenia son las actitudes por parte de los sujetos del microsistema, puesto que estas determinaron en el sujeto con esquizofrenia tanto su asistencia al microsistema -grupo de apoyo - como también la percepción respecto a la dinámica que se generaba en el mismo -grupo de apoyo y familia-, afectando el desarrollo de habilidades en el sujeto con esquizofrenia que favorecieran su proceso de participación comunitaria.

Con relación a los factores del microsistema se evidenció que los imaginarios sociales influían también en la participación comunitaria de los sujetos con esquizofrenia, pues a partir de estos los sujetos del microsistema planteaban los apoyos necesarios para que el sujeto con esquizofrenia participara, minimizando la influencia negativa que guardaban las características comunicativas del sujeto para su participación comunitaria.

Referente al microsistema grupo de apoyo en el que se desarrolló principalmente este ejercicio de investigación, y en el que se desarrollan generalmente actividades de la vida diaria, se puede decir que su concepción de espacio terapéutico limita las posibilidades de potenciar otras habilidades en los sujetos con esquizofrenia que pueden incidir positivamente en la adquisición de herramientas necesarias para los procesos de participación, de hecho, la perspectiva con la que se imparte la mayoría de actividades que ahí se realizan no posibilita el aprovechamiento de este espacio, en el sentido, que se convirtiera en un escenario de participación comunitaria, lo cual brindaría un enriquecimiento para los sujetos con esquizofrenia que asisten, pues les permitiría empoderarse y ser agentes movilizadores de su proceso y contribuir a su comunidad ofreciendo soluciones a las problemáticas que se presenten en ella.

En cuanto al microsistema familiar, se considera que se debe realizar un cambio de imaginario sobre la concepción de la esquizofrenia y las capacidades del sujeto con esquizofrenia, pues de esta forma propiciaría el desempeño de roles dentro del microsistema, permitiendo al sujeto con esquizofrenia el fortalecimiento de sus habilidades comunicativas, herramienta necesaria para su incursión en procesos de participación comunitaria.

Para concluir, la investigación demostró que las características comunicativas y los factores presentes en el microsistema (grupo de apoyo – familia) guardan relación de causa – efecto, puesto que la dinámica que se genera entre ellas influye directamente en la participación comunitaria de los sujetos con esquizofrenia al convertirse en barrera o facilitador según sea el caso. Sin embargo, se le atribuye mayor grado de influencia a los factores del contexto, pues en la medida en que el microsistema se ajuste a las características de los

sujetos con esquizofrenia, se facilitará el desarrollo de habilidades comunicativas necesarias para la incursión de estos en escenarios de participación comunitaria que propicien el mejoramiento de las condiciones de vida de su comunidad.

BIBLIOGRAFIA

- Acosta, V y Moreno, A. (1996) Dificultades del lenguaje en ambientes educativos. Bogotá: Editorial Masson.
- Ander-Egg, E. (2003). Repensando la investigación-acción participativa. Grupo editorial. Lumen Hvmánitas
- ALCALDÍA DE SANTIAGO DE CALI (2005). Salud Mental en Cali. Disponible en: http://calisaluddable.cali.gov.co/saludpublica/salud_mental.thp
- Alexander, L. y Link, B. The impact of contact on stigmatizing attitudes toward people with mental illness. Journal of Mental Health. 2003.
- Aranda José. (1994). Nuevas perspectivas en atención primaria de salud: una revisión de la aplicación de la Alma – Ata. Madrid: Ediciones Díaz.
- Baeza R, (2002). Los caminos invisibles de la realidad social: ensayo de sociología profunda sobre los imaginarios sociales. Chile: RIL Editores.
- Bisquerra, Rafael y cols. (2004). Metodología de la investigación educativa. Madrid: La marmulla.
- Boveda, R.; Vasquez, A. Y Waisman, L. Género y funcionamiento social en la esquizofrenia. En: Papeles del psicólogo, No 075 (2000). Disponible en: <http://papelesdelpsicologo.es/vernumero.asp?id=817>>. 0214-7823.
- Briñol Pablo, Horcajo Javier, Becerra Alberto, Falces Carlos y Sierra Benjamín. Cambio de actitudes implícitas. En: Psicothema, No 4. Vol. 14. Universidad Autónoma de Madrid (2002).
- Bronfenbrenner, Urie La ecología del desarrollo humano. Cognición y desarrollo humano. Barcelona: Editorial Paidós. (1987).
- Bronfman, M., GLEIZER, M. Participación comunitaria: necesidad, excusa o estrategia o de que hablamos cuando hablamos de participación comunitaria. Secretaria de Salud (Estados Unidos Mexicanos). FCO. [Revista en internet] 1994. Disponible en: <http://www.scielo.br/scelo.php?pid=S0102-311X1994000100012&script=sci:arttext>
- Burger, Christa, Burger, Peter y Gonzalez R. Agustin. (2001) La desaparición del sujeto: una historia de la subjetividad de Montaigne a Blanchot. España. Akal Ediciones.
- Caicedo, Silvia C. Aproximación al análisis de la política de salud mental en Colombia. En: Grupo de Investigación en Gestión Evaluación de Programas y Proyectos. Universidad del Valle. Disponible en: http://gyepro.univalle.edu.co/documentos/aproximacion_al_analisis_de_la_politica_de_salud_mental_en_colombia_silvia_cristina_caicedo_munoz.pdf
- Carrithers, M et al. (1997) The category of person. Anthropology, philosophy, history. New York: Cambridge University Press.
- Carabús, O; Freiría, J; González, O; Scaglia, M. (2004). Creatividad, actitudes y educación. Argentina: Editorial Biblos.
- Clavo, Leyda (2009) Limitaciones en la patología social en pacientes diagnosticados con esquizofrenia desorganizada. Coruña: Editorial Paidós.
- Dorel R. Bruscas (2000). Historias de vida. En: Homenaje a Rafael Andolz: estudios sobre la cultura popular, la tradición y la lengua en Aragón [Base de datos]. Disponible en DIALNET.
- Dupont, Jean y otros (1984), Psicología de los intereses. Barcelona: Herder.

- Frith, Christopher D. (1995) La Esquizofrenia, Un Enfoque neuropsicológico cognitivo. Barcelona: Editorial Ariel S. A.
- Foucault, Michel. (1994) Hermenéutica del sujeto. España. Ediciones de la Piqueta.
- _____ (1986) Las palabras y las cosas: una arqueología de las ciencias humanas. México, Siglo XXI
- Galindo C., Luis (1998) Técnicas de Investigación en Sociedad, Cultura y Comunicación: Editorial Addison Wesley Longman.
- Goofman, Erving (2003). Estigma: Una identidad deteriorada. 9ª ed. Buenos aires: Amorrortu.
- _____ (1970). Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales. Argentina. Amorrortu.
- Grice, H. P. (1991). Lógica y Conversación. La búsqueda del significado. Madrid: Tecnos.
- Guimaraes, Roberto. (1987). Participación comunitaria, Estado y desarrollo. El difícil arte de conciliar lo conflictivo. En: Revista Interamericana de planificación. Volumen 21, No. 83-84.
- Hernández S. Roberto, Fernández Carlos, Baptista Lucio Pilar y Casas Pérez Ma. de la Luz .(1991). Metodología de la investigación. México: Editorial Mc Graw Hill Interamericana.
- Hoyos C., Ilva (1991). El concepto de persona y los derechos humanos. Universidad de la Sabana.
- INSTITUTO COLOMBIANO DE NORMAS TECNICAS Y CERTIFICACION. Documentación: citas y notas de pie de página. 2ed. Bogotá: ICONTEC, 2010.
- Iñiguez, Rueda. (1999) Investigación y evaluación cualitativa: Bases Teóricas y conceptuales. En: Atención Primaria.
- Kuipers, Elizabeth, Leff, Julián y Lam, Domic (2004). Esquizofrenia: Guía práctica del trabajo con las familias. España: Editorial Paidós.
- Llanos C., Manuel. Notas para una reflexión sobre la participación de las comunidades en la autogestión en salud. Serie de divulgación, Universidad del Valle. Santiago de Cali: Unidad de información, comunicación y educación – UNI, 1994.
- Lund, J.N., Duchan, J. (1988). Assessing Children's Language in Naturalistic Contexts. Segunda versión. Englewood Cliffs New York: Prentice Hall Inc,
- Mallimaci F., Gimenez B. (2006) Historias de vida y método biográfico. En estrategias de investigación cualitativa. Barcelona. Gedisa.
- Martínez L. José (2008). Reseña de: Pragmática sociocultural: Estudios sobre el discurso de cortesía en el español, de Diana Bravo y Antonio Briz. Venezuela: Boletín de lingüística, Universidad Central de Venezuela.
- Martínez H., Ángel (1998) ¿Has visto como llora un cerezo? Pasos hacia una antropología de la Esquizofrenia (2da. Edición). Barcelona: Ediciones Gráficas Rey Ltda.
- MINISTERIO DE SALUD. Estudio Nacional de salud mental y consumo de sustancias psicoactivas (1998). Colombia. Santa Fe de Bogotá.
- Montero, Maritza (2004) Introducción a la Psicología Comunitaria. Desarrollo, Conceptos y Procesos: Editorial Paidós.
- Morín, Edgar (1999) La cabeza bien puesta. Repensar la reforma, reformar el pensamiento. Argentina: Ediciones Nueva Visión.
- _____ (1992) Nuevos paradigmas, cultura y subjetividad. Editorial Paidós.
- Muñiz, Vicente. (1989). Introducción a la Filosofía del lenguaje. Barcelona: Editorial anthropos.

- Muñoz Borja, Patricia (2006) Construcción de sentidos del mundo de la discapacidad y la persona con discapacidad: estudios de casos. Cali, Colombia: Programa editorial de la Universidad del Valle.
- Musito, G. (2004). Introducción a la psicología comunitaria. Ed. UOC.
- Ochoa. Martínez. López. Villellas. Arenas. Cols. Estudio cualitativo sobre la auto percepción del estigma social en personas con esquizofrenia. Revista: Asociación Española de Neuropsiquiatría., 2011. Vol. 31.
- OBSERVATORIO NACIONAL DE SALUD MENTAL (1993). Primer Estudio de Salud Mental. Disponible en línea <http://www.onsm.gov.co/>
- _____ (1997). Segundo Estudio de Salud Mental. Disponible en línea <http://www.onsm.gov.co/>
- _____ (2003). Tercer Estudio de Salud Mental. Disponible en línea <http://www.onsm.gov.co/>
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (2001) Clasificación Intencional del funcionamiento y la discapacidad.
- _____ (2008). Esquizofrenia. Disponible en línea: <http://www.who.int/topics/schizophrenia/es/>
- _____ (2002). Pautas Éticas Internacionales para la Investigación Biomédica en Seres Humanos. Disponible en línea: <http://www.paho.org/Spanish/BIO/CIOMS.pdf>
- Palma, M.J. Los actos de Habla, una competencia comunicativa clave para el desarrollo de personas y organizaciones. Chile: 2009; p.4-5. Disponible en: http://www.jorgematurana.cl/dv/P09/PME0906a_Actos_de_Habla.pdf
- Parra Darío, Toro Iván (2006) Método y Conocimiento: Metodología de la Investigación. Medellín: Fondo Editorial universidad EAFIT
- Pelayo, N. (2001). Comunicación y Lenguaje: Conceptos básicos, aspectos teóricos generales, características, estructura, naturaleza y funciones del lenguaje y de la comunicación oral y escrita. Caracas: Editorial CEC, SA,
- Pérez, Gloria (2004). Modelos de investigación Cualitativa en educación social y animación socio cultural: aplicaciones prácticas. Madrid: Narcea ediciones.
- Pichón, R. (1971).El proceso grupal: Del psicoanálisis a la psicología social (I). Ediciones Nueva Visión.
- Pintos, Juan Luis (1995). Los imaginarios sociales: la nueva construcción de la realidad. España: Sal Térrea.
- Posada J, Torres Y. Estudio nacional de salud mental y consumo de sustancias psicoactivas- Colombia, 1993. Ministerio de Salud. Colombia, Bogotá.
- Prieto Rodríguez, A. (2002). Salud Mental: Situación y Tendencias. En: Revista de Salud Pública. Universidad Nacional de Colombia. Vol. 4, No. 1
- Ríos, Martín. Algunos elementos del acto de habla de John R. Searle. Santiago de Chile. 2000. Disponible en: Scielo
- Rivera Cenra, Carmensa, Rosetto Alessandra y Pesqueira Seoane, Gloria (2008) Papel de la Experiencia en la Aceptación Vs Rechazo de Paciente con Esquizofrenia. Barcelona: Editorial Avizora
- Roselló, Torralbal. (2005) Que es la Dignidad Humana. Ensayos sobre Peter Singer, Hugo Tristram Engelhardt y Harris Jonh. España: Ed. Herder.
- Roudinesco, E., Canguilhem, G, Postel, J., et al (1996) Pensar la Locura. Ensayo sobre Michel Foucault. Barcelona: Editorial Paidós.
- Saiz Galdós Jesús, Chévez Mandelstein Alejandro: La Intervención Socio-Comunitaria en Sujetos con Trastorno Mental Grave y Crónico: Modelos Teóricos y Consideraciones Prácticas. Intervención Psicosocial v.18 n.1 Madrid. 2009

- Salavera C. y cols. (2009) El lenguaje en la Esquizofrenia: Patologías. Barcelona: Editorial Paidós.
- Sanabria, Giselda. Participación Social y Comunitaria. Reflexiones. Revista Cubana de Salud Publica v.27 n.2. Ciudad de la Habana: 2001. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sciarttext&pid=S0864-346620010002000&lang=pt>
- Sarabia, B. (1985). Historias de Vida. Publicado por: Centro de investigaciones sociológicas.
- _____. (2010). Habilidades sociales en la esquizofrenia. Trabajo social y psicología. Documentos de trabajo social no.484. ISSN 1133-6552 /ISSN Electrónico 2173-8246
- Taylor S.J y R. Bogdan. (1984).Introducción a los Métodos Cualitativos de Investigación. New York: Paidós Básica.
- Touraine, A. (1998) Igualdad y diversidad, las nuevas tareas de la democracia. México: Fondo de cultura económica.
- _____. (2002) A la búsqueda de sí mismo: Diálogo sobre el sujeto. Ed. Paidós, SAICF.
- UNIVERSIDAD DEL VALLE (2010). Ethos universitario, Resolución No. 2.516. Universidad del Valle
- Vargas V., Alejo (2000) Participación Social, una mirada Crítica: Editorial Almudena.
- Vargas G. Germán, Hernández C. Augusto, Bustamante Z. Guillermo (2007) Formación y subjetividad. Colombia. Universidad Pedagógica Nacional.
- Verdugo Miguel y Cols. (2005). Personas con Discapacidad: perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras. España: Siglo Veintiuno de España Editores, S.A.

ANEXOS

Anexo A
Acta de Consentimiento Informado Dirigido al Sujeto con Esquizofrenia

Santiago de Cali, _____

Yo, _____ identificado(a) con cédula de ciudadanía No. _____ de _____, autorizo a las estudiantes de X semestre de fonoaudiología de la Universidad del Valle: *Sara Lucía Colmenares Muñoz* con cédula de ciudadanía No.1144125680 de Cali, *Andrea Alejandra Mosquera Cruz* identificada con cédula de ciudadanía No.1130618493 de Cali, *Shirley Ordóñez Bautista* con cédula de ciudadanía No.1130671734 de Cali y *Laura Marcela Plata* con cédula de ciudadanía No.1144124384 de Cali, para hacer uso de la información suministrada por mí, que servirá de insumos para construir la historia de vida que será empleada para dar respuesta a su ejercicio investigativo: Características comunicativas de los sujetos con esquizofrenia y los factores del contexto (familiar y grupo de apoyo) que influyen en la participación comunitaria de dichos sujetos, asistentes al grupo de apoyo de salud mental del centro de salud de Siloé "E.S.E". Ladera, comuna 20 de Santiago de Cali, el cual, hace parte de los requerimientos académicos exigidos por la Universidad del Valle para obtener el título profesional al que aspiran.

