

JÓVENES INVESTIGADORES E INVESTIGADORAS

Cuidar sin apoyos (nos) deteriora. Experiencias de mujeres que cuidan a personas con diagnósticos psiquiátricos.

Cristina Corcho Hernández

cristina_ch1@hotmail.com

Grado en Trabajo Social por la Universidad de Salamanca. Máster en Trabajo Social Comunitario, Gestión y Evaluación de Servicios Sociales por la Universidad Complutense de Madrid. Máster Erasmus Mundus en Estudios de las Mujeres y de Género por la Universidad de Granada y la Universidad de Lodz (Polonia).

Hablar todavía hoy de problemáticas psiquiátricas en muchos espacios, sigue siendo tabú por el estigma y desconocimiento que acarrea, haciendo que muchas vivencias se mantengan ocultas. La falta de un apoyo verdadero y una mirada cálida como sociedad hacia esta realidad hace que las personas que la experimentan, de forma directa o indirecta, se enfrenten diariamente a diversos sufrimientos.

Hay determinadas problemáticas de salud que son más fáciles de entender porque hay más información sobre ellas, son mencionadas, se normalizan y están aceptadas socialmente. Sin embargo los problemas de salud mental psiquiátricos no están dentro de este grupo, conllevando mucho dolor y angustia en la persona que las sufre y en su propia familia o personas que las acompañan. “Mientras no sabemos qué la origina, mientras no encontremos una cura, mientras tanto, existe un enorme sufrimiento en y alrededor de las personas que la padecen”. (Alegre, 2021). Los problemas de salud mental según Cabanyes y Monge (2017) “constituyen uno de los grupos de trastornos más frecuentes y con mayor impacto negativo sobre la calidad de vida del ser humano a escala global”; además, son enfermedades que generan más discapacidad y mayores costes, incluyendo los intangibles, como el sufrimiento de la propia persona y el de sus familiares y/o personas que las acompañan.

La sociedad excluye a personas con este tipo de diagnósticos y/o malestares psíquicos, por su visión estigmatizada basada en prejuicios y desinformación, que provienen del miedo

y accionan el rechazo hacia ellas, “el prejuicio contra un grupo estigmatizado puede constituir una forma de enfermedad” (Goffman, 1998, p. 152). A su vez el desconocimiento del origen de este tipo de malestares y el trabajo que hacen los medios de comunicación y el cine en mantener el estigma de estos sufrimientos, favorece a la aparición del rechazo, mitos y tabúes. Este estigma genera entre otras cuestiones (Rojo e Iñiguez-Rueda, 2022), una barrera para el acceso a determinados servicios y al uso de sus derechos, como el trabajo, la educación, el acceso a una vivienda digna (López et al., 2009), una atención sanitaria y social que garantice intervenciones especializadas e individuales, unas relaciones sociales significativas y manejo del dinero.

El principal objetivo tras la reforma psiquiátrica de 1986 fue la desinstitucionalización, ya que la idea era devolver la dignidad y respeto de los derechos de las personas con sufrimiento psíquico, mientras se volvían a incorporar a la vida en comunidad. Este acontecimiento derivó a que lo comunitario se quedara en el ámbito privado, es decir, las personas con sufrimiento psíquico pasaron a ser cuidadas por las familias, dicho de otra forma, por las mujeres.

El Estado bajo la apariencia de una prestación pública, está reduciendo su responsabilidad y transfiriendo a la familia la autogestión del cuidado, bajo peores condiciones y nuevas expresiones de desigualdad. Los cuidados familiares se utilizan como elemento de reajuste del sistema socioeconómico devolviendo la invisibilidad de este trabajo, disminuyendo el peso del sector público, dando por hecho que existe un trabajo familiar para realizar lo que debe ser responsabilidad pública y para sustituir la falta de servicios básicos. (Muyor-Rodríguez, 2019).

