



Asociación de Ayuda de Familiares de Personas que Padecen Esquizofrenia

ETAPAS del proceso de reconocimiento y aceptación de familiares y allegados de personas que padecen esquizofrenia

- **Incertidumbre**
- **Verdad**
- **Aceptación**
- **Convivencia**
- **Recuperación**

Es muy difícil transitar estas etapas. La buena noticia es que es posible.

INCERTIDUMBRE

Ocurren diferentes acontecimientos que permiten ver en nuestro familiar un desenvolvimiento distinto de lo habitual. Sus conductas nos sorprenden. Se lo ve asustado, ensimismado, hace o dice cosas fuera de lugar que nos inquietan, desconciertan y preocupan.

Tendemos a proteger a la persona de los demás; de las palabras desacertadas de terceros, que se dicen por la ignorancia, por el no querer ver o por los prejuicios.

Es una etapa de soledad, angustia, de no saber qué hacer ni a quién recurrir; no se puede hablar... no se sabe nada de lo que está pasando.

Entonces se inicia el camino de búsqueda de respuestas, en el que no siempre habrá certezas. Es un camino poblado de **incertidumbre**, en el que sentimos inicialmente un profundo desamparo. De manera inconsciente tendemos a aferrarnos a la idea de que todas las conductas anómalas pueden explicarse racionalmente, incluso a pensar que lo que le ocurre es algo transitorio y ya va a mejorar.

Luchamos contra la resistencia del enfermo (que se cree sano), del resto de la familia y de nosotros mismos, hasta que vamos obteniendo información y llegamos paso a paso a la etapa en que un profesional nos da **el diagnóstico**. Empezamos a vislumbrar la **verdad**.

VERDAD

Podría haber sido una diabetes, una hipertensión arterial, un cáncer, una hepatitis, pero no, se trata de una enfermedad psiquiátrica. Con toda la carga social que ello significa, con toda la ignorancia que tenemos al respecto.

El diagnóstico de esquizofrenia nos enfrenta con una realidad que al principio nos parece imposible de soportar y resolver. El dolor en un primer momento nos paraliza. Produce en la familia un intenso choque emocional. No se vislumbra el futuro que habíamos imaginado para nuestra familia. Hay que lidiar con sentimientos como vergüenza, miedo, frustración... Nos preguntamos “¿por qué a mí?”. Negamos la realidad. Pero sabemos que no podemos estancarnos en este estado de tristeza. Es necesario reconocer que hemos perdido a nuestro “ser querido ideal”

para encontrarnos con nuestro “ser querido real”. El riesgo es que si no nos corremos del lugar de víctimas agravamos la situación, sin poder ayudar a nuestro familiar, que tiene la peor parte, el sufrimiento real más profundo. Pasamos por varias etapas de ese duelo hasta que logramos llegar a la aceptación.

ACEPTACIÓN

Pero todo cambia para mejor después de **aceptar**. Cambia nuestra actitud hacia el familiar enfermo y hacia la vida. Caen nuestros esquemas de cómo nuestro hijo (si este fuera el caso) “debería ser” o cómo “soñábamos que fuera” y nos ponemos a trabajar sobre lo que *realmente es* y lo que realmente puede llegar a ser.

No todo el entorno del enfermo lo reconoce, no todo el entorno lo acepta.

Se replantea la vida de todos, cambian las prioridades, se mueven las estructuras familiares, la tarea es difícil.

También tendremos que entender que uno solo no puede todo. Tendremos que pedir ayuda. Necesitamos de todas las ayudas posibles para poder sobrellevar la situación y cuidarlo mejor, empezando por mejorarse uno mismo. Recurrir a un psicólogo, a un psiquiatra, desahogarse con amigos, rezar los que tenemos fe, pedir a un familiar cercano que nos sustituya en alguna ocasión. También recurrir a grupos de ayuda para familiares, como AAFE, nos permitirá acceder a herramientas construidas a partir de la experiencia amorosa de otros familiares, que una vez estuvieron tan perdidos como nosotros. Saber que otros pueden seguir adelante, con realidades similares y muchas veces peores que las nuestras, nos dará esperanza y fortaleza. Incluso, un día, nos encontraremos a nosotros mismos ayudando a otros que inicien este camino.

CONVIVENCIA

Al convivir con la persona enferma, se vuelve fundamental conocer cómo funciona la enfermedad, acompañarlo en las obsesiones y miedos que lo angustian. Debemos ser conscientes de que no podremos evitárselos, eso lo harán gradualmente la terapia y la medicación y los auxiliares terapéuticos. Del mismo modo, debemos construir una nueva forma de comunicación, un nuevo lenguaje, respetando sus silencios, manejando sus enojos y comentarios, en ocasiones irreales, reorientar sus exigencias cuando corresponda.