Entiendo que mi participación es voluntaria y consiste en proporcionar información relacionada con mi vida personal. Dichos procedimientos, no me acarrearán ningún costo, ni mucho menos, recibiré algún beneficio económico por mi participación en el proyecto.

Declaro que he sido informado(a) en forma previa, acerca de las acciones que conmigo se llevarán a cabo, con la descripción necesaria para conocerlas en un nivel suficiente sobre las eventuales molestias e incomodidades que implican sus procedimientos, así como, he recibido una detallada explicación sobre los beneficios sociales o comunitarios que se espera éstos produzcan.

Comprendo además, que durante el desarrollo de este proceso es necesario que las investigadoras tomen muestras de audio que serán utilizadas posteriormente para hacer un análisis de la misma, información que será absolutamente confidencial, por lo que no aparecerá mi nombre ni mis datos personales en texto y otros medios de publicidad derivadas de la investigación ya descrita.

Una vez el proceso se ha iniciado puedo rehusarme a participar en cualquier momento del mismo, sin embargo, me comprometo a informar los motivos de mi renuncia como

participante del ejercicio. Reconozco también, que durante todo el proceso las dudas e inquietudes que me surgen podrán ser consultadas libremente con las estudiantes, así como, tengo derecho a conocer los resultados del proyecto y si surge nueva información durante el proceso, también me será informado.

Con mi firma acepto que la información obtenida durante la investigación será utilizada sólo para fines académicos y que mi privacidad y confidencialidad, serán respetadas y que recibiré una copia del presente documento.

Finalmente, ante cualquier duda o inquietud puedo contactar a las siguientes personas encargadas de brindarme la información que solicito respecto al proceso investigativo:

CIREH	Tel: 518566
Sara Lucía Colmenares Muñoz	Tel: 374 2185
Andrea Alejandra Mosquera Cruz	Tel: 323 8976
Shirley Ordóñez Bautista	Tel: 882 8365
Laura Marcela Plata	Tel: 327 3207

He leído el documento, entiendo las declaraciones contenidas en él y la necesidad de hacer constar mi consentimiento, para lo cual lo firmo libre y voluntariamente, recibiendo en el acto copia de este documento ya firmado.

Firma(s)

Nombre:
C.C. No.

Nombre:
C.C. No.
Testigo 1

Nombre:
C.C. No.
Testigo 2

Anexo B
Acta de Consentimiento Informado Dirigido a Familiares y/o Cuidadores del Sujeto con Esquizofrenia

Santiago de Cali, _____

Yo, _____ identificado(a) con cédula de ciudadanía No. _____ de _____, autorizo a las estudiantes de X semestre de fonoaudiología de la Universidad del Valle: *Sara Lucía Colmenares Muñoz* con cédula de ciudadanía No.1144125680 de Cali, *Andrea Alejandra Mosquera Cruz* identificada con cédula de ciudadanía No.1130618493 de Cali, *Shirley Ordóñez Bautista* con cédula de ciudadanía No.1130671734 de Cali y *Laura Marcela Plata* con cédula de ciudadanía No.1144124384 de Cali, para hacer uso de la información suministrada por mí, que servirá de insumos para construir la historia de vida que será empleada para dar respuesta a su ejercicio investigativo: Características comunicativas de los sujetos con esquizofrenia y los factores del contexto (familiar y grupo de apoyo) que influyen en la participación comunitaria de dichos sujetos, asistentes al grupo de apoyo de salud mental del centro de salud de Siloé "E.S.E". Ladera, comuna 20 de Santiago de Cali, el cual, hace parte de los requerimientos académicos exigidos por la Universidad del Valle para obtener el título profesional al que aspiran.

Entiendo que mi participación es voluntaria y consiste en proporcionar información concerniente a las características en la comunicación la participación comunitaria, además de, los factores del contexto _____ y la relación que con él/ella sostengo. Dichos procedimientos, no me acarrearán ningún costo, ni mucho menos, recibiré algún beneficio económico por mi participación en el proyecto.

Declaro que he sido informado(a) en forma previa, acerca de las acciones que conmigo se llevarán a cabo, con la descripción necesaria para conocerlas en un nivel suficiente sobre las eventuales molestias e incomodidades que implican sus procedimientos, así como, he recibido una detallada explicación sobre los beneficios sociales o comunitarios que se espera éstos produzcan.

Comprendo además, que durante el desarrollo de este proceso es necesario que las investigadoras tomen muestras de audio que serán utilizadas posteriormente para hacer un análisis de la misma, información que será absolutamente confidencial, por lo que no aparecerá mi nombre ni mis datos personales en texto y otros medios de publicidad derivadas de la investigación ya descrita.

Una vez el proceso se ha iniciado puedo rehusarme a participar en cualquier momento, sin embargo, me comprometo a informar los motivos de mi renuncia como participante del ejercicio. Reconozco también, que durante todo el proceso las dudas e inquietudes que me surgen podrán ser consultadas libremente con las estudiantes, así como, tengo derecho a conocer los resultados del proyecto y si surge nueva información durante el proceso, también me será informado.

Con mi firma acepto que la información obtenida durante la investigación será utilizada sólo para fines académicos y que mi privacidad y confidencialidad, serán respetadas y que recibiré una copia del presente documento.

Finalmente, ante cualquier duda o inquietud puedo contactar a las siguientes personas encargadas de brindarme la información que solicito respecto al proceso investigativo:

CIREH	Tel: 518566
Sara Lucía Colmenares Muñoz	Tel: 374 2185
Andrea Alejandra Mosquera Cruz	Tel: 323 8976
Shirley Ordóñez Bautista	Tel: 882 8365
Laura Marcela Plata	Tel: 327 3207

He leído el documento, entiendo las declaraciones contenidas en él y la necesidad de hacer constar mi consentimiento, para lo cual lo firmo libre y voluntariamente, recibiendo en el acto copia de este documento ya firmado.

Firma(s)

Nombre:
C.C. No.

Nombre:
C.C. No.
Testigo 1

Nombre:
C.C. No.
Testigo 2

Anexo C

Acta de Consentimiento Informado Dirigido al Profesional de Salud que Participa en el Proceso Terapéutico del Sujeto con Esquizofrenia

Santiago de Cali, _____

Yo, _____ identificado(a) con cédula de ciudadanía No. _____ de _____, autorizo a las estudiantes de X semestre de fonoaudiología de la Universidad del Valle: *Sara Lucía Colmenares Muñoz* con cédula de ciudadanía No.1144125680 de Cali, *Andrea Alejandra Mosquera Cruz* identificada con cédula de ciudadanía No.1130618493 de Cali, *Shirley Ordóñez Bautista* con cédula de ciudadanía No.1130671734 de Cali y *Laura Marcela Plata* con cédula de ciudadanía No.1144124384 de Cali, para hacer uso de la información suministrada por mí, que servirá de insumos para construir la historia de vida que será empleada para dar respuesta a su ejercicio investigativo: Características comunicativas de los sujetos con esquizofrenia y los factores del contexto (familiar y grupo de apoyo) que influyen en la participación comunitaria de dichos sujetos, asistentes al grupo de apoyo de salud mental del centro de salud de Siloé "E.S.E". Ladera, comuna 20 de Santiago de Cali, el cual, hace parte de los requerimientos académicos exigidos por la Universidad del Valle para obtener el título profesional al que aspiran.

Entiendo que mi participación es voluntaria y consiste en proporcionar información concerniente las características en la comunicación, la participación comunitaria y evolución de _____. Dichos procedimientos, no me acarrearán ningún costo, ni mucho menos, recibiré algún beneficio económico por mi participación en el proyecto.

Declaro que he sido informado(a) en forma previa, acerca de las acciones que conmigo se llevarán a cabo, con la descripción necesaria para conocerlas en un nivel suficiente sobre las eventuales molestias e incomodidades que implican sus procedimientos, así como, he recibido una detallada explicación sobre los beneficios sociales o comunitarios que se espera éstos produzcan.

Comprendo además, que durante el desarrollo de este proceso es necesario que las investigadoras tomen muestras de audio que serán utilizadas posteriormente para hacer un análisis de la misma, información que será absolutamente confidencial, por lo que no aparecerá mi nombre ni mis datos personales en texto y otros medios de publicidad derivadas de la investigación ya descrita.

Una vez el proceso se ha iniciado puedo rehusarme a participar en cualquier momento, sin embargo, me comprometo a informar los motivos de mi renuncia como participante del ejercicio. Reconozco también, que durante todo el proceso las dudas e inquietudes que me surgen podrán ser consultadas libremente con las estudiantes, así como, tengo derecho a conocer los resultados del proyecto y si surge nueva información durante el proceso, también me será informado. Con mi firma acepto que la información obtenida durante la investigación será utilizada sólo para fines académicos y que mi privacidad y confidencialidad, serán respetadas y que recibiré una copia del presente documento.

Finalmente, ante cualquier duda o inquietud puedo contactar a las siguientes personas encargadas de brindarme la información que solicito respecto al proceso investigativo:

CIREH	Tel: 518566
<i>Sara Lucía Colmenares Muñoz</i>	Tel: 374 2185
<i>Andrea Alejandra Mosquera Cruz</i>	Tel: 323 8976
<i>Shirley Ordóñez Bautista</i>	Tel: 882 8365
<i>Laura Marcela Plata</i>	Tel: 327 3207

He leído el documento, entiendo las declaraciones contenidas en él y la necesidad de hacer constar mi consentimiento, para lo cual lo firmo libre y voluntariamente, recibiendo en el acto copia de este documento ya firmado.

Firma(s)

Nombre:
C.C. No.

Nombre:
C.C. No.
Testigo 1

Nombre:
C.C. No.
Testigo 2

Anexo D



Formato de entrevista dirigido al sujeto con esquizofrenia

1. Cuénteme que hizo en el día de hoy
2. Cómo se imagina usted en algunos años. ¿Que le gustaría hacer más adelante con su vida?
3. Describa una situación que le haya traído alguna emoción
4. Mencione alguna situación que haya marcado su vida de manera muy fuerte.
5. Cuando usted va a entrar a un lugar que no conoce, ¿Qué piensa del lugar?, ¿Qué piensa de las personas que están ahí?, ¿Tiene alguna anécdota- experiencia que quiera contar?
6. ¿Qué pensó usted cuando iba a ingresar al grupo de apoyo?, y ¿de las personas que estaban ahí?
7. A parte del grupo de apoyo, ¿a qué otro espacio va?, Cuénteme que hacen allá. ¿Qué opina de las personas que están ahí? – En caso de que la respuesta sea: No asiste a ningún otro espacio. Preguntar: ¿Por qué, no asiste?
8. ¿A qué tipo de reuniones asiste usted?
9. Cuénteme de su familia. ¿Cómo es su familia? (como se relaciona usted con su familia, que espacios comparten, que hacen juntos)
10. ¿Qué es lo que más le gusta hacer a usted?, ¿Qué sabe hacer?

Anexo E



Formato de entrevista dirigido al familiar del sujeto con esquizofrenia

1. ¿Recuerda usted haber asistido con _____ a una reunión familiar, fiesta, o eventos sociales? En caso de que la respuesta sea Sí: ¿describa ese momento?, No. ¿Por qué? (comparte con otras personas, a que espacios asiste)
2. ¿Qué hace _____ durante el día?
3. ¿Qué actividades hace usted con _____? Si la respuesta es No, indique el porqué.
4. Cuénteme qué piensa usted sobre el grupo de apoyo al que asiste _____.
5. ¿Para qué le ha servido a _____ estar en el grupo?
6. ¿Qué piensa de las personas que dirigen ese grupo?
7. ¿Qué ha hecho usted cuando _____ quiere realizar algo que no tenga que ver con su las cosas que se hacen en familia?
8. ¿Usted qué piensa de que _____ asista a otros espacios distinto a espacios familiares.
9. Cuando usted y _____ salen a algún lugar, ¿Quién es la persona que habla o pregunta? (Si la respuesta es que el cuidador, preguntar por qué _____ no lo hace)

Anexo F



Formato de entrevista dirigido al profesional en salud involucrado en el proceso terapéutico del sujeto con esquizofrenia

1. Según su percepción, ¿como el grupo ha permitido a _____ desarrollar habilidades sociales, comunicativas, ¿cuál ha sido el proceso terapéutico de _____?
2. ¿Qué apoyos que se le brindan a _____ para favorecer su participación dentro del grupo?
3. ¿Qué sentido/significado le da usted al grupo de apoyo? y, ¿a su participación-rol dentro de este espacio?
4. ¿Qué ajustes realiza a usted para lograr que _____ comprenda lo que usted le dice?

Anexo G

Historia de Vida Guillermo

¿Amigos? los vecinos no más. La relación es buena. De vez en cuando hablo con ellos o sino de saludo. Hablamos que como he estado, que si he trabajado, como he estado trabajando o sea nos saludamos desde por la mañana hasta por la noche yo llamo a don López, él es guardián de casa, guardián de seguridad, él uno, don Albeiro dos, que también es de seguridad, don Albeiro tres, que es una persona que vive un poco mas arribita de donde vivimos nosotros, doña Zoila que es hermana a nivel espiritual, ¿quién más?, otra señora que vive más abajito, ahí en las casitas más bajitas, una nueva ella, una señora, una blanquita ella, de ahí solamente converso y nos vamos a la iglesia.

Las amistades de la otra iglesia, no puedo hablarles, dotora, ellos no quieren, ellos no me miran, cuando ellos están en reunión no me hablan ni me miran, dotora y como yo soy como sentimental. A veces ellos se reúnen y yo me hago al ladito de ellos a ver si me dicen algo o me hablan y ellos hacen como si no estuviera, dotora, a veces yo hasta les hablo, pero ellos ni se mosquean, dotora, ¿cómo le dijera?, o sea es que para ellos yo soy como una levadura o como una manzana o como una papa, una papa podrida, que se le avienta a un bulto y pudre a los demás, así es el calificativo de ellos hacia mí. (...) Es que venga le cuento, dotora, yo era testigo de Jehová y venía y me reunía ahí en la cigarra que queda allá arriba (señalando hacia el sector de la Estrella en Siloé), un salón grande, un salón del reino, una vez yo robé las ofrendas, pero no fui yo, dotora, fue una vocecita que me decía, era como un demonio que me incitaba a eso, dotora, y, y me salían en el cuerpo una, una, una cantidad de rasquiñas, una, una, una cantidad de cositas feas y siempre como a esta hora voy escuchando vocecitas, dotora, y... y me dijeron que tenían que expulsarme de la iglesia, dotora, ellos tuvieron que expulsarme por eso, desde eso estoy expulsado, dotora. Eso es triste, dotora, porque que lo hayan expulsado a uno es duro, dotora. Yo me reuní por 2 años seguidos y no me dieron la restauración. Yo intenté que volvieran a aceptarme, hice una carta y todo, dotora, yo hice un escrito como de tres

páginas, pidiendo la restauración y no me la dieron, dotora. Dijeron que había que esperar un tiempo, yo espere 2 años y no paso nada, ellos no me volvieron a recibir, como le digo, hacen como si no existiera (...).