Uno de los modelos del estado de bienestar es el mediterráneo, en el que la familia es la principal proveedora del cuidado, siendo además el modelo de bienestar español todavía extraordinariamente «familista» (...) y es cada vez más contraproducente para la formación y el bienestar familiar (Esping-Andersen, 2004). Además los cuidados al no ser remunerados no son reconocidos como una forma de trabajo, por eso se hacen invisibles. “Los distintos espacios, trabajos y actividades que forman parte de los procesos de la vida y reproducción no gozan todos del mismo reconocimiento social, sino que existe entre ellos una componente valorativa jerárquica resultado de una larga tradición patriarcal liberal” (Carrasco, 2001). Además de esto, son uno de los ejes donde se construyen las desigualdades de género, ya que estos han estado relegados a las mujeres, siendo una realidad que supone una gran encrucijada en la vida de todas por el tiempo y carga que ello implica.

A esa problemática se le añade la dificultad de contar con apoyos dentro de los círculos familiares y/o del entorno, como consecuencia del estigma que persiste en la salud mental psiquiátrica. La falta de acciones por parte de las instituciones desde el momento del diagnóstico, en

relación con la falta de información, seguimiento y apoyos entre otras hacia quienes acompañan a las personas afectadas, impactan de forma negativa y condicionan directamente en sus vidas y en la de quienes cuidan, “sigue sin existir una responsabilidad social en el cuidado de la vida, que permanece relegada a los ámbitos invisibles” (Pérez, 2006).

La medicación es el centro de la atención y tratamiento que se presta a las personas con problemas de salud mental psiquiátrica. Por la Seguridad Social no ofrecen atención psicológica cuando se dan este tipo de diagnósticos, ya que prioriza la psiquiátrica, además en España solo hay 7 profesionales por cada 100.000 habitantes y el tiempo de espera para la primera cita es muy largo, por lo que una atención así en la mayoría de los casos no funciona. Por esto, una de las medidas que ponen contra el sufrimiento psíquico tras dar el diagnóstico es medicación de por vida, siendo esta una de las posibles formas de violencia que se ejercen, ya que una psiquiatría que solo medicaliza merma la autonomía y puede legitimar otras violencias.

Observar y profundizar en cómo se articulan las cuestiones sobre salud mental facilita conocer cómo funciona el saber y el poder de la psiquiatría, ya que los tratamientos médicos se ocupan de eliminar los síntomas sin entender por qué están apareciendo, dejando de atender a su vez a las consecuencias de la medicación en la vida cotidiana. La atención que se da hacia la salud mental psiquiátrica parte del modelo biomédico, centrándose exclusivamente en la patología y en la medicación (Mad in S(pain), 2017; Plaza, 2018; Masoud, 2021; Botwin, 2016), y así se instaura “como el epicentro del mismo” (Leal, 2009). A menudo se sobremedica a las personas con esta afectación, recetando en ocasiones los mismos fármacos a la mayor parte de las personas. Estos fármacos cuentan con efectos secundarios negativos de los que no informan y no se tratan y en muchas ocasiones incrementan las dolencias físicas y psíquicas, repercutiendo entre otras cosas, que en ocasiones carezcan de motivación para realizar cualquier cuestión básica y/o poder expresar y llevar a cabo lo que desean para sus vidas.

El diagnóstico psiquiátrico es una de las formas en las que se ejerce control social sobre las personas afectadas, siendo así guiadas y reconducidas bajo la mirada de la psiquiatría. Un diagnóstico-etiqueta de este estilo encasilla en el lugar de persona incapaz, obviando en ocasiones su propia autonomía y haciendo que otras decidan sobre muchos de los aspectos de sus vidas. “El diagnóstico se define como un prejuicio basado en categorías previas que impiden ver y escuchar; en el terreno de lo político, como un etiquetado cuyos objetivos son la marginación y la degradación del otro” (Alfons, 2013).

Cuando las personas son diagnosticadas de un problema de salud mental psiquiátrico esto trae consigo una pérdida de capacidades que dificultan su inclusión, y, por consiguiente, aparecen distintas situaciones de necesidad. Aparte de lo referido al propio problema de salud mental, cuentan en ocasiones con problemas sociales, familiares, económicos y profesionales que interfieren en su propio desarrollo. Como consecuencia, presentan a veces dificultades para desenvolverse

de forma autónoma en las distintas áreas de la vida y por esta razón, pueden llegar a sentirse leídas únicamente como personas enfermas. De esta forma, estas barreras y desventajas sociales (Cruz et al., 2011) hacen de esta población un grupo especialmente indefenso y vulnerable ante posibles abusos, situaciones de desprotección y obstáculos para el pleno acceso y ejercicio de sus derechos civiles como ciudadanas. “Cuando estás indefenso, no puedes ser ni siquiera enemigo, pasas a no ser nada” (Esteban, 2016). Se muestra así, que sostener la vida es un privilegio y no un derecho.