Cuando decimos convivir nos referimos al día a día, pero también nos referimos a convivir con las crisis y momentos de quiebre que tendrá la persona enferma, sostener un delicado equilibrio. En este último caso, es fundamental que seamos capaces de mantener la calma. Si nos desesperamos, agravamos el problema. A veces recurriremos a la suavidad y a la firmeza al actuar; pero, también tendremos que aprender a darnos cuenta cuándo callar o alejarnos. Saber que cada uno es un equipo “en sí mismo”, pero que también hay alguien que solidariamente puede tomar la posta en caso de necesidad, hace que transitar ese momento de crisis resulte un poco más llevadero. Observar, reconocer, aprender de cada crisis, nos dará personalizadas y mejores herramientas a utilizar.

convivir, día a día, con la persona enferma, trabajando juntos familiares, amigos, profesionales y grupos de ayuda, como AAFE, nos dará esperanza y fortaleza, y podremos confiar ya no sólo en nuestras propias fuerzas, sino también muy especialmente en las de nuestro querido familiar enfermo.

El proceso de tratamiento es largo y muy difícil, pero sabemos que es posible lograr una vida satisfactoria para él, cada uno según sus propias limitaciones.

Las vías que conducen a mejorar la situación del enfermo, su calidad de vida y la de su familia son: la medicación, que tratará el desequilibrio bioquímico; la asistencia psicológica al paciente y la orientación a su familia, la terapia ocupacional y la rehabilitación social.

Todos esos factores harán que el enfermo logre poco a poco la conciencia de enfermedad.

RECUPERACIÓN

Para lograr una recuperación es necesario pensar siempre que detrás de la etiqueta de enfermo hay una **persona con identidad**. Cambiar el papel de **enfermo** por el de **persona** que tiene algo para dar y no solo necesita ayuda.

Con el tiempo aprenderemos a no exigir al enfermo cosas que no puede hacer, pero sí depositarle gradualmente la responsabilidad de su vida. Aprenderemos a pedirle lo que sabemos sí puede hacer y deberá hacerlo para forjar su futuro. No tendríamos que perder de vista que la persona enferma debe ser educada, orientada y fortalecida para que tenga la mayor autonomía posible. Tener presente que no somos eternos.

No se trata solamente de curar el trastorno sino de que el paciente **recupere** su lugar en la sociedad, que asuma el control de su vida, que deje de verse como alguien inútil. Ellos pueden alcanzar distintas formas de desarrollo personal. Hay que buscar las fortalezas internas de los pacientes y apoyos externos para conseguir una vida más satisfactoria y esperanzadora.

Su recuperación está relacionada con los procesos de inclusión social, de poder disfrutar de un rol social con sentido y satisfacción en el medio comunitario y no en servicios segregados.

Sus necesidades básicas a cubrir son principalmente:

- el alojamiento, ya sea que viva con su familia o quiera y pueda hacerlo solo.
- la autonomía suficiente para afrontar por sí mismos las actividades de la vida diaria, como por ejemplo: higiene personal, alimentación, cuidado diario del hogar, etc.
- la educación, que puedan formarse o concluir sus estudios.
- la seguridad económica, que es una gran preocupación para la familia.
- la integración social, disponiendo de acceso al disfrute de distintas actividades recreativas y placenteras.

Por eso es tan importante romper con el estigma que hay sobre la enfermedad mental, que sufre la familia y el paciente. La sociedad tiene muchos prejuicios.

Eso debe cambiar, porque nadie se recupera SOLO.

AAFE quiere dejarles un mensaje de esperanza y contención a todos aquellos que tienen la tarea de acompañar a una persona que padece esquizofrenia u otra enfermedad psiquiátrica severa.

AAFE quiere decirles que se puede, que siempre hay una vida posible, para la persona enferma y para su familia. También expresarles que no será fácil, que habrá muchas dudas a lo largo del camino, pero que **no están solos**.

Para terminar, Elyn Saks dice: "*La humanidad que compartimos es más importante que los trastornos mentales que podemos no compartir. Lo que deseamos quienes sufrimos un trastorno mental es lo que*

cualquiera desea: TRABAJAR Y AMAR", permitiéndose AAFE agregar: Y DISFRUTAR DE NUESTRA VIDA Y QUE LOS DEMÁS TAMBIEN DISFRUTEN DE LA NUESTRA.

- Lema de 2015 del Día Mundial de la Salud Mental *"Dignidad en Salud Mental"*, Federación Mundial para la Salud Mental (WFMH), asociación que instituyó el Día Mundial de la Salud Mental, y provee el lema de cada año.
- Documento para el Consenso Internacional, Red Maristan: *"Cuidados y necesidades de las personas afectadas por trastornos esquizofrénicos que viven en la comunidad"*, Coordinador, Prof. Torres González.
- Imágenes y textos proporcionados por el Dr. Pedro Gargoloff.
- Documentos e imágenes elaborados por miembros de AAFE.
- Elyn Saks, paciente de esquizofrenia, abogada por Yale Univ., catedrática en la Facultad de Derecho USC Gould, USA.