¡Ah! y los otros amigos, dotora, ¡ay, casi me olvido!, los del grupo, dotora, desde que se tomen la droga están bien, pero si dejan de tomarla, están mal (...), como amigos somos amigables, si nos vemos en otra parte nos quedamos un ratico hablando, que como ha estado, que que ha habido, que si se toma todas las pastas, que usted como ha estado, que que pastas le están dando, que si ha estado trabajando, una cantidad de cosas hablamos, dotora, nos reunimos y hablamos ahí un rato. Por ejemplo yo me he encontrado a María en el camino, a la señora que es rosadita ella, que tiene los piecitos rosaditos, dotora, como que doña Marlene..., si Marlene... y hablamos un ratico. María hasta me gasta una gaseosita. (...) con los amigos que tengo acá me gusta dialogar con ellos, lo que pasa, dotora, es que la gente ahora hoy en día esta muy desenamorada, uno le va a hablar a alguien en la calle y la gente no habla con la gente, con nadie, a menos que tenga apariencia de rico, por eso yo me siento rebien en el grupo, porque me desahogo y comento mis problemas, dotora. (...) De ellos les aprendo de su, de su experiencia física, su experiencia mental y espiritual, o sea, cuando ellos hablan, me hacen hablar a mí, me ponen a pensar y cada vez que sucede eso, yo intercambio mí, mí forma de pensar y proyecto lo que ellos que me quieren decir y poderle hablar a ellos y responderle las preguntas que ellos me hacen y creo que ellos también reciben de mí, mi cualidad de seriedad, sí de seriedad, yo no me rio de nada, si uno no es serio, no le creen en la vida, si pienso que esa es mi cualidad, dotora, ser serio y ser amoroso, dos cualidades, ser amoroso y serio. (...) Yo si me lo he metido en la cabeza, que yo soy superior a ellos (refiriéndose a compañeros del grupo) y que ellos reciben de mí lo que les proyecto, yo me siento bien porque estoy rodeado de los otros seres que están aquí, que son de la Valle y han sido enseñados por seres muy buenos, entonces ellos me enseñan a mí y eso me hace sentir bien, con superioridad porque no todo el mundo se relaciona con seres como ustedes, (...) es que ésta macroempresa (refiriéndose al Centro de Salud de Siloé) me hace sentir bien, aquí yo me siento muy bien y las personas son muy amorosas.

Amigos, amigos no, dijo Carmen -mamá de Guillermo- de pronto saluda a uno que otro vecino, (...) él comparte bien con todos, él es muy tranquilo y se habla con los vecinos que saluda, amigos, amigos no, que saluda a la gente y le pregunta alguna cosa, pero no más. De pronto si con alguien con quién tiene la oportunidad por ahí de hablar con alguien habla, habla con alguien, no es algo de todos los días, es esporádico. (...) pero es que hay veces que uno cree que les anda pidiendo plata, porque anteriormente él tenía ese vicio y pues a uno le da pena que salga por ahí a pedirles plata por ahí, entonces uno tiene que estar como pendiente. (...) A mí si me gusta que hable con otros vecinos sobretodo con los hermanos a nivel espiritual, los de la iglesia evangélico cristiana, con los que a veces nos vamos juntos para la iglesia, pero es que a partir de una situación que tuvo él a nivel personal, a uno le da como cosa con la gente, algo que pasó cuando seguramente comenzó a enfermarse, hace como 16 años, pero yo no recuerdo bien como fue todo, como que fue cuando le empezaron a pasar esas cosas de la enfermedad y él iba a los testigos de Jehová, de pronto por allá sí, eso lo, lo marco mucho a él, pues, él tuvo un problema con una plata y de allá lo sacaron, él escribió una carta para que lo volvieran a recibir, pero esa gente no quería nada con él, incluso todavía, él los saluda o se hace por donde están ellos y ellos ni bolas le paran. Sé que eso le ha dolido mucho a él, porque todavía me lo dice y como dice él, él es muy amoroso y la gente hoy en día es muy desenamorada, no les importa lo que hay adentro de las personas. (...) De pronto para él si hay un beneficio que esté con otras personas, como que se dispersa, pero entonces a uno le da como miedo que él se meta con gente que es una cara y luego otra. Por ejemplo una vez, en esa misma iglesia del problema, él tuvo alguna novia por allá, no tuvo no, la quería, la miraba de lejitos, estaba como obsesionado con ella, estaba comenzándose a enfermar y llegó otro de la misma congregación y lo frenó, le dijo a él que dejara de estarla mirando que no era para él, claro, como le veían que ya no estaba bien, y eso también como que de pronto lo afectó, con eso como que lo fregaron más a él, yo sé que sí, que eso le influyo mucho a él en ese tiempo. (...) bueno, le voy a ser sincera, en cuanto a amigos pa' trabajo no me gusta, no me gusta que consiga amigos pa' trabajo, porque es que por ejemplo una vez él se fue con un señor a trabajar y él venía y comía a deshoras, no se estaba tomando bien las pastas, eso se iba todo el día y no se alimentaba bien, yo ya lo veía como un poco mal a él, no se estaba tomando la medicina como era, entonces, uno no le puede dar mucha larga, porque toca estar encima de él, además, el señor lo trataba mal y luego cuando cogía la plata empezaba a comprar

mucha cosas, eso si le digo oyó, Guillermo compra mucha cosa y me llena la pieza de mucha bobada, entonces por ese lado es maluco, compra demasiada ropa, eso tiene demasiada cosa, fuera de eso compra cosas inútiles, sólo para tener aquí haciendo estorbo porque ni las usa, ni nada (...).

La verdad, dotora, a mi no me gusta eso de mí mamá, es que ella siempre me bota las cosas, me bota la ropa y yo las compro, dotora, son mis cosas, yo digo, ella con sus cosas y yo con las mías, (...) por eso ella no va al grupo, porque no quiero meterla en mis cosas, porque mis cosas son mis cosas y ella tiene su mundo aparte. Que esas cosas estén separadas. Dijo Guillermo.

Respecto a lo anterior, la residente de psiquiatría señaló; (...) pues hubo algo, que él mencionó, aunque a veces hablar con Guillermo es complicado porque él cuando se cierra, se cierra y no quiere hablar, es como muy difícil entrar, pero alguna vez él manifestó que a él le daba angustia salir, e..., asistir al grupo porque en el tiempo en el que él no estaba en la casa, la mamá generalmente le botaba las cosas, hay una situación con él y es que él colecciona cosas, pues, múltiples objetos, digamos que la mamá considera que la casa está llena de cosas que no sirve y de pronto desde la perspectiva de la señora ella puede tener razón, pero es una parte del desconocimiento de la enfermedad mental también (...), entonces la señora aprovechaba los momentos en los que él salía para o más bien aprovecha los momentos en los que él sale para botarle, para botarle pertenencias, para botarle cosas, él llego a decir en algún momento que eso era como lo que le, lo que hacia que él no quisiera volver, de pronto en ese sentido, la influencia de la familia es algo negativo, ¡cierto!, y marca la ausencia de esos tiempos, (...) eso es como lo que más conozco de su dinámica familiar y no sabría hasta que punto la familia pueda influenciar más su participación o no en el grupo porque nunca tuve contacto con ellos en el tiempo que yo estuve allá, él fue a varios controles, pero nunca fue con familiar y pues nosotros tampoco hacemos trabajo fuera del centro de salud.

¿Qué habilidades cree usted que tiene Guillermo?, pregunté:

Guillermo es un paciente que tiene comprometida su, pues su funcionalidad- dijo la residente de psiquiatría- Guillermo no trabaja, hasta donde tengo entendido pues no desarrolla ninguna labor, esta... digamos que esta en su casa casi que permanentemente,

e..., entonces sus habilidades son muy pocas, (...) yo creo que una de sus habilidades sociales, es que Guillermo basa mucho la relación con las personas en el respeto o por lo menos eso es lo que trata de hacer permanentemente, ¡cierto!, pienso que eso hace que de pronto se facilite su relación con las demás personas, e..., a veces de pronto no tiene la capacidad de leer emocionalmente al otro, entonces a veces hace comentarios que están como fuera de contexto, yo pensaría que, eso del respeto y que cuando se le hace un señalamiento o que cuando un paciente hace un comentario por algo que él ha dicho o algo con lo que no están de acuerdo, él acepta, o sea, él acepta las indicaciones que se le hacen, las recomendaciones. Sin duda, Guillermo es una persona a la que hay que motivarla mucho, a la que hay que estimularla, hay que decirle, hay que apoyarlo, para que desarrolle las tareas y las funciones, (...) y pienso que ahí es donde radica la importancia del grupo de apoyo para Guillermo, e..., porque precisamente lo lleva a hacer esas cosas que no logra, a socializarse, a compartir sobretodo con otros pacientes que de pronto tengan cuadros clínicos similares a los de él, con el personal de salud, con, con otras personas, yo pienso que es un gran apoyo para Guillermo, (...) con él por ejemplo es importante manejar sobretodo es como la tolerancia de él a la espera y la tolerancia hacia la frustración, que son pocas, él realmente se impacienta con mucha facilidad, quiere que todo se haga rápido, no tiene como que el tiempo de espera necesario para aguardar a que alguien termine para que él lo pueda hacer o cuando se programan como los tiempos o otra cosa sería, lo que tiene que ver con la expresión de emociones, digamos que por el diagnóstico y eso, evidentemente hay un compromiso en esa parte y él es, lo vi en varias actividades como muy tímido y muy preocupado por lo que la gente pueda pensar o fuera a decir de él, entonces a veces como que se cohibe mucho, se angustia y termina no haciendo las cosas por pena, de hecho esa vez que hicimos la actividad de lo del baile, que el al principio fue una cosa muy complicada y era como pensando en todas las personas que están allí, pero finalmente logró hacerlo y eso es una cosa veo que es una puerta de entrada con él, porque él finalmente puede acceder, otra cosa puede ser, (...) es que él a veces mal interpreta las cosas, o sea él hace una interpretación de lo que uno le está diciendo que muchas veces no es acorde a la realidad (...), entonces, a veces es muy complicado uno tener que percatarse de eso, o sea, saber lo que él está entendiendo y cómo lo está entendiendo, pero cuando él por ejemplo verbaliza algo en relación a eso de lo que se esta haciendo o hablando, le permite a uno entender que es lo que Guillermo entiende, como que le permite a uno entrar a explicar, a

veces con lo que hacen los otros pacientes, él lo interpreta como algo personal, como de ellos hacia él. En las actividades en las que se interviene la motricidad y eso, tiene que ver sobretodo con la poca planeación que él hace de la actividad (...), él no piensa, traza la raya y después se da cuenta que tenía que poner la regla para que le quedara derecha, no planea bien las funciones o lo que hay para hacer. En los pocos meses que yo estuve allá, Guillermo no presentó ninguna variación respecto a su proceso, (...) de pronto el objetivo terapéutico va mucho a conservar la estabilidad, ¡cierto!, que no tenga una crisis que vaya a necesitar hospitalización y de pronto a potenciar las cosas que él aún pueda tener, como el tratamiento de rehabilitación que sería como lo mas importante, (...) como actualmente, que a veces tiene pues algunos síntomas que, (...) son como los, los que nosotros concebimos como negativos, o sea, los que tiene que ver con el aislamiento social, la falta de interés por desarrollar actividades, con la falta de contacto social, (...) pero sí, digamos que el pronóstico de Guillermo, digamos que no, nunca pensaría que él vuelva a tener un funcionamiento adecuado, no, (...) de hecho parte de la preocupación de que él no volviera al grupo era que él se iba a quedar prácticamente encerrado en la casa, permanentemente, de pronto perdiendo las pocas habilidades, digamos que, para relacionarse que él aún tiene, (...) es que si él deja de asistir digamos que va a ser un factor que probablemente incide en que su estado empeore, porque digamos que en el momento que él se encuentra de la enfermedad, todas las actividades que se están realizando, digamos que propenden por eso, por conservar lo que todavía esta y potenciar otras, si él deja de asistir probablemente va a incidir en eso

Yo si pienso que Guillermo pues ya no tiene habilidad pa' trabajo, no, ya habilidad para trabajar no tiene, dijo Carmen, eso como pa' que haga mandados aquí en la casa, que saque la basura, claro que mucho, mucho no hace, (...) por ejemplo, él desde que se levanta (risas) pues eh... le voy a decir que prácticamente cuando se acuesta por la noche, eso si duerme sus 12 horitas desde las 7:30 ó 8:00 p.m. hasta las 8:00 de la mañana, 12 horas fijas, después que se levanta, de pronto por la mañana hace mandados y todo eso y luego vuelve y se acuesta hasta el medio día, a veces saca la basura, y sé que eso si le gusta hacer, pero de resto no, él no hace mucha cosa aquí, cuando uno lo necesita para hacer mandados, luego cuando yo bajo a comprar al *Inter* el baja conmigo para ayudarme a traer las cosas. Cuando a él le toca ir a los grupos (refiriéndose a

mentalmente, habilidades para la vida y el trabajo y la iglesia) él madruga a ir (...), es la única forma que se le descuadra el horario de dormida.

y... ¿las matemáticas?, ¿no cree que esa es una habilidad? Le pregunté

¿y eso para que le sirve? me respondió Carmen, ¿que puede hacer él con eso?, sino le ayuda aquí al niño (refiriéndose a su sobrino) menos lo va a hacer con otros, si algo me presta un librito, pero no más, él no, habilidades no tiene. (...) Yo simplemente a él le hablo y él lo hace. Yo a él lo mando y él sólo lo hace, a él no le da pena hablar y eso pregunta, pero habilidades ya no. Incluso yo le dije a mis hijos, que yo le pido a mi Dios que se acuerde de él antes de llevarme a mí, que se lo llevara a él primero, para que no se quede atormentándoles la vida, (...) es que yo no quiero dejarles esa carga a los demás hermanos. ¡Imagínese! ¿qué harían con él?, ¿dónde se lo meten?, (...) por eso yo no quiero imaginármelo en años, no me lo imagino porque no quiero, uno no tiene que estar pensando en el mañana, sino vivir el presente, del mañana sólo Dios sabe.

¡Imagínese ma'! Si ahora tengo 40, ¿como sería yo en unos 5 ó 10 años más? Dijo Guillermo, dotora, la verdad, a mí me gustaría, ¡ay dotora!, a mí si me gustaría terminar mi grado de bachiller. Me faltan todos. Yo estudié hasta primero de bachillerato, luego de ahí hice acelerado, o sea, de, de sexto a onceavo hice acelerado, por eso tengo más o menos nociones de eso.

