

UNIVERSIDAD EXTERNADO DE COLOMBIA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANAS
PROGRAMA DE PSICOLOGIA

AREA DE SALUD, CONOCIMIENTOS MEDICOS Y SOCIEDAD
LINEA DE SANLUD MENTAL, CONFLICTO Y VIOLENCIA

Trabajo de Grado

**LENGUAJE Y EXPERIENCIA DE LA COTIDIANIDAD EN LA
ESQUIZOFRENIA UNA APROXIMACIÓN DESDE LA FENOMENOLOGÍA**

Presentado por

MARIA CAMILA AREVALO FALLA

Tutores

CARLOS IVAN MOLINA BULLA, CLAUDIA PATRICIA PLATARRUEDA

VANEGAS, JOSE GABRIEL ZAPATA

Bogotá, 21, Marzo, 2019

Agradecimientos

Le agradezco a mi familia por todo el apoyo que me dieron durante estos años realizando la carrera y la tesis.

A la Universidad Externado de Colombia y a los tutores que estuvieron conmigo durante el proceso de la elaboración de la tesis, les doy las gracias por todos los conocimientos que me brindaron.

TABLA DE CONTENIDO

INTRODUCCIÓN.....	5
CONSIDERACIONES TEÓRICAS SOBRE LA ESQUIZOFRENIA.....	5
CONSIDERACIONES TEÓRICAS SOBRE LA FENOMENOLOGÍA.....	9
MARCO METODOLÓGICO DE LA INVESTIGACIÓN.....	12
CAPÍTULO I. EL PAPEL DEL LENGUAJE DENTRO DE LA CONSTRUCCIÓN DE LA REALIDAD EN LA ESQUIZOFRENIA.....	20
1.1 EL LENGUAJE DESDE UNA MIRADA FENOMENOLÓGICA, UN RESCATE A LA EXPERIENCIA DEL INDIVIDUO.....	20
1.2 RELATO 1: OSCAR.....	26
1.3 RELATO 2: MADRE DE OSCAR.....	34
1.4 RELATO 3: NORA, MADRE DE ERIK.....	36
1.5 RELATO 4: CAROLINA, SOBRINA DE JUAN.....	41
1.6. RELATO 5: ALBERTO, HERMANO DE JUAN.....	45
1.7. RELATO 6: CATALINA, HERMANA DE CARLOS.....	48
1.8. RELATO 7: LAURA, HERMANA DE MATÍAS.....	50
CAPÍTULO II. EXPERIENCIAS COTIDIANAS DE LA ESQUIZOFRENIA, UNA APROXIMACIÓN DESDE EL LENGUAJE.....	54
2.1 EL DISCURSO DE LOS “CONVIVIENTES” CON INDIVIDUOS QUE PADECEN ESQUIZOFRENIA.....	54
2.2 UN DÍA EN LA RUTINA DE LA ESQUIZOFRENIA.....	58
2.2.1 Caso 1: <i>Catalina</i>	59

2.2.2 Caso 2: Laura	61
2.2.3 Caso 3: Oscar.....	64
2.2.4 Caso 4: Erik.....	66
2.2.5. Caso 5: Juan	67
2.3 EVIDENCIAS.....	69
CAPÍTULO III. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	74
3.1 LIMITACIONES DE LA INVESTIGACIÓN	<u>8079</u>
BIBLIOGRAFÍA.....	<u>8280</u>

INTRODUCCIÓN

La esquizofrenia es el precio que el hombre debe pagar por el lenguaje” (Crow, 1997).

Consideraciones teóricas sobre la esquizofrenia

Teniendo en cuenta los diferentes tipos de enfermedades mentales conocidas, sus diferentes tratamientos, síntomas, y todo lo que ello implica, el presente trabajo busca relacionarse directamente con la esquizofrenia y con la forma como el lenguaje y la cotidianidad construye la realidad de las personas diagnosticadas con dicha enfermedad. La esquizofrenia se entiende como “un trastorno mental, el cual se encuentra en el grupo de las perturbaciones psicóticas y dentro de sus síntomas está la distorsión en el pensamiento, en la percepción, en las emociones, en la pérdida de contacto con la realidad, en los delirios, entre otros” (Caicedo, 2007, p. 13).

El término esquizofrenia se emplea para designar un grupo de afecciones mentales, las cuales son caracterizadas por síntomas psicológicos específicos que provocan, en la mayoría de los casos, una desorganización de la personalidad del enfermo. A su vez, alteran el razonamiento del mismo, afectando por ende las emociones y el comportamiento motor, generando distintas perturbaciones que en cada caso presentan un aspecto característico (Caicedo, 2007, p. 16).

Hacia el siglo XIX se pensaba que las personas que tuvieran desorganización de la personalidad tenían como resultado la hospitalización de por vida, así no presentarían signos o síntomas físicos graves. Sin embargo, a lo largo de la historia dicha enfermedad ha tenido diferentes acepciones que han permitido una comprensión más diversa.