Para las personas cuidadoras, la falta de respiro y desconexión hace que lleguen situaciones de gran desbordamiento y una de las acciones que nos aconsejan para hacer frente a este malestar, es la medicación (nuevamente), la cual supone un peligroso parche que no ayuda a solucionar ni a cambiar esta realidad. Con todo esto, aparece un escenario proclive para que se den situaciones de abuso y violencia ya que el cuidado además de darse en la esfera privada, en ocasiones tiene dos caras, aunque la cara negativa a veces es difícil que la identifiquemos. “La calidez, el afecto y el amor que socialmente atribuimos al cuidado de las familias no está reñido con la vigilancia, el control, e incluso la coerción y la violencia” (Alegre, 2021). Por esto, ese cuidado que llevamos a cabo a veces puede conllevar situaciones de maltrato hacia la persona receptora, ya que la violencia es también “compañera de viaje de la falta de recursos” (Barrios y Torres, 2009).

Para la investigación elegí el método cualitativo e interpretativo, basándome en una perspectiva autoetnográfica, ya que parte de la construcción de dicho conocimiento se crea desde mi propia experiencia, ya que mi madre fue diagnosticada de un problema de salud mental psiquiátrico. A esto se le añaden diez historias de otras mujeres cuidadoras y familiares de personas con sufrimiento psíquico, mostrando que no es una realidad aislada y personal. Todas las vivencias están ampliadas y reforzadas por una revisión documental e investigativa.

Según los resultados de las experiencias de las personas entrevistadas, las instituciones no atienden, apoyan y asesoran suficientemente a las personas cuidadoras, haciendo que el cuidado que dan, parta del desconocimiento y abandono que viven. Esto favorece que se desarrollen violencias y negligencias hacia las personas de quienes cuidamos, con repercusiones directas en sus vidas e interfiriendo en la posible mejoría de su salud. De hecho, cuando se ha prestado atención directa a las familiares por parte de profesionales conocidos de su entorno, se observa una mejoría en el proceso del cuidado; por lo tanto, una atención real y cálida de las profesionales haría disminuir el malestar y temores de quienes cuidan.

Por otro lado, se aprecia que la atención que se da desde la sanidad está basada en la medicación que parte de una mirada biomédica, comprobando que, en algunas de las historias mostradas, hay deterioros físicos y psicológicos por un uso continuado de la medicación psiquiátrica.

Se corrobora también que hablar de problemáticas psiquiátricas aún sigue siendo tabú por el estigma y rechazo que se mantiene en la sociedad (familia, entorno, medios de comunicación...), haciendo que haya abandono o menos apoyo, incluso por parte de la propia familia. Todo este conjunto de situaciones, evidencia que cuidar sin apoyos conlleva sufrimiento y deterioro con consecuencias a veces irreparables en la vida de todas las personas implicadas.

Tras la investigación se concluye así la necesidad de crear medidas de información, sensibilización y prevención antes de que se den estas situaciones para que la sociedad comprenda y pueda actuar de forma correcta ante esta realidad; que haya un apoyo y atención especializada desde que la persona acude a urgencias o haya indicios de que algo ocurre y que haya siempre un acompañamiento de profesionales de la salud mental hacia la propia persona y hacia quienes la acompañan para lograr así entender las situaciones y procesos que se viven y poder estar acompañadas. Este tipo de acciones establecería un actuar efectivo para el bienestar de la familia o personas que acompañan y de la propia persona, ya que un acompañamiento especializado ayuda.