Pero sí cursaste hasta once ya terminaste, le dije. Pero a mí me gustaría volver a retomar eso, dotora, y, y, tocar guitarra, dotora. No sé nada de eso, dotora, quiero aprender apenas, (...) lo que pasa, dotora, es que me toca esperar a que me manden la guitarra. (...) ¿Sabe que es lo que me gusta a mí hacer?, estudiar matemáticas, como para reforzar las nociones que le digo ¿no?, ¡ah! y... ¿sabe que más?, leer la Biblia, dotora y leer matemáticas también, yo estudió la biblia por la mañana, una vez en la mañana y una vez en la noche. Donde abro la página, eso es lo que me leo, dotora. Un día un versículo, luego otro. Yo busco capítulos corticos, eso es lo que yo leo, es que yo no puedo leer capítulos largos como antes. Yo antes abarcaba páginas, yo no sé, la mente se me volvió así, dotora. No es de concentración, es de abarcar páginas, yo ya no hago eso, dotora, por ahí me leo tres capítulos en el día, uno en la mañana y dos por la noche, dotora, (...) de las matemáticas, ¡Ay dotora!, yo tengo un librito llamado *Fundamentos de las*

Matemáticas, ahí lo leo, saco..., saco..., ¿Qué será?, connotaciones, lenguaje de, lenguaje de matemáticas y todo eso. Sino que para uno enseñar tiene que tener cartón de bachiller, dotora. Para poner un cartel en la ventana que diga: “se enseña matemáticas”, uno tiene que tener el cartón, dotora. También veo televisión, dotora, ¡ah! se me había olvidado, ¡uh! claro, también veo televisión, dotora. Cuando está mi sobrinito no hay que interrumpirlo en nada, (risas) ¡ay! dotora, si él quiere que a... ver muñequitos, la abuelita dice que hay que dejar que, que él haga lo que quiera, tons, tons, sí me toca aplicarme ahí y ver muñequitos y la próxima, dotora, es de que yo veo, yo veo películas de acción, de violencia de guerra, ¿sí?, o sea yo como que recojo lo que hay de la película, como que yo le hago un resumen mental y le caigo la película, o sea, el punto de que de que, por ejemploooo, ¿usted ha oído hablar de Laura en América, dotora?, ese programa yo me lo veo, ¡uh! Ese programa es muy bueno, dotora, esa señora es una pepa, por los casos que muestran ahí, o sea, tiene que ver con casos de la vida real, entonces eso me entretiene un poco, a veces me siento identificado un poco, dotora, pero hay veces o sea no identificado, sino que me da pesar de ellos, también... otros dos programitas. (...) a veces de eso hablo con mi mamá, (...) porque en mi casa, dotora, en mi casa somos tres, yo mi papa y un hermano y de resto son hermanas, una que vive con nosotros y otra que vive por separado, ¡ah! sí, y mi mamá, dotora. Somos 6, 5, si 6. Todos nos llevamos bien en la casa. ¡Ah! tengo un sobrinito que lo cuidamos en la casa. Yo tengo que vigilarlo de que no se salga para la calle, si dotora, yo ayudo a protegerlo (risas), (...) pero con mi mamá es con la que más hablo, dotora, hablamos de que la ropa, de que el baño del sanitario, de que el baño de bañarnos, es que yo todos los días no me baño, dotora, de que la ropa esté limpia, que esté limpiado el cuarto donde yo vivo, eso si no me gusta, dotora, es que mi mamá me bota la ropa, también de que este limpio, que no este con materiales, porque mi papá hace zapatería, dotora, entonces que barrer, que tender las camas y si me toca venir a mercar con mi mamá, vengo y merco yo con ella ahí en el *Inter* y..., y, otra vez de nuevo, dotora, (...) con mi mamá es con quién más hablo, dotora, con mi papá casi no, dotora, sí hablo con él, pero casi no hablo con él, por que él habla mal de las personas, o sea, yo le contesto a él lo que quiere decir y le ayudo en lo que puedo ayudarle, pero... no más, ¿con quién más hablo yo en la casa?, no, es con mi mamá, no más. Indicó Guillermo

Respecto a esto último, doña Carmen señala: Que hablar, hablar, no mucho, con él no mucho, pero sí nos entendemos y todo eso, él si pasa más tiempo conmigo y conmigo es con quién más tiempo permanece aquí en la casa, que le digo que esté pendiente de la ropa, que limpie la pieza, que acomode aquí, pero eso es una lucha con él, luego por ahí molesta al niño, que él dice que lo vigila de que no se salga, pero mentiras, lo molesta no más, pero de cariño no más, es de cariño. (...) como yo soy evangélica cristiana no participamos mucho de esas reuniones. Ni mucho menos que en la casa se haga algo, porque eso de los cumpleaños no se celebra, aquí no se celebra nada de eso, como le digo yo soy evangélica cristiana, entonces ni modo de decir que habla con otros de la familia aquí, pues a veces, lo uno de pronto es que a veces la plata no alcanza y lo otro es que como le dije yo soy evangélica cristiana y no soy dada a reuniones ni a cosas así de ese tipo. De pronto si vamos a un grupo de célula y Guillermo comparte, pero uno va es a orar, uno solamente saluda y ya, pero no hay más relación, ah no sé, que días si tuvo él una reunioncita, que se fue para un asado, creo que la pasó bien y ellos la pasaron bien con él, eso sí, era de la iglesia y era de caballeros, entonces fue el sólo. Yo no podía acompañarlo, pero hablar con alguien más aquí en la casa no, digamos que no.

y... del grupo de apoyo, ¿Qué puede decir? Guillermo además de las habilidades que puede potenciar y que puede mantener con su asistencia en el grupo de apoyo, tiene un rol importante dentro del grupo de apoyo, dijo la residente de psiquiatría, él es importante porque hay algo con el grupo y es la falta de pertenencia, la falta de continuidad, hay pacientes que van y vienen están un tiempo y se van, en cambio Guillermo ha logrado como mantenerse y sí hay como, como esta sensación por parte del resto, de bueno, Guillermo.., ¿que pasa?, lo sienten como un integrante del grupo, como alguien que uno sabe que va a estar ahí y yo pienso que para la motivación de los otros eso es importante.

¡Uh! Yo puedo decir, dotora, que desde que yo entré al grupo me siento bien, dotora, antes yo sólo veía cosas horrendas, (...), el cielo rojo, sombras en la calle, todo lo veía como distorsionado, si yo no me hubiera reunido, vería esto rojo, rojo, se veía muy feo, yo nunca había experimentado el mundo sin venir aquí, se ve muy feo, dotora, se ve todo muy horrendo, en cambio desde que vengo al grupo la depresión se me va, (...) me ha servido para relajarme, estar tranquilo, para sentir la, la, la compañía de la psiquiatra y de los conocidos (...) porque me gusta tratar con la gente. (...) o sea, desde que inició,

ditora, o sea, el primer día nos pusieron hacer una cartelera grande, de ahí nos pusieron a mí y a María, aa..., ella anchita, ella bonita, ella, dos, otro por ahí, entre tres o cuatro ditora, a parte de eso los médicos ditora. Eso ditora, yo pensé que tan chévere ditora, yo no pensé en nada ditora, sino en hacerlo y en seguir ahí ditora. (...) Y yo creo, ditora, que mi mamá lo apoya, pues si yo me siento bien, ella lo apoya. Cuando fue íbamos desde allí del hospital de allá de pueblo joven, nos fuimos desde el *MIO* y mi mamá tuvo que dar dos mil pesos para el pasaje y ella los dio, nos dimos un paseo desde aquí hasta *Cosmocentro*, o sea, ahí mi mamá me apoyó porque me dio la plata para ir a montar en el *MIO* y si no me apoyara, pues no lo haría. Dijo Guillermo.

Como le venía diciendo, él madruga a ir porque a él le gusta eso de ir a los grupos -dijo Carmen- y él dice que lo necesita, (...) yo sé que lo necesita, él necesita el grupo, pues, yo lo veo como no sé si un poco mejor o que, de pronto tal vez un poco mejor, si claro el grupo lo ha beneficiado. Además él va a la iglesia cuando hay culto, todos los días tampoco, pero cuando hay culto va, ahí se saluda con uno que otro.

Yo me reúno allá arriba, ditora, dijo Guillermo, en el de habilidades. Ahí a uno le enseñan una cantidad de cosas, por ejemplo, manejar un computador, como hacer inventario, um..., una cantidad de juegos, eso me entretiene y eso me solventa, o sea, me ayuda a estar quieto, a estar pendiente a que vamos, a que venimos, me controla, porque donde no vengo, empiezo ver el cielo rojo, rojo. Hace días que no bajo a la cancha de básquet, ditora, porque... a veces no lo dejan jugar a uno, porque como le digo, los que juegan se trata mal entre ellos y eso a mí no me gusta. Yo balanceo si puedo o no puedo y si no se puede, me devuelvo para la casa.

¡Ah! y otra cosa, yo me reúno en una religión, yo me estoy reuniendo en una religión, perate, perate un momentico coomo se llama..., estoy yendo, como los otros me estaban negando el amor que yo quería (*refiriéndose a Iglesia a la que anteriormente pertenecía*), yo busco en ellos más bien, me estoy reuniendo con la pentecostal. Ahí se ve bonito, ditora, todos son amorosos, como son espirituales, lo saludan a uno, pues yo hablo con ellos, les pregunto como ha estado y de ahí pasa la reunión (*culto*). Ellos no saben nada del grupo. Eso y pa' ir al *Super Inter* es para lo único que nos vamos juntos con mi mamá.

ANEXO H

Historia de Vida Eduardo

Eduardo tiene 46 años, vive con Socorro -su esposa- y sus dos hijos, quién ocasionalmente se desempeña en trabajos relacionados con la construcción y la cerrajería.

Cuando me enfermé fue muy duro para ella, porque nunca pensó que una cosa de esas podría pasarme... fue un 31 de diciembre..., sentí una fuerza en el cuerpo, lo sentí como grande, se me puso como tenso, me sentí mal y comencé a hueler olores fétidos, yo dije: ¡Dios bendito! ¿Qué es esto?, de ahí yo me quería matar y me tomé un veneno, a los 3 días que me levanté estaba en el psiquiátrico. Fue duro, para ella fue muy duro (...) yo siempre la he protegido como una niña, siempre ha sido muy importante para mí. Todo era muy bonito hasta que me enfermé, mi matrimonio fue muy bacano (sonríe). (...) A partir de la enfermedad... sentí que el mundo se me venía encima..., me daba pesar con mi señora (*desciende las comisuras de sus labios como queriendo expresar tristeza*) (...) Yo le pido a mi Dios que si salgo de esta es para ayudarla más.

Respecto a esto, su esposa me dijo: pues, ¡eso fue terrible cuando él se enfermó! Comenzando que yo no sabía que esa enfermedad existía... nunca había oído hablar de esas enfermedades, ni mucho menos en mi familia habían ocurrido esas situaciones, así que para mí fue duro, durísimo, porquee..., pues él aparentemente era una persona muy normal, trabajadora... y ahora aparece una persona completamente extraña, con unos comportamientos un poco rarísimos... Yo trabajo cosiendo, yo hago vestidos y empezó con estar mirando a las personas cuando se median la ropa, entonces a mí si me parecía como mal, espantoso, me parecía ¡horrible!, eh... ¿cómo le digo?... ¡mal!, entonces, me fui en contra de él, porque yo no entendía las cosas, y... y otras situaciones, que pues no las veía yo bien, ya, unos comportamientos que ahora sí los entiendo, que me tocó a mí investigar sobre eso... En este momento yo me he documentado mucho sobre eso, ahora ya la cosa es muy diferente, ahora yo por ejemplo lo veo a él como con un comportamiento extraño, entonces vengo acá (refiriéndose al Centro de Salud de Siloé) y

hablo con la psiquiatra y le pregunto por los medicamentos. Es que él a veces no se quiere tomar los medicamentos, que no, que eso me pone borracho, que me caen muy mal, que cualquier cosa y entonces no se toma los medicamentos y empieza con esos comportamientos extraños, pero ya los entiendo. Y eso fue tremendo, yo por lo menos, fui agresiva con él en ese sentido y que él no quería que lo viera el médico. Y es que eso fue tan extraño, era una persona completamente normal, como era él, respetuoso y me sale con esas, entonces digamos que a mí me extrañó.... Bueno, eehhh... después, gracias a Dios... los doctores que iban y visitaban los hogares, iba un chico de esos que hacen terapias a las personas que no podían salir y pues yo hablé con el doctor D..., y yo le expliqué: ¡mire doctor!, pasa esto y esto con esta persona, yo creo que no es normal pero es que yo lo veo extraño, que no duerme, que grita, que llora, que hace un poco de situaciones, entonces el médico me dijo, eso es un problema mental. Entonces, el empezó a explicarme y pues yo a él le andaba muy duro, pues porque yo he sido cómo muy exigente, y los comportamientos de él eran extraños y los niños empezaron a decir: ¡usted por que hace eso papá, no sea así!. Cómo yo no sabía nada, no entendía nada de esas cosas, fui agresiva con él y también tuvo comportamientos agresivos conmigo, cuando ya se le fue aumentando, él se tomó un veneno, él se intoxicó con un veneno de unas ratas y.... y también me agredió,... una vez, él intentó agredirme con un cuchillo..., después trató de asfixiarme con una varilla, me defendí, después trato de ahogarme mientras dormía..., pero gracias a Dios, él tuvo la oportunidad de que llegara ese médico allá y de ahí se empezó el tratamiento, aunque fue difícil, fue difícil. Él era muy cariñoso, muy amable, muy respetuoso y eso es algo que a mí me impacta, que a pesar de él tener esos problemas..., él no se olvida de mí. Él es muy detallista conmigo. Él siempre que se va a trabajar con el amigo, que sale a pintar... alguna pieza o a trabajar con esos hierros, me compra flores, ¡eso, no se le ha olvidado!

(...) la relación con mis hijos, es dificultosa, dijo ella, muy dificultosa, muy problemática... (*Asienta con su cabeza*), porque es que a ellos les tocó muy pequeñitos vivir esa situación, (...) incluso ahora, yo tengo problemas con él debido a eso, porque, cómo ellos vivieron esa situación, de agresión de él hacia mí. Como le dije, incluso en una ocasión trató de agredirme con un cuchillo y el niño, el más grandecito, le tocó defenderme, entonceees, eso impacta mucho en los niños (...) y como yo no entendía las cosas, ¡ahí esta el detalle más grande y grave! (*mueve su mano derecha hacia delante y atrás*), que

yo jamás en mi vida había vivido una situación de estas..., y pues todo eso se lo transmití a mis hijos, yo siento que fue eso, por eso la relación de ellos es tan difícil..., todas esas cosas impactaron a mis hijos..., porque esta gente así (*refiriéndose a sujetos con diagnóstico de esquizofrenia*) un día amaneceseen, amaneceseen ¿cómo le explico?, ¡eufóricos!..., pero otros días no quieren hacer nada, entonces pelea mucho con los muchachos, que si ellos ponen música, que si prenden el televisor, que si gritan, que si salen, todo le molesta y ellos pues también a veces le alegan y le dicen. “¡nooo pa’!, ¿cómo hace eso? ... a pesar de que yo les explicaba..., que no era porque él quería, más sin embargo, ellos no asimilan eso (...) el grande como que ha tratado de entender un poco después de la situación que él tuvo.

La relación con mis hijos cambió mucho cuando me enfermé -dijo don Eduardo-, mis niños estaban muy pequeños y ellos veían lo que yo hacía... Cuando mi hijo mayor cayó en las drogas a mí se me volvió a desplomar todo, pero yo lo llamaba para fortalecerlo, qué su papá estaba ahí, qué yo lo apoyaba y que quería que saliera de eso. Yo le decía: hermano ¡despierte! (*abre los ojos, pone las manos en frente y las mueve como si estuviera sacudiendo a alguien*), a mí me pasaron muchas cosas de pequeño y mire lo que me pasó ahora grande, eso no significa que yo me haya vuelto malo, ¡trate de seguir adelante! (...). Ahora que mi otro hijo está operado, yo trato de ayudarle lo que más pueda, sin embargo, tratamos como de..., como de... ¿cómo te digo?, yo trato como de no decir nada en la casa ..., de pronto cuando mi hijo va y me pide la bendición, eso me llena de alegría, pero es triste no compartir con ellos ..., trato de hablar con ellos,... algo de fútbol y ya, pero evito que de pronto..., que de pronto ellos me digan algo y ellos digan: “¡nooo, pa’!”

¿Y usted sólo evita hablar cuando está en casa?, le pregunté
Eehh... pues... ¿cómo le digo? yo no hablo mucho, no nada, yo espero que otros me digan algo. Antes era muy amiguero (*su tono de voz desciende*).

Acorde con esto su esposa dijo: yo soy la que siempre hablo,... soy la que decido,... llevo la batuta desde hace mucho tiempo... él es más bien como tímido, no es amiguero,... como introvertido. Antes era demasiado amiguero, charlatán, yo le decía ¿usted no se cansa de hablar? (*se pone las manos en la cintura*) incluso las personas que lo conocen

me dicen que porque cambió. Les extraña la manera de ser de él ahora. (...) Él mantiene prácticamente en la casa, a veces sale y se sienta afuera... y de pronto sale un vecino y lo saluda, pero no más. Hay un vecino que a veces se sienta con él a conversar..., pero eso es ocasionalmente, no a diario y no más de media hora o menos, como esos remedios lo dopan, entonces mantiene con mucho sueño. Hay ocasiones que se levanta con ánimo y de pronto se para y ayuda y coge la escoba (...), cuando yo estoy cosiendo a veces conversamos de un programa de televisión, de los animales, tenemos unas gatas que ellas juegan mucho y a veces me dice: ¡venga hija, vea la gatica que está jugando!... o a veces hay un amigo de él que trabaja cerrajería y se va y lo ayuda todo el día (...) pero de resto, él mantiene en la casa. (...) Él tiene el ánimo muy cambiante. Hay días que puede amanecer como con ánimo y hay días que ni se levanta. Entonces él, él, no tiene una ocupación estable.