El concepto de esquizofrenia comenzó históricamente con el término “demencia precoz”, planteado por Morel en 1860. En 1896, Kraepelin, después de ver distintos fenómenos relacionados con esta enfermedad en el comienzo de la juventud o al principio de la edad adulta, unificó bajo ese mismo concepto de “demencia precoz” una serie de cuadros clínicos, considerándolos no como una sino como varias enfermedades, por lo cual el nuevo concepto fue respaldado por muchos de los psiquiatras de la época. No obstante, ello no fue un motivo para que Kraepelin dejara la investigación, pues reunió un gran número de pacientes crónicos que le permitieron plantear una descripción clásica de la enfermedad, la que a la fecha no ha sido refutada en varios aspectos. En 1913, E. Bleuler acuñó el concepto de esquizofrenia basado en la unión de las palabras griegas *schizein* (dividir) y *phrem* (mente), concepto que comenzó a ser utilizado por los especialistas de la época.

Actualmente, y de acuerdo con los sistemas de clasificación de enfermedades mentales propuestas en el Manual de Enfermedades Mentales (DSM-5) de la Asociación Americana de Psiquiatría (AAP), el diagnóstico psiquiátrico de la esquizofrenia se realiza a partir de tres ejes fundamentales, a

saber: “a) Síntomas característicos, b) Disfuncionalidad social/ocupacional, c) Exclusión de abusos de drogas o de alguna enfermedad no psiquiátrica que explique su condición [...]. Esta se define como una severa alteración neurocognitiva que afecta la atención, la abstracción, la resolución de problemas, el aprendizaje y la memoria (AAP, 2014, p. 279). El propósito de esta tesis es analizar la construcción de la realidad a partir del lenguaje cotidiano, las relaciones interpersonales y la experiencia de la esquizofrenia, en personas diagnosticadas con dicha enfermedad. Este será el objeto de estudio, pues son elementos estructurales para la construcción de la realidad y configuran una vía de acceso a las configuraciones del pensamiento en su curso formal.¹ La configuración de realidades y cotidianidades específicas, así como el énfasis en el lenguaje tienen que ver con tratar de entender cómo, a través de éste, se enuncia la "realidad de la esquizofrenia" y la "realidad del sujeto" en ciertos términos significativos y vinculados. Se trata entonces de un trabajo analítico de enunciación de la realidad a partir de narrativas de la experiencia de la enfermedad.

Según la literatura la esquizofrenia supone que “las deficiencias a nivel del lenguaje están relacionadas con dificultades cognitivas como planificación, ejecución, memoria o neurolingüística” (Figuroa, 2001, p. 3). A partir de lo anterior, se pretende analizar si la experiencia vivida y la cotidianidad son factores primarios

¹ Esto quiere decir que no se realizó un diagnóstico de la enfermedad, si no que por el contrario se realizó una investigación acerca de las experiencias vividas de los entrevistados (personas diagnosticadas con esquizofrenia y sus familias)

en la construcción de la realidad, y cómo estos se organizan a partir del lenguaje en las personas diagnosticadas con esquizofrenia. Por esto, se utilizará la fenomenología como herramienta metodológica en cuanto permite aproximarse a los fenómenos tal y como se dan y en cuanto, en efecto, es posible conocer y construir conocimiento alrededor del evento. El valor que acoge el campo fenomenológico se debe al conocimiento que se da por medio de la experiencia vivida de cada persona.

Por otro lado, Berger et al. (1972), abren una discusión sobre la importancia de la institucionalidad como medio de objetivar la realidad, ya que el ser humano no solo se establece como un objeto biológico sino que a su vez predetermina lo social sobre los instintos (p. 23) Teniendo en cuenta lo anterior, se puede decir que el lenguaje y la cotidianidad le abren paso a la realidad subjetiva ya que, como lo mencionan los autores, los individuos no consolidan una realidad verdadera sino una realidad subjetiva, la cual se va profundizando a través de los años y generándose en diferentes etapas de la vida.

Con todo ello, se puede establecer que el lenguaje de las personas con esquizofrenia en su experiencia cotidiana puede llevar a que cada uno construya su realidad; sin embargo, y a pesar de que muchos autores hablan de una alteración en el lenguaje como síntoma de la enfermedad, esta investigación tiene como fin comprender cómo esta otra forma de organización del lenguaje se articula a la manera en que cada uno construye, por medio de la experiencia de vida y la cotidianidad su realidad.