La idea es lograr que se garantice el bienestar de la ciudadanía y que la organización de los cuidados sea responsabilidad de toda la sociedad, ofreciendo una respuesta colectiva al sufrimiento.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alegre Agís, E. (2021). *Stultifera domus. Del manicomio a la institución doméstica total: vida cotidiana, familia y esquizofrenia* [Tesis doctoral, Universitat Rovira i Virgili].
- Alfons Arnau, J. (2013). *Escritos contrapsicológicos de un educador social*. Biblioteca social hermanos Quero.
- Barrios Flores, L.F. y Torres González, F. (2009). Derechos humanos y enfermedad mental. Aspectos ético-jurídicos de la violencia institucional en el ámbito de la salud mental. En I. Markez, A. Fernández y P. Pérez-Sales (Coords.), *Violencia y salud mental. Salud mental y violencias institucional, estructural, social y colectiva* (pp. 172-187). Asociación española de neuropsiquiatría.
- Botwin, A. (2016). Los Grupos de Apoyo Mutuo en salud mental: un cambio de chip brutal. *elDiario.es*. https://www.eldiario.es/retrones/grupos-apoyo-mutuo-mental-cambio_132_3794770.html
- Cabanyes, J. y Monge, M.A. (2017). *La salud mental y sus cuidados*. Eunsa.
- Carrasco, C. (2001). *La sostenibilidad de la vida humana: ¿un asunto de mujeres?*. Editorial Veraz Comunicação. Porto Alegre.
- Cruz Ortiz, M., Pérez Rodríguez, MC, Jenaro Río, C., Vega Córdova, V., & Flores Robaina, N. (2011). Vivenciando las necesidades de apoyo en la enfermedad mental. *Index de Enfermería*, 20 (1-2), 16-20. <https://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962011000100004>
- Esping-Andersen, G. (2004). *La política familiar y la nueva demografía*. <http://www.revistasice.com/index.php/ICE/article/view/657>
- Esteban, M. L. (2016). La reformulación de la política, el activismo y la etnografía. Esbozo de una antropología somática y vulnerable. *Ankulegi. Revista De Antropología Social*, (19), 75–93. Recuperado a partir de <https://aldizkaria.ankulegi.org/index.php/ankulegi/article/view/78>
- Goffman, E. (1998). *Estigma. La identidad deteriorada*. Amorrortu.
- Leal Rubio, J. (2009). Violencia, maltrato y sufrimiento en las instituciones. En I. Markez Alonso, A. Fernández Liria. y P. Pérez-Sales (Coords.), *Violencia y salud mental. Salud mental*

y violencias institucional, estructural, social y colectiva (pp. 159-170). Asociación española de neuropsiquiatría.

López, M., Laviana, M. y López. A. (2009). Estigma social, violencia y personas con trastornos mentales graves. En I. Markez Alonso, A. Fernández Liria. y P. Pérez-Sales (Coords.), *Violencia y salud mental. Salud mental y violencias institucional, estructural, social y colectiva* (pp. 187-208). Asociación española de neuropsiquiatría.

Mad in S(pain). (2017). 10 de octubre. Día de la insensibilidad mental. *Mad in S(pain)*. <https://madinspain.org/10-de-octubre-dia-de-la-insensibilidad-mental-redaccion-mad-in-america-hispanohablante/>

Masoud Salazar, F. (2021). Frente a la psiquiatrización, Orgullo Loco. *El Salto Diario*. <https://www.elsaltodiario.com/el-rumor-de-las-multitudes/frente-a-la-psiquiatrizacion-orgullo-loco?fbclid=IwAR0-19d>

Muyor-Rodríguez, J. (2019). El cuidado del familiar dependiente: análisis de género en la política social española. *Prospectiva*, (27), 83-105. <https://doi.org/10.25100/prts.v0i27.6474>

Pérez, A. (2006). Amenaza tormenta: la crisis de los cuidados y la reorganización del sistema económico. *Revista de Economía Crítica*, nº 5, pp 7- 37. http://observatoridesc.org/sites/default/files/1_amenaza_tormenta.pdf

Plaza, M. (2018). Por qué no aplaudo el programa de ‘Salvados’ sobre depresión. *Pikara Magazine*. <https://www.pikaramagazine.com/2018/02/programa-de-salvados-depresion/>

Rojo, M. e Iñiguez-Rueda, L. (2022). Las metáforas en la deconstrucción del trastorno mental. Análisis del discurso metafórico de Radio Nikosia. *Revista de Metodología de Ciencias Sociales*. Nº 56 septiembre-diciembre, pp. 129- 151. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8555568>