Cuando ando con este man (*refiriéndose al amigo que lo lleva a trabajar*) pues yo trato de hacer lo posible por forzar el cuerpo ¿si me entiende?,... sino que hay veces que el cuerpo se me descompensa, se me vuelve como una gelatina, entonces me siento débil, como..., como sin ganas de hacer nada, pero no depende mí, antes me quedaba hasta dormido en la calle. Yo antes de la enfermedad, arreaba ganado, cogía naranjas, manzanas..., descargaba camiones,... trabajaba en la empresa de televisores, me movía pa' ca, pa' llá y me quedé como todo *flexible*, yo no sé que me pasó,... quiero volver a hacerlo -dijo don Eduardo-

La residente de psiquiatría comentó al respecto: yo a Eduardo sólo lo vi en el grupo... pienso que tiene un nivel de funcionalidad superior al que uno observa en el promedio de los pacientes y también yo creo que eso está reflejado en el hecho de que él trabaja, o sea, está activo...aunque en las pocas sesiones que él estuvo tuvo un papel como muy pasivo, había que invitarlo a todo, motivarlo para todo, de pronto eeh... más retraído.

Su esposa agregó: él era tan activo... y de pronto verlo como tan quieto, ¡me decepciona! Una persona tan activa como fue él... yo le digo: salga, camine, haga algo, porque a mí me desespeeera verlo recostado... se le van a oxidar los huesos... a veces me dice: “me siento mal” y yo le digo “no salga” o me dice: “ah que me llamó Álvaro que vaya” y Álvaro me dice a mí: “sí yo se lo veo en una crisis, yo lo echo en la camioneta y se lo traigo hasta

la casa. Entonces por eso... me quedo tranquila cuando él se va a trabajar con esos hierros, porque sé que él le va a echar ojo.

Mi amigo, con el que me voy a trabajar a veces le digo: hermano, estoy enfermo, me siento mal y él me dice: no viejo tal, no sé sienta así, no se desespere, tranquilo que vamos para adelante y siempre me ha dado ese ánimo... él es otro apoyo. Mi señora me ha colaborado mucho..., ella siempre ha influido mucho. Ella es mi apoyo. Cuando yo trato de devolver el tiempo, pienso que las cosas serían increíbles –dijo Eduardo–.

¿A que se refiere con “devolver el tiempo”?, le pregunté

Eduardo me responde: que estoy estable, normal, no me siento mal, no escucho nada... ni huelo olores fétidos. Que no me da vueltas la cabeza, (...) sino que eso pasa cuando yo me tomo los medicamentos y luego los dejo de tomar, pero hubo un tiempo que yo no me los tomaba, hubo un tiempo que dije no vuelvo a tomar eso porque me está haciendo daño (...), porque las pastas me las daban en unos gramos muy altos, entonces sí me quitaba los otros síntomas ¿sí me entiende?, pero sentía sueño, no me podía parar, mover, sentía el cuerpo grande,... y las dejé de tomar y salí a trabajar, cuando de un momento a otro salí corriendo y se me olvidó todo. (...) cuando vuelvo la cosa atrás, trato como de pararme, pero vuelvo y caigo. Pero las pastas que me mandan ahora yo me las tomo. (...) uno se siente bien de las voces y las otras cosas, pero le dan esas otras.

¿Cómo llegó al grupo de apoyo?, le pregunté.

Socorro dijo: Sé que él conoció el grupo de apoyo porque vino a una atención, a un control con una psiquiatra, entonces me dijo: ¡Mirá!, me toca ir el miércoles a unas terapias.

Con relación a esto, don Eduardo indicó: Yo lo conocí porque un día vine a la cita y el muchacho que me atendió, así como usted (*se coge la camisa señalando el uniforme de los estudiantes*), me dijo que viniera que los miércoles se reunían otras personas para hacer actividades. (...) cuando yo llegué, pues vi otras personas que tiene el mismo problema que tengo yo, pero yo al menos no estoy tan mal como otros y eso pues lo alienta a uno por un lado. El grupo es como una ayuda oíste. Uno despeja la mente,

piensa en otras cosas. Uno hace cosas diferentes y hacen como..., como..., ponerlo a imaginar a uno.

Eduardo me dice que le gusta venir (refiriéndose al grupo de apoyo), -dijo su esposa-, que ha conocido otras personas y eso yo lo entiendo, porque cuando a él le dio esa situación y cuando mi hijo se metió en las drogas, uno piensa que es uno solito, solamente uno quién tiene ese problema y eso le estaba pasando a él, como que se deprime uno pensando. En cambio, cuando uno conoce un grupo de personas que tienen la misma problemática que uno tiene, eso como que le alivia las cosas, como que uno se siente mejor y eso lo he sentido en él, como que él se siente como..., como... más contento. Incluso me dice: “tengo que ir a la terapia” y yo le digo: ¡claro, perfecto, vaya! (...) Antes... empezaba a hablarme mucho de que ya no quiere vivir, que no sirve para nada, que es un estorbo. Pienso que en el sentido emocional ha mejorado, ha crecido. Ya no me dice eso a cada rato.

Yo pienso que eh... las actividades que se han venido realizando en el grupo (*hace referencia a actividades artísticas*), que lo motivan a él como a crear, son importantes para el desarrollo de la autoconfianza y en ese sentido, uno ve que él empieza a mejorar su sociabilidad, por ejemplo en el caso de la actividad con títeres, se veía como más tranquilo, como más relajado en su interacción con los otros pacientes e incluso como liderando en muchos casos las conversaciones o los diálogos que se establecían, yo pienso que este tipo de actividades pueden ser útiles para él para mejorar la sociabilidad,... como adquirir un rol, un papel en un grupo, sí, pienso que a esto apunta el grupo, además del control y seguimiento del tratamiento, a las habilidades sociales que él pueda fortalecer a través de su participación activa, propiciar la estabilización, la funcionalidad social y laboral -indicó la residente de psiquiatría-.

En consecuencia a esas repuestas pregunté: ¿a que otros espacios o actividades asiste? ¿Como fiestas y otros lugares con gente como yo? preguntó don Eduardo, buscando aclarar.

Si, pueden ser esos u otros, con personas, le respondí.

Ahh... pues no, no me gusta. Será porque me siento bien ahí. Fiestas no, yo vine a conocer un pastel por mi señora, solamente cuando uno cumple años o mis hijos, mi

señora compra pastel y nos lo celebra, pero de resto no, eso no me gusta. Yo no me crié con eso, de pronto será por eso. Dijo don Eduardo.

Socorro agregó: Nosotros no vamos, preferimos más bien como estar aisladitos. A veces hacen fiestas en la casa (*reuniones en casa de familiares*) pero a él no le gusta ir. Además evitamos situaciones, es que hay personas que no entienden esto, dicen que es que le da pereza o que esto y lo otro, entonces uno lo toma mal, por eso preferimos evitar, agregó su esposa. Pero..., no, a él no le gusta ir. Cuando los niños estaban pequeños, a ellos les gustaba mucho el fútbol y yo le decía: ¡Mirá!, llevá a los niños que a ellos les gusta, acompañámelos, aunque fuera a montar bicicleta. Y él, no. No le gustaba ir. Que estaba muy cansado... y... pues se acostaba a dormir.

¿Cómo me veo en unos años? la verdad, pues... yo le pido mucho a mi Dios que me ayude a salir de esta y sino que se acuerde de mí... porque yo quiero darle mejores cosas a mi familia, mi mujer se merece otras cosas, ella es espectacular y me da pesar con ella porque ella me ha colaborado mucho, lo que más ha podido, me da el ánimo. Yo me imagino como cuando trabajaba en fincas..., que trabajaba de una manera diferente y eso también me ha ayudado bastante, porque yo pienso en eso, devuelvo el tiempo atrás y como que trato de volver a coger el hilo, a hacer lo mismo ¿si me entiende?, siempre recordando buenos momentos que lo alientan a uno. Como cuando hablaba con mis amigos y con los vecinos y que uno se movía para un lado y para el otro, dijo Eduardo.

Sin embargo, la esposa de don Eduardo prefiere no imaginarlo, ella menciona: “no quiero ni pensarlo, yo prefiero que las cosas se vengán o que se vayan dando..., me gustaría que eso tuviera solución porque yo he investigado, pero eso es al contrario, en lugar de mejorar eso se va empeorando, porque digamos a él en vez de retirarle los medicamentos se los han doblado..., en lugar de mermarle la medicación se le ha aumentado, entonces, que bueno sería que las cosas no fueran así, pero las cosas hay que tomarlas como vengán.

Respecto a esto, la residente de psiquiatría dice: Yo pienso que él está como en una fase, eh..., como estable de la enfermedad, hasta donde entiendo, hace varios meses no tiene síntomas de descompensación..., pero digamos que el objetivo que se persigue es precisamente eso, el de la estabilización, el de la funcionalidad social y laboral y el de la

ausencia de síntomas en la medida de lo posible que es como lo que hemos visto últimamente, sin pretender nunca tratar de retirar los medicamentos, pero de pronto si, haciendo ajustes en las dosis, pero eso es algo que él recibirá de manera indefinida.

ANEXO I

Historia de Vida Carmen

¿Quién es Carmen?

Yo tengo 42 años de edad soy la tercera de tres hermanos y tengo tres hijos. Hoy como siempre eh... me levante hablé media hora, volví a la casa, eh... Puse olla para hacer el desayuno eh... volví y me acosté otro ratito porque tenía sueño. Me levante eh... fui a comprar lo del desayuno, volví, me bañé eh... me vestí, me puse el uniforme eh...desayune y salí, salí y vendí hasta las... como hasta las 8:30.

Hoy me fue bien, ya hice... la primera parte, ahora que valla hago la segunda parte, y por la...y ahora que llegue a la casa eh... adelanto el almuerzo y me voy, me voy y vendo chance hasta la 1 de la tarde. Vuelvo a la casa, almuerzo y...me acuesto un ratito unos... unos 10 o 15 minutos, me levanto y me organizo para ir a la reunión de "Mentalmente sano".

El colegio lo dejé, eh... el colegio normal a los 12 años -en este momento Carmen inclina su cabeza como si estuviera recordando- quedé hasta segundo y deseo repetirlo todo, porque yo hice la primaria y la hice noturna como desde los 14 años y entonces ya se me ha olvidado las cosas. No lo había hecho antes porque no tenía tiempo, porque tenía compromisos con... por ejemplo cuando tenía marido, cuando empecé a tener mi primera hija o no, me dio por eso, por hacer... pero lo voy a hacer.

Después de eso tuve el interés de volver a estudiar como a los 14 años tuve una vecina sino puede estudiar de día porque su mamá no puede darles estudio, métase a trabajar de día y estudiar de noche y averigüé en tal escuela y yo fui a averiguar y me metí y pude hasta 5to de primaria.

¿Qué si la esquizofrenia o el "problema" como yo lo llamo ha influido en la realización de algo?, cuando estaba más joven cuando empecé, no cuando estaba niña, cuando empecé a estudiar me dificultaba porque a mí me daba mucho dolor de cabeza yo iba a hacer las

tareas y me empezaba el dolor de cabeza, entonces me tocaba que dejar lo que estaba haciendo en el momento que por ejemplo, iba a hacer tareas y eso me da dificultad pero todavía no me habían diagnosticado con trastornos mentales.

Yo cuando deje de estudiar, eh... yo dije ¿estudio o trabajo? porque me quedaba muy difícil y en ese entonces uno trabajaba en esas casas y la patronas como que no les gustaba que uno trabajara... ¡ve! (mueve la cabeza hacia arriba)...que uno estudiara que solo trabajara sin compromisos y entonces yo me decidí por trabajar y trabaje y trabaje de los doce a los veinte algo.

Yo empecé a trabajar desde niña, desde los 12 años y desde ahí he seguido hasta ahora. El primer empleo que tuve fue a los doce años de edad, eh... llegue a una casa de familia acá en Cali eh... por el barrio el Lido, que era ayudándole a una señora que tenía dos hijos, dos sobrinos el marido y empecé ayudándole a ella, ayudándole como barrer, trapear, lavar ropa pequeña y hacer mandados y de ahí pasó el tiempo y pasaron como dos años más, me pase trabajando en casas de familia era marido, hermanas y la señora eran tres y yo hacía de todo, lavaba, planchaba y hacia aseo, cocinaba. El primer empleo lo conseguí porque una vecina me dijo que una señora necesitaba una, una que le ayudara, entonces ella me llevo y desde ahí hasta los 20 años trabajé en casas de familia.

Mi mamá fue una persona que fue muy sufrida entonces a Carmen, a mí y a mis otros hermanos nos afecto mucho eso, vivimos en una situación deprimente este fin de semana que nos reunimos con mis hermanos estuvimos recordando todas esas cosas pero estas no afectaron la relación entre nosotros, siempre lo mismo.

Mi mama, mi mamá ella sufre... sufría de trastorno mental y yo me acuerdo que cuando niña ella por tiempos se enloquecía y empezaba a decir cosas que no eran ósea pero era diferente pero ósea ambas decíamos cosas diferentes (...)

El primer grupo de apoyo...

Todo empezó por una crisis y descontrol fue un momento que tuve como de mucha angustia de descontrol... yo no sabía qué hacer, entonces mi marido y la familia me llevaban y cada que me daba eso me llevaban para que me controlaran, en ese entonces yo me daba por quitarme la ropa, yo empezaba a revolcarme en el suelo y entonces me cogió y envolvió en una toalla y me llevó al Carlos Holmes Trujillo, ya me controlaron me mandó droga y me invitaron a unas reuniones que eran todos los jueves, a un grupo a un grupo de salud mental. Ya después cuando yo me mejore yo iba... ósea a mi me interesaba el grupo y salíamos a parques o salíamos a caminar, a visitar enfermos con el mismo problema mío o otros problemas, íbamos al zoológico y hacíamos salidas, ¡ah! y con el tiempo nos enseñaron a hacer cosas, como cerámica, como hacer mascararas, como a pintar a bailar. Y ahí estuve tiempo hasta que tuve a la otra niña.

¿Cómo fue ese primer día del grupo de apoyo, que si fue fácil hablar?, ese día sí, nos presentamos cada uno, decíamos porque estábamos ahí, cuando iba a decir el nombre me daban nervios, no hablaba bien tarariaba y me daban nervios, habían diferentes personas, había jóvenes, había... ¿cómo es que se dicen? habían jóvenes especiales y habían otros con el mismo problema mío, pero habían como otros más trastornados que mi persona... habían diferentes personas... ósea, si todos tenían el mismo problema que nosotros... ósea de diferentes... unos más controlados. Lo que me generó al ver eso...No, al principio yo los pillaba que habían unos que... parecían como niños y otros que eran casi como normales jóvenes, jóvenes que yo y otros mayores que yo ...y así

Una de las experiencias en este primer grupo fue cuando llegamos al zoológico y otro compañero, enfermo también como yo, me la empezó a montar, a montármela y entonces yo ese día no llevaba nada pa' comer y entonces él me dice iqui, ¡ha solo agua! Y entonces yo me ofendí, y le dije ¡ay no! y a usted que le importa si solo tomo agua y entonces llegamos y a lo que fuimos a entrar había como una fuente donde había pescados, me cogió del pelo, en ese entonces me cogió del pelo y a tirarme a ese lago yo no sé cómo me agarre de un palo y me sostuve durísimo y no me deje tirar allá y entonces una profesora lo cogió a él, lo cogió también del pelo y lo agarro y entonces dijo que si yo no hubiera tenido esa habilidad para agarrarme de ese palo, me hubiera tirado y

me había ahogado, y de ahí siguió el problema con ese compañero él me hacía señas que me hacía señas que me iba a pegar y entonces yo le hacía mímica que le decía que él era era...marica - ella ríe -, yo no le decía nada pero yo le hacía señas y le hacía mímica diciéndole de marica, entonces y bueno todo quedo así y a los días salimos y yo seguía asistiendo al grupo y él también seguía asistiendo al grupo, entonces pa' un día de la mujer me acuerdo, entonces nos pusieron y nos hicieron una dinámica que cada uno se felicitará, entonces él llegó y me felicito y me dijo: "¡feliz día de la mujer!" y me dio un beso en la mejilla y bueno todo quedo atrás y ya nos disculpamos y volvimos a lo mismo y yo seguí yendo al grupo y hasta que me cambie de barrio, acá a Siloé porque eso fue en el poblado II y las reuniones las hacían en el Carlos Holmes.