Consideraciones teóricas sobre la fenomenología

Así mismo, la investigación se basa en los principios teóricos de la fenomenología, entendida por Husserl, el padre de esta rama, como el “análisis descriptivo de vivencias intencionales” (Lambert, 2006). La finalidad es basarse en las vivencias de los individuos para comprender los fenómenos a los que se encuentra expuesto. Para Lambert (2006) “debe tenerse presente que las vivencias intencionales se estructuran en partes y aspectos, de tal modo que la tarea fenomenológica consiste en sacar a luz esas partes, y en describirlas; en descomponer estos objetos de la percepción interna para así poder describirlos adecuadamente” (p. 518)

En esta investigación la fenomenología logra conducir a la comprensión de las estructuras de la experiencia vivida en los casos que se presentan, a partir de doce entrevistas a diez familiares de personas diagnosticadas con esquizofrenia y a dos personas diagnosticadas con dicha enfermedad. Se analiza desde una mirada fenomenológica puesto que la realidad que se está estudiando parte desde el marco de referencia del sujeto que la vive y experimenta; es decir, no se busca aprehender una realidad que se supone objetiva y externa, sino aproximar una realidad interna, personal, única y propia de cada ser humano, la realidad subjetiva. La fenomenología es una de las formas más acertada para analizar cada una de las entrevistas ya que esta “estudia las realidades como son en sí, dejándolas que se manifiesten por sí mismas sin constreñir su estructura desde afuera, sino respetándolas en su totalidad” (Martínez, 2010, p. 26).

La fenomenología según Pérez, García y Sass (2010), es un método de análisis en donde las realidades complejas se aplican a los hechos psicopatológicos. Sin embargo, la psicopatología debe ser comprendida como una realidad compleja, y es pertinente abordarlo desde la fenomenología debido a que está aborda estas realidades a partir de sus metodologías. Dörr (2002) en su artículo “El papel de la fenomenología en la terapéutica psiquiátrica con especial referencia a la esquizofrenia” rescata los postulados de Karl Jaspers y Ludwig Binswanger, quienes representaron una gran revolución para la psiquiatría, al distinguir radicalmente entre comprensión y explicación. Jaspers y Binswanger plantearon dos referencias de la fenomenología aplicada al ámbito de la psiquiatría, el primero de ellos, el método comprensivo, permitió entre otras cosas, otorgarle un legítimo espacio al psicoanálisis en el marco de la psiquiatría académica, Binswanger, por su parte, con su aplicación sistemática del análisis existencial a la biografía de pacientes esquizofrénicos, permitió ampliar el horizonte de comprensión” (Dörr, 2002, p. 2). Estas dos metodologías son muy cercanas a lo que la fenomenología manifiesta sobre la realidad.

La fenomenología es el estudio de las estructuras de la conciencia la cual hace referencia a los objetos fuera de sí mismo. Este estudio requiere reflexión sobre los contenidos de la mente para excluir todo lo demás. Husserl (1911) llamó a este tipo de reflexión “reducción fenomenológica”, ya que la mente puede dirigirse hacia lo no existente tanto como hacia los objetos reales, es decir la fenomenología lo que intenta es lograr comprender la esencia del objeto en sí. Este procedimiento,

desarrollado a cabalidad por Husserl, tiene sus orígenes en la misma filosofía griega, que fundamentó su episteme en un ir más allá de lo que es obvio; esto se basa en el modo cómo espontáneamente el ser humano experimenta en su vida cotidiana.

En una primera aproximación Husserl trató de investigar el sujeto del conocer, vale decir, nuestro entendimiento mismo; pero luego se dio cuenta que nada podía saber del sujeto cognoscente sin averiguar también eso por conocer, sea éste un objeto natural o un objeto cultural (Pérez, García y Sass, 2010, p. 5).

Es acá donde se manifiesta, por medio de ese conocer, el dualismo sujeto-objeto; es decir, el objeto como fenómeno y el sujeto, en este caso una persona diagnosticada con esquizofrenia o un familiar. A este acto Husserl lo llamó "acto intencional", ya que la intencionalidad no es solo la forma que existe de relacionarse entre el sujeto y el objeto, sino que, a su vez, es un rasgo esencial de la conciencia.

Se puede decir que la fenomenología hace que el objeto en sí se pueda analizar por medio de la conciencia de cada una de las personas. En palabras de Goethe (1815) citado por Pérez et al. (2010) "en toda experiencia real se experimenta más de lo que la percepción del mero objeto entrega" (p. 7). En otras palabras, "la experiencia es siempre sólo la mitad de la experiencia [...] siempre vivimos más de lo que vivimos y experimentamos más de lo que experimentamos, y comprender y explorar esta otra parte es la gran tarea de la fenomenología" (p. 7).