Siempre he asistido a grupos, sí, ellos nos llevaban a parques, a jugar básquet, a jugar futbol, o hacían cosas así y nos daban un refrigerio, me acuerdo que era todos los jueves, y entonces eso me distraía mucho, en ese entonces yo quede en embarazo de la segunda niña, yo tuve un aborto, yo quede embarazada con la T y entonces se me vino.

Como al año, volví quede en embarazo de la tercera niña y entonces yo estuve en el grupo eso me sirvió mucho yo complementaba las cosas de la casa con lo de las reuniones que teníamos y también iba a FAMI y eso me servía mucho, me distrae y así hace que la enfermedad como que se aplace, que se calme y yo pueda vivir mi vida normal.

Con el papá de mis hijos todavía nos hablamos, pues hemos tenido diferencias, pero todavía nos hablamos y él cuándo nosotros vivíamos juntos, él me apoyaba, él me daba pa' transporte, cuando hacían paseos de las reuniones de salud mental él me daba y él me apoyaba mucho y cada que él llama este, él pregunta por mi y por mi salud, ósea no hemos perdido la amistad. Es que él es el papa de mis hijos, pero nosotros ya no tenemos nada, pero él es el papá de mis hijos.

Viviendo en Siloé...

He compartido con mi hermana Carmen más ahora de adulta, la mayoría son fiestas familiares sólo fiestas familiares, a veces nos sentamos a hablar a recordar cosas, a

veces salgo mucho a trabajar y ya por la noche cuando llego nos sentamos a ver las novelas a sí y a reírnos no más. Este fin de semana que paso estuvimos reunidos dos hermanas y un hermano - inclina su cabeza como recordando -, estuvimos recordando cosas del pasado, de la niñez de nosotras, todo lo que hemos pasado, pues mi mamá fue una persona que fue muy sufrida entonces a nosotros nos afectó mucho eso, vivimos en una situación deprimente y estuvimos recordando todas esas cosas.

Compartir con mi familia casi no, si a reuniones familiares, por ejemplo cuando cumplimos años o mis hijos, mis sobrinos, nos reunimos con mis hermanas y compramos una tortita. Yo soy una de las que no me pierdo fiesta, los que más me invitan unos primos cercanos como ya en tercer lugar y a ellos les gusta mucho invitarme a mí y entonces yo voy. Ellos todo lo celebran, como son una familia grande hacen cumpleaños, eh... primeras comuniones, confirmaciones, hasta se han casado y siempre me tiene en cuenta a mí o a mi familia. Yo soy una de las que no me pierdo fiesta que ellos hacen, entonces yo voy y bailo recocho y me tomo unos cuantos traguitos y me amanezco o si no a media noche me voy pa' mi casa.

Pero que compartamos no porque cada cual tiene por ejemplo, mi hermano el menor vive con la mujer y la hija en una pieza y tiene su televisor, entonces cada cual tiene su espacio y cada uno tiene su televisor. Es una casa, tiene tres piezas y hay como cuatro o cinco televisores y entonces ósea cada cual ve en su televisor, yo no tengo televisor a mí mi hermano el menor me regalo uno de perilla y yo lo prendía y de un momento a otro se dañó, entonces yo veo en el televisor de mi hermana la que me sigue, entonces ahí me veo las novelas y casi siempre las novelas que yo veo, las ve ella y entonces ahí es donde veo, escuchar música no... rara vez, cuando yo no tengo algo que sea mío no me gusta como cogerlo, no me gusta casi, entonces así... así paso.

¿La comunicación con ellos? ¡Ah! A veces nos saludamos, unas veces ni... cuando yo me levanto con la primera que me veo es con mi mamá y a veces le digo ¿nombre de Dios? Y ella me contesta y otras veces es como si uno se levantara y como si uno no se viera, como si el otro no existiera y lo mismo con mi hermano el mayor, él a veces saluda y otras veces así y los mismo con todos, nos vemos a la cara y no nos saludamos como si fuéramos dos extraños que no se quisieran o dos extraños que no se saludan. Eh...

entonces así es la comunicación entre en la casa, Si... de hablar poquito, pero a veces necesita por ejemplo de mí, me hablan y me dice que la haga tal favor, si yo puedo hacerlo lo hago y si no, no y así.

En el barrio tengo amigos que me saludan, amigos que me hacen chance, amigos de hace años, amigos de la cuadra, amigos del setor, del barrio me conocen bastante. Tengo unos amigos que me invitan a que los vaya a ver a jugar a que les vaya a hacer barra, a mi me gusta ver jugar fútbol, por ejemplo esos amigos el domingo que paso me invitaron y entonces yo le aliste una agua de panela pa' llevarles, entonces salió que en el parque de la horqueta iban a celebrar el día de las madres y entonces yo ¿cuál de los dos escojo? Entonces, yo escojo la celebración del día de las madres y me fui para allá y me gane con el numero 20 me gane...me gane estas medias y una billetera, me gane una billetera, entonces no fui a ver a los muchachos jugar fútbol, pero otro día porque ellos siempre están jugando.

De lo que hago, más fácil me preguntan los vecinos que mi familia, por ejemplo donde yo voy a vender chance, me recuerdan que si me he tomado las pastas, me dicen Sora... como ellos me dicen Sora de cariño... ¿Sora ya se tomo las pastas? Eh... necesita algo pa'... si necesita algo nos dice, a veces me dicen ¡ah! Y ¿dónde estabas? Y yo les digo que una reunión y ellos me dicen ¿Cuáles reuniones? Yo les digo habilidades para el trabajo y la vida diaria y me dicen ¡ve! Esas son buenas y ellos ya saben que los miércoles llego tarde por eso. Entonces eso también me llena de alegría y me gusta de los amigos, ya.

Hace 6 años estoy trabajando chance, a AT (empresa donde trabaja Carmen vendiendo chance) llegue ya cuando yo vivía con el papá de mis hijos y primero tenía la primera niña y ella tenía como cuatro años, todavía no era AT sino que eran como diferentes apuestas y empecé así y deje un tiempo y luego volví, ya a lo último cuando quede embarazada del último niño, eh... me deje con mi marido, entonces quede sola, entonces buscaba una forma como de subsistir como por ejemplo de darle de comer a mi hija, al niño de que estaba embarazada y de darme comer yo misma, entonces yo jui donde un señor y le dije que me diera una libreta para vender chance, él me dijo a qué hora era la entrega y entonces allí tuve el niño y yo dejaba al niño con mi mamá y de ahí me iba a

trabajar, me tocaba en cajón y caminando y ya a lo último quedaron todas las apuestas en una sola AT y desde allí yo seguí vendiendo y hasta ahora vendo. De vender chance, me siento bien porque con lo que hago del chance me sostengo, sostengo a mis hijos y me sostengo yo, a veces sostengo a mi mamá.

Las amigas que tengo del trabajo son casi de mi misma edad y un poquito mayores ¿haber? Tengo a... una que le dicen la mona, a doña Nubenis, Marina y otras que no me sé el nombre. Las que nombre, son amigas que las veo, que me preguntan como estoy, y así que se preocupan por uno. ¿Ellas saben que usted tiene esquizofrenia? Si, Marina sabe que si, si ellas saben, por que cuando yo me enfermo yo les cuento ellas me dicen que me cuide, que me tome el medicamento con juicio, para que no esté enferma, para que pueda ver por mis hijos, por mí, para que pueda trabajar para que pueda estar bien.

¿Qué lugares comparto con estas personas? No, no verdad – risas - del trabajo también, del trabajo nos hacen fiestas, nos hacen reuniones y yo voy y también comparto con demás personas. No, no tengo problemas para participar en reuniones de mis hijos o diferentes reuniones, al principio me pongo nerviosa pero luego yo hablo, converso y todo bien.

Ella hace más o menos dos años asistía a la escuela de padres, hemos logrado que en las últimas dos tres semanas ósea regrese a este grupo también que funciona aquí los viernes en la tarde a las 2:00 pm, entonces pues ya se constituye como en otra parte importante del tratamiento de Carmen, nos cuenta la psiquiatra del Grupo de Apoyo.

Carmen y el Grupo de Apoyo...

¿Cómo llegue a mentalmente sanos? ...Bueno, yo estaba en el puesto de salud, en una cita médica, cuando un joven, yo mas antes los había visto en el auditorio del puesto de salud de Siloé, pero no sabía que era y yo veía a visos y pero no me atrevía a arrimar, ni nada, cuando un joven se me acerco y me pregunto, sobre ¿qué? Sobre salud mental, me hizo un poco de preguntas y me hizo llenar un formulario y entonces me invito y entonces

así empecé yo yendo a mentalmente sanos, cuando eso no se llamaba mentalmente sanos, si no que empezaron las reuniones de salud mental y mentalmente sanos le pusimos el nombre entre un compañero y yo. Yo soy una de las fundadoras de mentalmente sanos y del otro programa – sonrió - entonces entre los dos nos pusimos de acuerdo, votaron entre los estudiantes y eligieron mentalmente que yo decía que se llamara mentalmente, el compañero decía que se llamara...mentalmente el deporte y yo no sé qué, entonces escogieron el mío, entonces el dibujo, lo cogimos entre los dos, entonces yo hice un corazón y el hizo un cerebro, con zapatillas como deportivo, entonces yo dije que escogiéramos los dos, entonces hicieron el cerebro, cogiendo el corazoncito como haciendo deporte.

No, mi familia nunca me pregunta sobre el grupo - moviendo su cabeza haciendo seña de negación acompañado de un cambio de entonación- más fácil me pregunta un vecino o una amiga. Ah no, no, ahora que me acuerdo mi mamá si me ha preguntado, ella me pregunta ¿vas a la reunión? Porque un día yo la lleve, ella me pregunta ¿vas a la reunión donde yo fui?, yo le digo ah sí... “dícales que saludes y que cuando esté bien voy”. A mi mamá, logre llevarla al programa... de mentalmente sanos la lleve, y ella estuvo y ella le gusto y siguió yendo unas cuantas veces, ya luego yo la invitaba y ella no se vestía rápido, y entonces pues no iba y ya lo último se enfermo. A mis sobrinos yo los llevaba también a las reuniones de escuela de padres, a mis sobrinos y a mis hijos y como ya están en la guardería y estudiando entonces no pueden, pero también me acompañaban a reuniones así.

¡Jum! hay veces que yo me sentía como mal, porque en la casa pues tengo varios hermanos y ellos a veces lo hacen sentir mal a uno, ellos no entienden que uno está enfermo, que ellos no deben compararse con uno, ni meterse con uno sino antes ayudarlo a uno, entonces yo buscaba salidas y me iba para mis reuniones y a veces llegaba haya y me desahogaba, porque yo hablaba y contaba mis cosas y me desahogaba mucho y volvía a la casa y ya volvía con otra... y otras veces llegaba yo y era como con llanto, y que volvía a la casa y volvía bien, porque las reuniones me hacían bien.

A mí me parece que a mi hermana le distrae la mente, que hacen actividades, llega con cosas que hacen acá y a ella le gusta. Pero yo creo que ella ha cambiado un poquito no

mucho, porque ella a veces es muy agresiva y mas con el niño de 7 años, ella es muy agresiva le pega mucho a la hora de reprenderlo, el niño está en primero y cuando ella le enseña, por ejemplo le dice que haga la letra “m” y no capta y hace otra letra entonces le pega, más bien el cambio que yo he notado es cuando trata como de enfermarse, le pega mucho al niño. Cuando ella esta normal que no tiene el problema, pues si lo trata más o menos. Cuando está mal lo trata más mal.

Pienso que hay pues como una serie de conductas en las que es necesario acompañarla y guiar a Carmen para que las pueda corregir, sobre todo en la relación que tiene con la hija adolescente y el niño de 7 años, pues hay una queja en relación a lo que es su relación con sus hijos, con la hija mayor que creo que tiene por ahí unos 15, 16 años y con un hijo que tiene ahorita 7 más o menos eh... sobre todo porque hemos detectado que tiene dificultades para establecer normas para establecer límites para que los hijos la respeten, que la vean a ella como una figura de autoridad, entonces la hemos notado como muy permisiva y de pronto eso ha generado conflictos en la relación con ellos.

La gente comenta y a uno le dicen y a mí por ejemplo me dicen loca, entonces yo ósea yo no me siento mal a lo que me dice la gente. Sino la gente, la gente a veces sabe el problema que uno tiene y empieza como ha desilusionar, entonces en ese sentido si he tenido como dificultad, porque a uno no le gusta que le digan así. Está bien que uno sufre esa enfermedad, pero esa enfermedad es una enfermedad como cualquier otra enfermedad. Las personas del barrio, que se dan cuentan y entonces cuando a uno le da la crisis empiezan a decir cosas que no son, cosas que uno no ha hecho, ósea por ejemplo, cuando a mi me dan las crisis yo me acuerdo de lo que hago o digo pero no sé por qué lo hago o lo digo, no sé porque me da por hacer esas cosas como anormales. En mi misma familia empieza a decirme cuando pelean conmigo o cuando tenemos discusiones empiezan a decir: ¡ah! está loca esta no se qué... hasta mi mamá... me acuerdo -coloca su mano sobre la boca y eleva su mirada como recordando- que la semana pasada hubo un momento, yo fui a trapear y le dije ama salgase para afuera mientras yo acabo acá de trapear , entonces ella salió a lavar y me dijo ¡ay no me joda!... está loca... y yo le dije ay pues loca pues loca por usted, porque por usted es que yo soy loca, entonces ella se quedo callada. Entonces ellos me recuerdan y me dicen eso cada que se enojan...mis hermanas pero yo no les hago caso, ellas hacen cosas peores que

son normales, cosas peores que las que yo les hago y ósea ellas son normales y yo enferma.

Uno podría pensarse que Carmen es una persona que no tiene esquizofrenia, ósea si uno no conociera sus antecedentes, es una mujer totalmente funcional que esa habilidad para anticipar y de resolver problemas. Carmen nos da más que el resto del grupo, lo que tratamos de hacer, es que se convierta como en el soporte y como el apoyo del resto de los participantes, tanto en el grupo de mentalmente sanos como acá en habilidades, es más, la graduamos ósea dijimos que Carmen ya había culminado con el ciclo básico del taller de habilidades para la vida y el trabajo y que de ahora en adelante Carmen se iba a convertir en un apoyo para darles un rango como más alto, tratando es que en algunas actividades Carmen las coordine. Entonces, por ejemplo es ella quien sabe hacer más cosas, por ejemplo otro día enseñó a hacer chocolates entonces ella la coordina y le explica a los otros.

Carmen no se siente en desventaja ósea que ella está en término de sus habilidades, por encima de sus otros compañeros, algo que me llama la atención es que ella no ha desertado, es que ella podría en algún momento sentirse que viene a perder el tiempo por decirlo de esa manera, que lo que viene quizá a hacer a aquí quizá no le nutra mucho, pero finalmente hay algo que la sigue anclando que valdría la pena indagar un poco mas ¿qué es? y es que ella además es muy constante y muchas veces por la misma dinámica de ellos nosotros somos reiterativos en las actividades y quizá nuestras actividades van a un paso muy lento y uno ve a Carmen constante, constante. Además, estos espacios que se han convertido en un vínculo, ósea en una... se han convertido en espacios que la ayudan a ella, a ser cohesiva, como que la ayuda a estructurar, es el momento donde para su trabajo y se dedica a algo que tiene que ver con ella.

A mí me alegra y me da mucho gusto que esas reuniones existan, que yo las haiga descubierto, porque esas reuniones me alegran mucho la vida, a mí me alegra, me distrae y así hace que la enfermedad como que se aplace. La capacidad o la posibilidad de estar en contacto no solo con otros pacientes sino personal médico le ha permitido afianzarse un poco en su autoconfianza y adquirir precisamente como este tipo de habilidades y de

hecho es lo que vemos últimamente con las actividades del grupo de los miércoles, es que Carmen tiene pues como una actitud de liderazgo en muchos de los procesos.