La fenomenología permite, como se ha mencionado anteriormente, rescatar el objeto como parte fundamental de la experiencia vivida de cada una de las personas diagnosticadas con esquizofrenia. A su vez, nos permite interpretar y analizar cómo, por medio del lenguaje como expresión de la cotidianidad, las personas diagnosticadas con esquizofrenia nos muestran su realidad, el cómo ven las cosas y el por qué las ven de la forma que las ven, ya que gracias a estos dos factores y a su conectividad es que podemos interpretar lo que las personas viven, el porqué de sus delirios, ilusiones o fantasías, ya que, dependiendo de la forma como ellos viven su día a día, logran interpretar su realidad y explicarla. Es acá donde podemos decir que la cotidianidad en la que se desenvuelven a diario es la base para esta investigación, siguiendo la afirmación de que: “una de las realidades más incuestionables que ha permitido poner en evidencia el análisis fenomenológico del mundo intersubjetivo es la perspectividad” (Pérez, García y Sass, 2010, p. 10).

Marco metodológico de la investigación

Todas las personas que se entrevistaron son de la ciudad de Bogotá y están entre los 16 a los 50 años. A partir de la revisión literaria se llegó a la pregunta de investigación la cual plantea la posibilidad de que tanto el lenguaje como la cotidianidad de una persona diagnosticada con esquizofrenia construyen la realidad subjetiva de cada uno de ellos. A partir de lo antes expuesto la pregunta que guio la presente investigación fue: **¿De qué manera las significaciones o sentidos de la**

experiencia de los sujetos en la interacción con sus familias contribuyen a una construcción particular de la realidad en la que viven inmersos?

En este sentido, como objetivo general se ha planteado indagar por la manera en la cual el lenguaje, como expresión de la cotidianidad, contribuye a la construcción de la realidad en personas diagnosticadas con esquizofrenia. Este objetivo se plantea con el propósito de analizar la cotidianidad de estos sujetos y sus familias más allá de la concepción clásica, complementado dichas concepciones con un estudio sobre el papel del lenguaje para comprender sus comportamientos y su vivencia diaria.

Para poder indagar y analizar lo que anteriormente se establecieron dos objetivos específicos: el primero, indagar por la experiencia cotidiana de una persona diagnosticada con esquizofrenia, y el segundo, analizar las experiencias cotidianas de personas diagnosticadas con esquizofrenia y su relación con el lenguaje.

A fin de determinar cómo el lenguaje de personas diagnosticadas en relación con la experiencia vivida, la cotidianidad y la experiencia de vivir con la esquizofrenia, construyen la realidad, se utilizó como metodología la investigación cualitativa a partir de un análisis conversacional, el cual está definido por Schegloff y Sacks (1968) como:

“La manera en que se organiza la comunicación oral en los intercambios cotidianos. Describe las prácticas de interacción verbal como actividades

básicas que regulan la vida social. La palabra, desde este punto de vista, reproduce y explica los papeles sociales que desempeñan los miembros de una determinada sociedad y la forma como ésta se estructura” (p. 139)

El análisis conversacional hace énfasis en la cotidianidad y el lenguaje mediante una conversación que está regida por preguntas cerradas y directas. Por el contrario, en esta investigación se trataron temas generales para comprender las circunstancias de la vida cotidiana. En las entrevistas, los familiares de personas diagnosticadas con esquizofrenia relataron sus experiencias a partir del diagnóstico de su familiar. En total se realizaron doce entrevistas a personas entre los 16 a los 50 años de edad, en las cuales participaron diez familiares de personas diagnosticadas con esquizofrenia y dos personas diagnosticadas con dicha enfermedad.

El objetivo de las entrevistas fue comprender la manera en que se organiza la comunicación oral en los intercambios cotidianos de los sujetos entrevistados, basándose en las prácticas de interacción verbal y asumiéndolas como actividades básicas que regulan la vida social de los individuos en cuestión. La finalidad fue determinar cómo usan los participantes la conversación de manera cooperativa para llevar a cabo acciones tales como la interacción verbal, simbólica y socia-afectiva entre la persona con sus pares, haciendo énfasis en cómo, desde las conversaciones, cada una de las personas abre un escenario cotidiano que conduce a conocer la construcción de realidad a partir del lenguaje que emerge en su diario vivir.

Se manifiesta que las experiencias que narran las personas diagnosticadas con esquizofrenia sugieren que los “delirios”² son los que desempeñan el papel de los mecanismos de regulación en el curso de su enfermedad, puesto que cada una de las personas diagnosticadas con esquizofrenia que se entrevistaron, sin importar cual fuera su diario vivir o su contexto, creen que lo que viven a diario es real y para ellos todo lo que pasa a su alrededor es lo que realmente es, sin importar que otras personas digan lo contrario, así como lo manifiestan autores como Pérez, Garcia y Sass (2010) “esta regulación es la que logra ayudar a modular los cambios necesarios a los que tendrán que adaptarse dependiendo el contexto de los acontecimientos significativos en su vida” (p. 167).

En la siguiente tabla se muestra la cantidad de personas entrevistadas en cada familia y la descripción de estas:

² Se habla de deliro en este trabajo cuando sucede un acontecimiento que solamente la persona diagnosticada con esquizofrenia vivencia es decir “ la capacidad disminuida para distinguir entre lo relevante y lo irrelevante, y que esto los haya llevado a desarrollar complejos (Pilowsky y Murray, 1991, p. 41)

Entrevistas	Miembro de las familias	Descripción de las familias
Familia 1	Claudia y su hijo Óscar (Se realizó un encuentro)	Se entrevistó a Claudia y a su hijo Óscar de 18 años el cual esta diagnosticado con esquizofrenia
Familia 2	Nora y su hijo Erik (Se realizó un encuentro)	Se entrevistó a Nora madre de Erik quien esta diagnosticado con esquizofrenia y problemas cognitivos
Familia 3	Catalina y su hermano Carlos (Se realizo un encuentro)	Se entrevistó a Catalina hermana de Carlos quien esta diagnosticado con esquizofrenia
Familia 4	Alberto y Carolina-hermanos y tíos Francisca y Juan Carlos (Se realizaron seis encuentros)	Se entrevistó a Alberto Hermano de Juan Carlos de 57 años y Francisca de 63 años diagnosticados con esquizofrenia desde su juventud. Se entrevistó a Carolina sobrina

		de Juan Carlos y Francisca. Antecedentes de consumo.
Familia 5	Laura y su hermano Matías (Se realizó un encuentro)	Se entrevistó a Laura hermana de Matías de 30 años quien fue diagnosticado con esquizofrenia. Antecedentes de consumo.

En este orden de ideas para analizar las entrevistas realizadas se construyeron dos categorías generales: La primera refiere al medio (contexto, ambiente), la cual pretende dar a conocer el entorno en el cual se desenvuelven las familias con una persona diagnosticada con esquizofrenia. Por otro lado, está la categoría de sistema de relaciones, que pretende dar a conocer una perspectiva diferente del entorno y la relación familiar, generando un análisis más profundo de las interacciones que se establecen alrededor de una familia en su experiencia de la enfermedad.

Después de realizar las entrevistas y de analizar la interacción entre las dos categorías iniciales de análisis, surgieron cuatro categorías deductivas:

1. Entorno Social
2. Experiencia de la enfermedad
3. Lenguaje
4. Cotidianidad

Es importante resaltar que la mayoría de las entrevistas se realizaron en Soacha; por ende, se puede decir que este municipio hace parte fundamental de la investigación ya que se ve como contexto sociocultural y fuente movilizadora de la construcción de experiencias dada por las personas diagnosticadas con esquizofrenia y por sus familiares. Las entrevistas se realizaron en el periodo comprendido entre el 1 de enero al 30 de junio del 2015, en el municipio de Soacha, en el Centro de Atención para Jóvenes y Adultos con Discapacidad Sensorial, Motora y Cognitiva (CADIS).

Para poder realizar las entrevistas, las personas a las que acudimos firmaron un documento donde se les explicó el propósito de la investigación, los objetivos de esta y los materiales a utilizar; se anexa al final del documento el formato de consentimiento que firmaron las personas.

Este trabajo de investigación se divide en tres capítulos. En el primero se trabajó el lenguaje desde una mirada fenomenológica, intentando rescatar la experiencia que han tenido las personas diagnosticadas con esquizofrenia en la construcción de su realidad. Para esta primera parte se intentó resolver la siguiente pregunta ¿Cómo el lenguaje participa en los procesos de construcción de la realidad? En el segundo capítulo se trabajó la experiencia cotidiana que tiene una persona con dicha enfermedad, partiendo desde sus narraciones y su lenguaje. Para esta se planteó la pregunta sobre ¿cómo es el día a día y cómo se desarrolla su cotidianidad? Por último, en el tercer capítulo se realizó un análisis contrastando la información recogida en los capítulos anteriores y planteando los resultados y

hallazgos obtenidos del proceso investigativo a través de las entrevistas y de la revisión literaria. Este último capítulo muestra además las apreciaciones personales del investigador durante el proceso investigativo del presente trabajo.

Capítulo I. El papel del lenguaje dentro de la construcción de la realidad en la esquizofrenia

1.1 El lenguaje desde una mirada fenomenológica, un rescate a la experiencia del individuo

La fenomenología entiende al individuo como algo que no se ha terminado, es decir como algo que está en constante construcción, en tanto que cada individuo modifica y da significado a cada uno de los acontecimientos que suceden en su día a día; es así como lo menciona Maykut y Morehouse (1994) cuando afirman que “si el conocimiento es construido, entonces el conocedor no puede separarse totalmente de lo que es conocido, el mundo es construido” (p. 11).

A partir de lo anterior, se puede decir que no es posible estudiar un fenómeno de manera objetiva; por el contrario, los fenómenos estudiados desde la fenomenología se ven de manera subjetiva, ya que las personas que viven estos fenómenos son los que les dan el sentido a los mismos. En este paradigma fenomenológico no es posible analizar un fenómeno social sin aceptar que este viene anclado al significado que le dan quienes lo viven. “El enfoque fenomenológico tiene como foco entender el significado que tienen los eventos [experiencias, actos...] para las personas que serán estudiadas” (Maykut y Morehouse, 1994, p. 3).