Como terapeuta ocupacional yo creo que el grupo lo que ha ayudado es a que esas habilidades no desaparezcan, ella ha tenido obviamente variaciones, variaciones que están acordes o que van en la misma línea de sus episodios de crisis, entonces cuando ella ha tenido crisis se nota más, haber ¿cómo les digo? - pausa - , ósea no interactúa tanto con el grupo, se mantiene más bien al margen, pero cuando esta estable es la que logra movilizar y es la que mas logra interactuar con el resto de participantes, igual con el resto de participantes incluidas las personas que tienen esquizofrenia y con nosotros.

Uno podría decir que Carmen ha logrado con el grupo, tener más en cuenta al otro, dentro de sus interacciones y también eh... logra poner en palabras lo que lo que siente, cada vez más, digamos que antes se limitaba quizá mucho más a la acción y hacer lo que uno le planteaba, ahora ella cada vez más, por cuenta propia logra poner fácil en palabras, ella es una mujer mucho más funcional y mucho más independiente que al principio.

De sus sueños y de sus metas...

Metas que tengo – sonrío - por ejemplo, comprar mi casa propia, irme a vivir con mis hijos, tener un trabajo donde me paguen el mínimo.

Los Diciembres hacer la novena de aguinaldo, invitar niños y hacer la novena desde el 16 de Diciembre hasta el 24 de Diciembre, hacer la novena y...no... y pasarla bien y dentro de unos años eh... pues por ejemplo si Dios quiere dentro de unos... dentro de unos 19 años espero estar ya jubilada, que me haya jubilado ya del chance, que por ejemplo como dicen que nos van a pagar un sueldo fijo que nos hayan pagado un sueldo fijo y de acá a 19 años espero estar jubilada, meterme a un grupo de la tercera edad y estar ahí, hacer ejercicios, combinar lo de la casa con lo de la tercera edad y me gustan muchos los niños... me gustaría hacer reuniones en la casa o jugar con ellos eh... jugar como lotería, jugar bingo, domino; enseñarle más que todo a mis sobrinos y a mi hijo a jugar esos juegos. Em... No y salir a reuniones eh... si todavía existe por ejemplo las reuniones, porque me gustan mucho las reuniones donde puedo compartir con otras personas,

donde um... - mira hacia arriba - ¿Donde qué? donde hacen juegos, me gusta mucho ver jugar futbol... eh... ver jugar básquet.

A mí me gustaría terminar la primaria y como yo se que en B es gratis, es gratuito la primaria entonces voy a averiguar para ahora que salgan meterme, pero voy a empezar desde primero, volver a empezar, ya seme han olvidado cosas.

¿Qué sentido le doy al grupo de apoyo? - Nos dice la psiquiatra - Yo pienso que es una parte fundamental del tratamiento y pues es fundamental de todo tratamiento de los pacientes que nosotros tenemos, desafortunadamente la acogida no es mucha y vemos que tenemos en promedio tres, cuatro pacientes pero yo pienso que con el hecho de que esos tres, cuatro pacientes se permanezcan estables y tengan continuidad en el grupo y eso se vea reflejado en una estabilidad sintomática y en una mejoría de las relaciones personales y de las relaciones sociales pues eso va a justificar la permanencia del grupo.

Lo que espera de su familia y el grupo de profesionales...

Creo que quizá los apoyos que requiera en este momento están más puestos en asuntos familiares, los apoyos que yo veo que requiere más Carmen, están más puestos en esas dinámicas familiares y que ella está afrontando con su rol de mamá, pues que le estamos brindando pocos ¿sí? , pero ósea la relación con su hija, está pasando por un momento donde pasan todas las relaciones mamá – hija, ¿de que ocurre con el proyecto de vida de mi hija? y yo como estoy allí y sumado a eso en el contexto en donde estamos y sumado pues que soy una mamá con esquizofrenia. Sí, yo creo que deberían así como llegan donde nosotros, llegaran donde ellos porque hay mucha ignorancia por parte de la familia de uno.

Me gustaría que por ejemplo ustedes fueran y también hablaran con ellos -refiriendo a su familia-, eh... que hablaran con ellos y les dijeran como se siente y les dijeran como tratarlo a uno, en el momento que uno le da la crisis, uno se pone muy débil, entonces ellos son los fuertes, entonces me gustaría que los fuertes, en el momento que los débiles, están débiles, no se aprovecharan de uno, entonces eso me gustaría.

ANEXO J

Historia de Vida Gloria

¿Mi papá?, mi papá murió. Nosotras somos cuatro y todas cuatro... tres porque ósea nosotras hermanas por parte de papá y mamá somos cuatro una se llama Eliana la otra Elizabeth... a... no!... tres, ósea tres adoptivas y una por parte... somos dos hermanas una por parte de papá y mamá, hay una que es por parte meramente de papá, ve! no de mamá de mamá, por parte de mamá y la otra em... es hermana de crianza.

En ese tiempo la relación con mis hermanas y mis papas, pues regular porque mi hermana siempre quiso, siempre quiso que mi mamá volviera con mi papá y yo no deje, porque como mi papá la embarro con mi mamá entonces para que va a volver y ahora está pasando lo mismo conmigo ¡yo creo!, pero yo no le decía nada a mi mamá.

Yo vivo con mi yerno, mi nieto, mi nieta, mi hija. La relación es buena y más cuando les hago el almuerzo que les voy a llevar al centro. Sí, me invitan a pasar en el carro sí, es que siempre han tenido moto y ahora compró carro para poder sacarme a mí también a pasar. Todos los de la familia los que vivimos en Cali, mi hija y mis otros hermanos. La primer vez, cuando compró el carro, ese carro está nuevo, no lleva sino como tres mesecitos. En la casa hablamos muy poquito, pues como ellos llegan con unas chuspas a hacer la comida, llegan cansados yo también me acuesto, la pongo a ella a que sirva la comida o que la termine.

La relación con mis nietas es buena, mirá que la otra me dijo que porque no he vuelto a ir pa' donde ella la de la otra hija, entonces yo le dije: no es que Sofía no me deja ir y yo le digo a la niña que tiene como año y medio que la otra ¿cómo es que se llama? – Gloria mira hacia un punto fijo intentado recordar - María Camila. Entonces yo le digo a Sofía me voy pa' donde Camila, no vuelva no vuelva no - sonrío- ella me hizo acordar que una vez mi hija se fue pal 18 con unos amigos y ella se iba pero se iba sin el novio y no porque de pronto se da cuenta él y salió y se fue por allá y ¿qué le paso? Que por allá él la vio y como que la dejó o algo así.

Yo con mi hija soy muy humillativa, yo a toda hora la humillo mucho a ella. Ella sabe que yo la humillo, me da rabia porque a veces no pagan los recibos de los servicios nada, yo les digo que todo lo pagan ellos ¿Qué quienes pagan los servicios?, mi yerno y la muchacha de la pieza de afuera (...)

La relación con mi mamá es bien y con mi esposo bien, súper, se la llevan muy bien, ¡jum! – sonrío - pa' donde salimos nos la llevamos, pues últimamente que compramos carrito, entonces ya tenemos la posibilidad de salir todos porque uno ya no se tiene que poner a pensar que hay que pagar transporte, que hay que salir en taxi que vale más. Entonces como ya tenemos la posibilidad del carrito entonces ya, donde vaya primero va ella, vamos a pescar, nos vamos al kilometro 30 mi tía la hermana de ella, eh ... que te digo, nos vamos pa' donde la hermana de ella, en la misma ciudad... pero en otro barrio, vamos a un centro comercial, a comer, si, hacemos muchas actividades y a la mayoría de reuniones familiares, recochamos, eh... disfrutamos el momento, bailamos, pues la mayoría nos reunimos pues por cumpleaños, por reunirnos, por disfrutar un momento con la familia.

¿La relación entre mi hermana y mi mamá? Bien. Pues cuando están lejitos bien, cuando conviven juntas no porque mi hermana es muy grosera, esa es la realidad, mi hermana es muy grosera tanto con la hija como con la mamá, entonces al relación de ellas es como un poquito lejos, pero mi mamá igual así y todo ¡jum! la adora. De la convivencia entre ellas, eh pues la verdad lo que yo le diga es mentir, ósea uno se basa en lo que mi mamá me comenta, ósea mi mamá muchas veces no es que ella me dijo tal cosa y ¿entonces yo que hago?, con rabia de que le traten a uno a la mamá así y todavía la hija y le hago el reclamo, entonces ella me dice que no que las cosas no fueron así que fue así y entonces es complicado saber si es ella la que malinterpreta las cosas ahí es complicado, pero lo que sé es que mi hermana es muy grosera y como mi mamá a veces dice tantas cosas.

¿Cuéntenos como es un día normal suyo? Pues hoy me levante... Me levante no... como les digo, me desperté, a las 6:30 o 6:20 de la mañana me... Se despertó el niño, el niño se bañó, yo cogí y volví y me acosté. Me tome en ayunas la pasta esa la de de la tiroides. Me tome la pasta, después me fui y me fui a recostar y tome agua panela con pan y

después que ellos se fueron volví y tome agua de panela con pan, me tome las otras pastas. Las pastas que estoy tomando son ácido valproico, alopéridol por la mañana dos de esas, por la tarde por ahí a las dos, tres, cuatro, cinco de la tarde me tomo la alopéridol otra vez con ácido valproico y por la noche tomo alopéridol, ¿alopéridol es la chiquitica? - Nos preguntó -

¿Un día normal de mi mamá?... Que te digo... ¡Jum!... (mirando hacia su lado izquierdo) pues un día normal así que yo me dé cuenta, pues si se levanta, nosotros nos venimos a trabajar, ella se levanta, si quiere hace oficio sino no... eh... después en el medio día nos trae el almuerzo y si algo se queda aquí hasta por la noche y nos colabora cuidando a la niña. Mi mamá es feliz durmiendo, por mi mamá no se levantaría de la cama, ella es feliz durmiendo (...) Cuando esta sola y que de pronto no quiere hacer nada duerme todo el día, se levanta, digamos a bañarse, a desayunar, a almorzar, da una vueltica y vuelve otra vez pa la casa.

A mí siempre me gusta ver la canal 17 que dan radio la radio de las estrellas que cantan y como con video, ¡mas chévere!. A mí por la mañana me gusta ver a Janín, solo me bañé después de que escuché a Janín además veo... um... veo Jotamario... y hago oficio. ¿Qué cuáles son mis gustos a parte de ver televisión?. Dormir. Afirmo tajantemente.

Lo que más me gusta hacer es escuchar música, me gusta merengue, las baladas, escucho “Radio uno” o “Oxígeno” y también oigo música, como ellos tienen televisor y ¿Cómo se llama donde uno coloca el CD? Muchas de las letras de las canciones no me las sé. Mis cantantes favoritos, Alci Acosta, Leo Dan, Vicente Fernández, um... ¿cómo se llama ese nuevo disco que ha salido? ¿“Amor prohibido”? - nos pregunta- No. “Señor prohibido” - ¿y de quien es esa canción Gloria? ella mencionó: ¿cómo es que se llama? es de Maribel de Libeth, ¡algo así!, No. Maribel ¡algo así!.

Cuando escucho música lo hago sola, me gusta lavar la losa escuchando música. ¡Ah! como yo tengo ¿Cómo se llama eso? ¿Radio? entonces con el radio yo arreglo cocina. ¿Cómo me imagino en algunos años? ¡Pues tener mis hijas juntas!... viviendo conmigo. Además pues yo quisiera devolverme para allá con el papá de mis hijas, yo soy casada y separada...

Mi mamá ha querido trabajar, pues la verdad ella ha dicho que quiere trabajar pero debido al problema que ella tiene la verdad a mi no me gusta... yo en lo poquito que le pueda dar y el brindar a mi mamá eh... porque desde que yo trabajo no, no, no... no que ella se vaya a trabajar porque uno no sabe, como reaccione la persona la trate mal o que.

Si, hasta los 17 años viví en la casa de mis papás porque ahí empecé a trabajar en una casa de familia, eh... cocinaba, que ella ahora es mi madrina de confirmación y yo a ella la quiero tanto. Yo trabajé vendiendo chance, empecé fue vendiendo en un juego de Sapo con una amiga ya porque mi hermana vendía era papelería. En ese trabajo dure 6 meses, me tocaba pasar las cervezas me iba bien. Empecé fue con el numero de código de mi amiga el 420 y después ya mis tías fueron a otra casa y empecé con el trabajo de chancera. Yo comencé con Fortuna, Futuro con... ay ¿cómo se llama esa otra? La Confianza.

Deje de trabajar en lo del chance porque me enferme lo uno, lo otro porque ahora es con máquina como uno puede hundir un número mal, me da miedo que uno hunda un número mal y me toque pagar y porque conseguí quien me ayudara y me puse a vivir de... y me daba todo me iba a mandar hasta pal Ecuador.

¿Otro trabajo que haya tenido? Yo trabaje como varias veces en casas de familia, lavando para darles cosas a mis hijas.

Con el papá de mis hijas, anterior estábamos casados pero como él no ha muerto.... yo no vivo con él yo vivo arriba en una casa sola, o a veces vivo con mis nietos, él no convive con nosotros uh... hace años, ya ni me acuerdo.

¿Por qué nos separamos?, no que me vendió una grabadora que me habían regalado, entonces le mande la ropa con la prima y me enoje y él no me quiso responder por mis hijas y luego me toco trabajar a mí y mis hermanas me colaboraron, me ayudaban.

La historia de nosotros es tan linda... nos conocimos en una bicicleteria, yo tenía como 19 años, él era mayor que yo, como cuaren... como treinta y cuatro... Mi mamá era amiga

del señor de la bicicleteria y mi papá también entonces mi mamá que en paz del señor descanse nos dejaba solas, ósea yo cuidaba eso sino que era para ella irse a jugar sapo.

Con mi ex esposo, yo quisiera volver con él y volverme a casar con él pero no... Yo lo busque porque un padre me pidió que fuera y le pidiera perdón... Yo lo busque y él me dijo que no, que no me perdonaba entonces él me pregunto ¿qué Jazmín?, que según él Jazmín no es hija de él, sabiendo que son dos hijas del matrimonio. Cuando me fui a vivir sola con él yo tenía como 17 años y tuve mi primera hija a los 19.

¿Yo tengo cara de sonriente? Preguntó. - Si... usted es una mujer muy contenta, se le ve siempre contenta - es que con ese amigote que tengo como no me voy a ver contenta... (Sonríe)

Tengo un amigo que un amigo que... pues... que haber como le digo...si yo voy allá donde ellos y apenas está la comida allí me da la comida, me le voy a comer la comida, (ríe).

¿Qué relación tengo con él?, algo más que amigos, nosotros tenemos relaciones, somos amigos novios. No pues un día... ¿cómo hice para tener relaciones con él? - No. Para conocerlo ¿cómo lo conociste? le preguntamos.

Él ya me conocía y yo disque a él no, ósea ¿pa hablarme? Una vez yo quería tomar café y yo le dije al señor de la tienda que me fiara, entonces él paso y yo le dije: ¡ay vea! ¿Será que usted me pueda prestar para comparar una papeleta de café y una libra de azúcar? entonces él me dijo: “¿qué más va a llevar que más necesita?”, ¡más comparador!... (Ríe)... él fue y lo compró, me dio un pan, café, leche, azúcar.

¿Y que mas pasó ese día? Entonces me fui pa’ la casa prepare café pa’ mi y después el iba y todo, me llevaba cosas, cuando se fue a trabajar a Popayán me traía quesos y yo cuando fui a Medellín le traje besitos de novia.

Los dos juntos hablamos de cómo esta mi hija, de cómo están sus hijos. Eso es lo único maluco de él porque él tiene hijos, pero él a veces va y se queda allá con la mujer y todo

eso, es lo único que no me gusta y mi hija me dice que yo estoy buscando que me cojan y me mechoneen... sabiendo que ¡pa' una jodida hay otra jodida! -esa señora era muy jodida, él me dice que ella es la mamá de las hijas de él pero que no es la mujer, ¡él me dice que no!