Los sujetos y su manera de ver el mundo así el significado que estos atribuyen a los fenómenos de estudio es lo que constituye la realidad. Así, el

contexto del estudio cobra especial importancia en tanto se considera que un fenómeno social se produce en una situación y un medio específico, con características únicas. Además, se reconoce que esta realidad es compleja, ya que los eventos y los factores relacionados tienen múltiples direcciones y están siempre en constante cambio; es decir, los elementos que un día se relacionan entre sí pueden no estar en otro momento, o pueden acompañarse de otros factores aumentando las relaciones y su complejidad. Maykut y Morehouse (1994) consideran que este paradigma “ve los eventos como mutuamente modelados. Relaciones multidireccionales pueden ser descubiertas dentro de las situaciones” (p. 13). Desde la metodología que se está utilizando en esta investigación, el investigador se reconoce como intérprete de las realidades construidas por los sujetos a los que se está entrevistando; este estudia el significado, sentido y estructura de la participación comunitaria para los actores sociales.

El objetivo de la estrategia de la fenomenología es describir el significado que una experiencia o fenómeno representa para un individuo o para una comunidad de individuos. Cada fenómeno se representa en la conciencia con una apariencia determinada; pero más allá de eso tiene un contenido invariante el cual podemos llamar la esencia del fenómeno. Como lo menciona Husserl (1996) “La conciencia del individuo no puede ser separada del objeto que la genera, es por esto que la fenomenología rechaza la antinomia positivista entre sujeto cognoscente y objeto cognoscible, que, de ninguna manera, es una relación pasiva” (p. 145). A partir de esto podemos mencionar que lo que realmente rescata la fenomenología del

individuo es la realidad es decir su día a día, en las vivencias y en las cosas que ha experimentado y vivido a lo largo de su vida.

Es así como este trabajo de investigación el cual está fundamentado desde una perspectiva fenomenológica ve el lenguaje y la cotidianidad como punto referente para explorar la construcción de la realidad de las personas diagnosticadas con esquizofrenia, así como también la perspectiva desde donde sus familiares se paran para lograr comprender como funciona esta realidad en la que están inmersos sus familiares. El ser humano, a lo largo de su historia, ha mostrado diferentes formas de expresarse, tales como los jeroglíficos, las señales de humo, la música, la escritura, el lenguaje, entre otros, con los cuales el individuo busca transmitir una idea, sentimiento o anhelo, para así relacionarse o comunicarse con sus semejantes. Estas formas o maneras de expresarse se ven influenciadas a su vez por el contexto en el que las personas emergen, tales como la ciudad, los familiares, la gente con la que se interrelacionan, los lugares que frecuentan, los aspectos socioeconómicos y educativos, entre otros.

Estos elementos del contexto generan que la percepción de la realidad sea distinta de individuo a individuo. Dicho esto, es relevante resaltar, en principio, la explicación sobre cómo el lenguaje es uno de los puntos de partida, con el cual el ser humano construye su realidad.

El presente capítulo se centra en la manera como el lenguaje hace parte fundamental en la construcción de la realidad de las personas diagnosticadas con esquizofrenia, haciendo énfasis en que estas crean su realidad, basándose en las

experiencias vividas desde la esquizofrenia. A continuación se expondrán algunas posturas que defienden varios autores alrededor del tema, así mismo se verán reflejadas no solo las apreciaciones de las personas diagnosticadas sino que a su vez se expondrán los relatos de los familiares más cercanos a ellos, en donde se podrá comprender, desde una mirada externa, cómo aquellos familiares también construyen una realidad debido a sus familiares; a su vez se podrá analizar cómo ellos entienden la construcción tanto de su realidad como la construcción de su familiar diagnosticado con esquizofrenia.

El lenguaje es una facultad propia de los seres humanos, es el instrumento por naturaleza por el cual expresamos lo que pensamos y sobre todo es nuestro medio de comunicación, es un instrumento sumamente elaborado y complejo, ya que organiza en diversos niveles lo que los seres humanos quieren y pueden expresar verbalmente, sus ideas, sensaciones, situaciones, etc., con él reducimos y ordenamos las percepciones del entorno. El lenguaje a su vez, como lo menciona Varó (2010), “está vinculado al pensamiento hasta tal punto que la total falta de lenguaje, o de un sistema de signos equivalente, hace que no aparezcan en el ser humano indicios de inteligencia” (p. 5).

Por su parte, Noam Chomsky (2006), en *Lingüística cartesiana*, afirma que: “el lenguaje humano está libre del control de los estímulos y no sirve a una simple función comunicativa, sino que más bien es instrumento para la libre expresión del pensamiento y para la respuesta adecuada ante situaciones nuevas” (p. 70).

La realidad es aparentemente lo que existe de un modo objetivo. Normalmente se entiende como realidad todo aquello que pertenece al mundo en que vivimos, es decir, lo que existe en el tiempo-espacio de cada una de las personas. Sin embargo, esta noción lleva a confundir un poco lo que es real a lo que es conocido por los sentidos. Es así como se podría definir, según la literatura, la realidad como una concordancia con los presupuestos ontológicos y epistemológicos desde los que se define el “ser”. Es decir, parándonos desde la fenomenología podríamos explorar el modo como la realidad emergente en el lenguaje da cuenta también del “ser” que se hace explícito en su enunciación, del sujeto emergente que enuncia la vivencia de la esquizofrenia.

Aunque el sentido común percibe que lo real es lo empíricamente observable, no solo lo empíricamente observable es real. No obstante, es necesario determinar qué cosa podemos llamar real; en efecto, Varó (2010) afirma que diversos autores plantean y concluyen que:

“llamamos “real” no solo a lo que está obviamente presente a los sentidos, sino a todo aquello cuya existencia externa podemos determinar cómo objetivamente independiente de nuestro pensamiento y de nuestra observación a través de una verificación intersubjetiva” (p. 6). En este orden de ideas, no solo son reales los objetos externos sino también algunas experiencias que por el contexto y la cotidianidad de las personas crean lo que llamamos la realidad subjetiva; no solo existe realmente, por ejemplo, la mesa sino también los elementos que la componen.

Según Wittgenstein (2003) citado por Varó (2010):

El lenguaje opone, a los objetos del mundo, nombres; a los hechos atómicos, proposiciones simples y a los hechos complejos, proposiciones compuestas. El lenguaje tiene la propiedad de representar, como en un espejo, la realidad del mundo; el lenguaje es imagen del mundo porque tiene capacidad pictórica, o capacidad de representación o configuración, cuando por medio de proposiciones describe hechos, en elementos que “reproducen” y “representan algo” (p. 124). Por ende, el lenguaje es el medio por el cual nos expresamos, es la comunicación que consiste en emitir e interpretar señales, es la capacidad por la cual los seres humanos logran transmitir y conformar el pensamiento, en este orden de ideas se puede decir que el lenguaje es la manera cotidiana por la que los individuos logran convivir unos con otros, construir su ser y su realidad (Hernández, 2000, p. 1).

Por su parte, el lenguaje en las personas diagnosticadas con esquizofrenia posee diferentes criterios, los cuales permiten diferenciarlo e identificarlo, según la psiquiatría y los sistemas diagnósticos, abordadas desde el déficit, tales como la pobreza del contenido del discurso, el habla apresurada, incoherencia, silogismos, neologismos, entre otros. Accatino (2012) citando a Belinchon (2008) expone que hay tres tipos de observaciones clínicas. La primera es el habla de los esquizofrénicos, ya que esta es poco fluida y ocasionalmente muestra alteraciones

prosódicas³ que afectan a la entonación y velocidad. En segunda instancia, se observa que el lenguaje esquizofrénico es perseverativo, y finalmente se observa que el diálogo esquizofrénico es ininteligible, incoherente y/o difícil de comprender por el interlocutor (p. 19). Sin embargo, hay que dejar en claro que este conjunto de características ni son exclusivas de la esquizofrenia, ni están presentes en todos los casos, ni coinciden todas juntas. Pese a esto, esta investigación no parte de identificar las características del lenguaje desde el déficit y la comparación con el lenguaje “normal” sino por el contrario lo que se quiere llegar a identificar es la complejidad y el uso cotidiano del lenguaje en la esquizofrenia. A continuación, se presentan algunos relatos de las personas diagnosticadas con esquizofrenia, como herramienta para comprender lo que ellos sienten, viven y manifiestan en su día a día como se explicaba anteriormente.

1.2 Relato 1: Oscar

Oscar de 18 años, es el menor de sus hermanos; es un joven muy inteligente, aunque no terminó su bachillerato; sin embargo, asiste a un centro de atención a la población con discapacidad del municipio de Soacha, en donde le enseñan y refuerzan muchas de las cosas que hace en su diario vivir; es respetuoso y educado. En este centro Oscar ha aprendido cómo se maneja una microempresa, por lo que ha querido, junto con su mamá y su padrastro, montar una pequeña empresa, la cual les dé sustento diario. Su vida dio un giro de 180 grados el día en el que la

³ Prosódicas: refiere a lo vinculado con la **prosodia** (la rama de la gramática orientada a la acentuación, la entonación y la pronunciación).

esquizofrenia “llegó”, expresa con nostalgia este hecho e intenta comprender por qué razón ve y percibe las cosas de una forma diferente que sus familiares y amigos; pese a esto habla de su enfermedad con tranquilidad.