Nosotros salimos por ejemplo, una vez fuimos al milagroso de Buga... ¿o a la milagrosa? no bueno, a... la milagrosa aquí en Cali. ¿Si conoce, si han ido? Pero compartimos muy poco tiempo juntos, porque no salimos a pasiar, como yo ese día le dije, ¡ay no! le dije, como iba a entrar a la iglesia yo le dije que haga el favor y me preste pa' un pastel, ahora que salga le digo (ella levanto su cabeza como pensativa) y salimos y le digo ¿vea será que me compra una cosa? y él me dijo no, no tengo plata y cuando vaya a salir conmigo tiene que salir con plata.

Después él me dijo ¿por qué? ¿qué quiere? No... no... y no volvimos así a pasiar. Una vez estaban acabando de hacer el MIO la estación del MIO y dijo que fuéramos y yo le dije que no... No volví a salir con él porque es que me da como pereza, ahora él va y me visita a la casa pero cuando mis hijas no están.

Cuando tenía... antes cuando tenía... ¿usted conoció a Noé? ¿No? A ese que venía acá conmigo, cuando estaba con él si iba a las reuniones y todo eso y ahora que no voy me preguntan por él y yo ya les conté que tenía otro.

He convivido con más de uno. Si... me ha ido bien en las relaciones por lo menos con uno dure 11 años, si fue el que tumbo la casa y me la hizo otra vez. ¿Cierto que cuando uno tumba una casa y se construye en ladrillo esa casa es de quien la construye? A mí me han dicho que es mía, pero el lote es de mi papá y mi mamá esa es la herencia, a mi una señora me dijo que sacara escrituras nuevas por lo que está construido. ¿Y si es herencia es de todas? - refiriéndose a sus hermanas-

Cuando esa pieza estaba alquilada yo cogía esa plata pero como a mi amigo le mataron un hermano en Popayán en el cauca por allá, entonces yo cogí y le presté de ahí esa plata que era prestada, regalada, pero como ellos no quedaron contentos me toco decirle que me la devolviera que eso está mal hecho, y de ahí empezaron la psicosis que él me

quitaba la plata, no lo quieren. ¡Uy!... nosotros ya cumplimos 3 años, llevamos tres años larguitos y él me dice que nos organicemos que nos vamos a vivir pero yo le digo que no, que él se dedico a la mujer en la casa. Yo salgo cuando yo quiera y todo. Pero no hace cosas malas no..., si no ósea me entiende.

¿Usted qué opina de que Gloria quiera salir con otras personas amigos de ella? Ah... no si, ella sale, con lo que si yo no estoy de acuerdo es con una pareja que ella tiene, porque, pues más bien uno que si es como consiente y que ve las cosas, esa persona la utiliza entonces uno como hijo no quiere pues eso pa' los papas. Entonces ese es el problema de ella porque yo le repito y le repito que no lo entre a la casa... pues si comunicación pues pa' que se aburra con él y es complicaao.

Cuando opino de esta persona, eh... pues debido al problema de mi mamá ella como que... es la verdad pero no por que como que de pronto me gusta cómo me hace... como me hace sentir si... cositas así, y entonces ella me dice... ella dice, no es que él es hijue tantas, no es que él no me da, yo le digo que necesito y él no me da, entonces ella se expresa como muy mal de él, pero igual está ahí con él.

La verdad no he tenido la oportunidad de hablar con él, de saber que piensa él, porque la verdad yo soy una persona de las que yo voy diciendo las cosas y si la gente digamos... si por ejemplo yo tengo la razón yo... (ella abre sus ojos y levanta su ceja izquierda) pero si entonces la persona ya empieza a desmentirme entonces me va dando rabia y yo evito mucho mas bien eso, me da como desesperación, siempre he querido pero no mejor no. ¿Qué si mi hermana ha hablado con él? No. ella tampoco mi hermana es más bien como un poco alejadita.

¿Cómo conocí a mi compañero sentimental, con el que duré 11 años?, en la clínica Valle del Lili. Yo trabajaba allá cuando el Casino lo estaban construyendo entonces él trabajaba allá y nosotros siempre le dábamos el almuerzo y siempre le poníamos cuidado para el almuerzo. Entonces un día el fue a almorzar y me dijo una compañera vaya pregúnteles ¿que si van a ir a almorzar? entonces yo no. Es que estoy mal, entonces me dijo estas mal estas como opaca y yo no sé porque le dije así y entonces cogió y me dijo ah... que

él entendió mucho que yo era que estaba enamorada de él entonces empezamos a salir y todo.

La primera primer salida que hicimos fue pa' ver pa' cine a ver la película de las Tortugas Ninja, eso no veíamos película si no... (Se ríe y se muestra coqueta) ¿Usted se imagina? jajaja... ¿usted cuántos años tiene? – Nos preguntó- ah... si, entonces ya se puede decir, ese día en el cine ahí nos parchamos. ¿Que pensé con ese primer beso de él? ¡Júm!... alegría. No me acuerdo mucho lo que él me decía en esos momentos porque eso fue hace muchos años.

¿Nos quieres contarCuál ha sido la relación más bonita? ¡ujum! (ella afirmo con su cabeza) con el que viajaba.

Él trabajaba o trabaja no sé, apenas esta mañana me acordaba de él, en... ¡ay! ¿Cómo se llama eso de la Floresta? que venden atún la floresta y cada que lo mandaban pa' otra ciudad yo me iba y él me llevaba en el furgón, me compró colchón me compró base, yo todavía tengo el colchón, me compró cubre lecho, el cubre lecho me lo botaron porque cada vez que me llevan pal psiquiátrico y si están sucias lo que se ensucie lo botan.

La etapa del colegio fue buena, porque conseguí mi primer novio. Ya murió de cáncer, él me decía yo voy a morir tal día y yo le decía el único que sabe eso es Dios. - ¿él murió en esa época en el colegio?- No. él murió cuando yo lo deje cuando yo me abrí de él. Cuando lo conocí estaba en séptimo, ¡ah! fuera de él me conseguí otro en Dagua.

La última vez que me llevaron al Psiquiátrico, siempre ha sido como cuando uno deja a alguien yo me pongo a llorar ósea alguna amistad entonces me pongo depresiva y cuando estoy depresiva me pongo que no como, no me quiero bañar no me cambio, me quedo en la cama acostada, la ultima vez yo no quería comer y me llevaron la comida a la cama y yo le botaba los frijoles por el sanitario y pues tome suero y me pongo así vea (ella muestra su dedo meñique haciendo signo de delgada), últimamente estaba muy gorda cierto?.

Yo me pongo así flaca... (Vuelve y muestra su dedo meñique). Mi madrina de matrimonio decidió llevarme al psiquiátrico. ¿Qué si acepto cuando van a llevarme al Psiquiátrico?, no ellos me llevan, ellos me cogen y me llevan pa' allá a veces me llevan, una vez me llevó con un embolate creyendo que íbamos para el colegio de hija y mentiras le pasó un papelito al taxista y el taxista fue y nos llevó, siempre me llevan en el taxi.

No yo no me hice la que no quiero entrar no, hasta yo soy consciente de mi enfermedad yo salgo yo voy y todo sino que a veces allá no me estoy dejando atender porque una vez... ya no me están dando las pastas como son entonces una vez les dije que están experimentando conmigo acá también ya les dije lo mismo, lo creo así porque la pastas son diferentes, ósea como que es que cambian es de laboratorio, si primero eran unas grandes pero ahora si son verdes me las dan azules entonces yo les digo ¿qué porqué? no me dan las grandes.

¿Qué hemos hecho en los momentos de crisis de mi mamá?, pues vuelvo y te repito, cuando es... desde que yo tengo uso de razón y pues ya podía yo decir no yo puedo ir a llevarla, desde ese momento yo comencé a llevarla... yo la convencía de que fuera de que se dejara llevar al psiquiátrico pues porque es la única opción porque uno no sabe cómo tratar a una persona así.

Uno se desespera y puede cometer un error entonces sí, yo era de las que cogía un taxi y le decía no pues vamos a pasar o vamos a un lugar donde de pronto a ella en ese momento le gustara entonces acudíamos era a eso.

Nos dábamos cuenta de que era tiempo de llevarla porque no comía, empezaba a decir muchas barbaridades, lloraba mucho, otras veces si iba a caminar se perdía entonces por eso uno se daba cuenta y entonces uno ya sabe más o menos cuando esta y cuando no.

No recuerdo como conocí el grupo de apoyo, antes yo iba allá a mi casa, si ósea al Hospital Psiquiátrico ¿Y usted vivía por ahí cerca? No yo siempre he vivido acá en Siloé o no yo he vivido en el kilometro 30 y de allá me vine otra vez pa' cá, se acuerda que mi mamá había comprado esa casa y en la pieza de atrás dijeron que esa era mi pieza, ella

como alquilo yo salí y me fui me fui pa' Dagua, fue cuando me dio rabia porque mi mamá me alquilo mi pieza y yo cogí y me fui.

Sí, mi mamá anteriormente iba era al psiquiátrico mas sin embargo yo la acompañaba, pero a hora como ven tenemos un almacén y toca mantenerme acá metida, entonces nos queda muy complicado de pronto no yo me voy a acompañarla a ella, entonces a veces ella me reprocha mucho eso, entonces después le hago entender y le digo "mami, pero es que usted ve muchas veces no tengo tiempo ni pa' mis hijos..." porque es la verdad, yo tengo las reuniones a veces de mi hijo mayor... yo tengo un hijo de 5 años, entonces ni a esas reuniones a veces puedo ir, pues las que son a las 7 de la mañana puedo , porque ya a las 8:30 o 9 que abramos es bien pero... a veces es a las 10 o 2 de la tarde, me tocaría dejar el negocio solo y ahí si ya me queda muy complicado.

Pero yo creo que el grupo de apoyo le sirve a ella, pues no sé, como emocionalmente, como a lo que ella le gusta, es algo que ella nos expresa que le gusta y el día que ella no puede ir ¡ay que no fui! pues es algo como emocionalmente porque la hace sentir bien, de pronto en colaboración a nosotras, a mi hermana y a mí, pues a las hijas, porque la verdad ella a veces es muy ¿cómo le digo? a veces se comporta como muy perezosa y no hace nada, como que no es consciente que no ve que uno necesita pues a veces necesita ayuda de ella.

Ella siempre va sola a los controles y siempre va sola al grupo – menciona la psiquiatra a cargo del grupo- por lo que yo pienso que ha sido más como un proceso de acompañamiento sobretodo de apoyo, debido a que el respaldo que nosotros hemos evidenciado por parte de la familia hacia el tratamiento y la enfermedad de Gloria ha sido muy pobre, entonces no solo con los controles a los que ella asiste mensualmente para la formulación de los medicamentos y hacer control sobre eso, sino que en el grupo como reforzarle la importancia de estos espacios para su bienestar y su estabilidad, porque a veces digamos que hay una oposición por parte de la familia de que ella no lo necesita, de que no debería volver entonces eso a veces la pone a ella como inquieta, incomoda.

Mi mamá sobre las actividades del grupo me cuenta, es que no, ósea ella a veces nos dice, no es que me pusieron a dibujar y yo ¿pero es que si eso es como para niños de

kínder, de transición? Pero pues yo no me opongo a que diga no no vaya, no. Ella va cuando quiere y cuando no es porque esta donde mi hermana cuidando la niña. De pronto porque uno no conoce bien del tema y uno no ha estudiado esa carrera, pero la verdad yo a veces le digo ¡ay mami! Pero para que la ponen a hacer esas bobadas, usted necesita es algo que como que, como algo mas ¿Cómo te digo? - mira hacia el arriba - si pues que la tenga activa, que ella sea consciente de que ella tiene que estar activa y no durmiendo o diciendo tantas bobadas pero como te digo como uno no sabe.

Yo creo que bueno, hay como una característica que comparten todos los pacientes es que este es un grupo de apoyo es un grupo de rehabilitación que se realizan actividades pues para mejorar las relaciones sociales, familiares las destrezas, como Gloria en particular por lo de la poca red de apoyo, yo creo que el grupo juega un papel importante eh... porque se convierte como en un sitio en el cual se le hace un reforzamiento positivo a ella de las cosas. Gloria ha estado muy estable, hay momentos en los que con situación estresadas, por ejemplo hace algún tiempo falleció o asesinaron un familiar o un amigo del esposo o no recuerdo como era eh... pues estuvo como con labilidad afectiva con llanto fácil, pues una respuesta emocional que puede ser normal y en ese tipo de momentos tanto el grupo como los controles a los que ella está asistiendo yo pienso que son importantes para hacer contención y para evitar que de pronto se vaya a descompensar.

Sin embargo, ella está sometida permanentemente a la descalificación por parte de la familia como por ejemplo que ella no sabe hacer bien las cosas, que ella tiene una enfermedad mental eh... entonces digamos que de pronto el rol de Gloria como madre y de pronto como hermana, como amiga ha sido digamos yo lo diría como de alguna manera como desvalorizado por sus mismos familiares y en el grupo se trata pues como de darle en ella un rol en ese lugar (...) se utiliza mucho como reforzamiento positivo de las cosas que ella haga bien, de las decisiones que ella tome que le sirvan, que sean adecuadas, de su permanencia en el grupo de su asistencia a controles (...) Gloria es como muy adherente al tratamiento eh entonces como cosas que le puedan favorecer para mejorar el autoestima ¿Sí? todo eso como que se trabaja con ella - Menciona la psiquiatra -

¿Describanos un día que usted va al grupo de apoyo? Los días de salud mental son bien me atienden bien, lo único que no me gusta ósea es estar con pacientes que están más malos que yo, ¡ay! porque se empiezan a molestar y le dicen a uno ¡hola lucero!, le dicen a uno los nombres que no son. Esas dos personas son eh... Alfredo, que se coloca ¿usted si lo ha visto? (señalando sus manos) que se coloca varios relojes y ese poco de anillos y um... ¿Como se llama la que a veces trae gaseosa y papitas? Marleni si eso ella es muy cansona.

Cuando algo no le gusta ella intenta aislarse, prefiere dejar de participar o no asistir y eh... lo que se hace es como tratar de educarla con respecto a cómo tratar de manejar ese tipo de inconvenientes y tranquilizarla con otras cosas, a veces de pronto confrontaciones que tiene con otros pacientes que de pronto ella no los hace evidentes pero que uno sabe que le genere incomodidad entonces de pronto proponerle otras herramientas para enfrentar eso diferentes a abandonar el grupo, que en los últimos días, en los últimos meses eso ha sido como una constante como que ella ante una dificultad ella no va o si tiene una diferencia con algún otro paciente deja de ir (...) ha estado estable en los últimos meses y en términos generales la participación de Gloria es buena, ella digamos que se vincula con la actividad la realiza de manera adecuada tiene una relación adecuada con los médicos digamos que con el equipo terapéutico.

A Gloria, la describo como una mujer, madre pues que tiene esta enfermedad mental que la ha estigmatizado a mi modo de ver en su círculo familiar y social y que le ha impedido tener cierta independencia y autonomía para sus cosas digamos que en la posición en que yo he visto a la familia es como de devaluar lo que Gloria pueda hacer o pueda necesitar. Me parece que en medio de eso es una paciente muy funcional, es una persona con unas buenas capacidades para sus relaciones interpersonales que yo creo que es lo que la ha mantenido activa, por lo que sería importante manejar que no se ha podido hacer y es hacer una intervención familiar eh... yo pienso que si se mejora el respaldo que la familia le da a Gloria y como el apoyo que ellos le puedan dar y el reconocimiento que ella pues, como dar un estatus diferente al interior de la familia eso mejoraría mucho la situación, yo pensaría que sería como un meta importante poder hacer una intervención familiar lo que pasa es que eso también depende del interés de la familia pienso que eso es lo que ha faltado en el tratamiento con Gloria.