Oscar evidencia por medio de su lenguaje una realidad alterna a la que en sí lleva, dado que él expresa estar en un programa de radio como se puede observar en su relato, al mismo tiempo se puede evidenciar la manera como habla con gusto sobre su enfermedad siendo consciente de su padecimiento cuando dice:

Solamente, señora periodista que pena contigo, mi mamá, ella es simplemente mi buena madre y mi mami me ha acompañado todos estos años allá en los médicos que me hacen eso, y por allá me atienden a veces, y pues cuando yo voy le digo al doctor que yo sufría de esta enfermedad y pues cuando yo a veces peleo con mi mamá se me salta el mal genio (Ver anexo: Entrevista 1 Oscar, E1).

El sentido que Oscar le da a su realidad es el de un espectador, puesto que, para él, se encuentra en una entrevista de radio y no en el CADIS hablando con una de sus “profesoras”. Aquí él menciona o manifiesta el hecho de saber que tiene una enfermedad, la cual los médicos y su “buena madre” lo ayudan a curar. No obstante, a raíz de los tratamientos que le han proporcionado, Oscar percibe cambios importantes en la realidad que había construido y, por ende, en las distintas relaciones que sostenía con los otros y consigo mismo. Sass y Parnas (2003) citados en Pérez et al. (2003) desarrollaron un planteamiento acerca de la esquizofrenia donde esta se entiende como “un trastorno de la experiencia de sí

mismo o ipseidad”⁴ que constituye la infraestructura del yo, la alteración de ésta afecta a las personas en el sentido en que “se sitúa la línea de la reivindicación de la persona en la esquizofrenia” (p. 4). De acuerdo con este modelo fenomenológico el trastorno del yo en la esquizofrenia “ocurre en el nivel más básico de la autoconciencia corporal pre reflexiva” (p. 6), es decir lo que se refiere en torno al sujeto y al mundo, ya que estos subyacen de una interacción entre dos o más personas, las cuales intercambian experiencias y actividades que son mediadas básicamente por el lenguaje, construyendo una relación entre el mundo y el sujeto. Tal como lo menciona Oscar en su relato, los intercambios no se construyen individualmente, sino por el contrario son influidos por parte del contexto que lo rodea y que hace parte de esa realidad. Esto, a su vez, se puede evidenciar durante la entrevista, la cual se realizó dentro de las instalaciones del CADIS, en un contexto institucional. Oscar estaba solo en el salón y a pesar de que se tenía un listado de preguntas la entrevista fue dando su curso, esto con el fin que Oscar no se sintiera presionado a contestar ciertas preguntas. Dado que al principio de la misma se le explica a Oscar quién lo está entrevistando y en menos de cinco minutos de haber iniciado la misma, Oscar sugiere estar en una emisora y que lo está entrevistando una periodista:

Gracias a ti señorita periodista, gracias a todos y pues espero que me escuchen por todos los radios y, pues, que no, que mi mami, que le quiero decir algo a mi mamá:

⁴ La ipseidad se refiere al sentido básico del yo como centro y núcleo de la propia experiencia.

que no se ponga de mal genio, las mamás, y pues en estas fechas que han matado muchas madres le quiero decir a todos los oyentes que me están escuchando que no se atrevan, que no se atrevan a pegarles a ni una sola mujer, porque a las mujeres somos la que defendemos, la que defendemos son las mujeres, entonces quiero decirles a todos que no maten más mujeres, que no maten más niños, que no maten más uniformados, que no maten más policías porque ya lo han hecho muchas veces.

Estos relatos nos permiten ver que, dependiendo de la situación o del momento por el cual está pasando, Oscar logra volver ese momento parte de su realidad; es decir, mientras se le estaba realizando la entrevista, cuya metodología había sido explicada con anticipación, él crea un escenario diferente a lo que realmente está viviendo, pues en este caso él está en una entrevista de radio. Esto pone de manifiesto que existen dinámicas específicas dentro de la enfermedad que pueden ser estudiadas con el ánimo de comprender las formas en las que se configura la realidad para estas personas. Como se mencionó anteriormente, la realidad se entiende como algo objetivo que se presenta independientemente del pensamiento individual y que puede ser verificado intersubjetivamente, es decir, la realidad es algo que concierne a todos los que la experimentan.

Sin embargo, para Oscar la realidad tiene algunos matices otorgados por la esquizofrenia que permiten que él fabrique sucesos alternativos en su mente y que también hacen parte de una forma de comprender la realidad. Claro está que esta forma de realidad se presenta subjetivamente y puede ser compartida a través del

lenguaje, lo que permite acercarse a las diferentes formas de interacción en la que la noción de realidad se diluye y adquiere componentes adicionales que permiten reinterpretarla, al menos en el contexto de la enfermedad.

De igual manera Oscar asume en un momento que no tiene ninguna enfermedad, como él mismo lo manifiesta ésta ya fue superada, esto sin tener en cuenta el diagnóstico médico, pues en la gran mayoría de casos son las familias quienes buscan una respuesta lógica a lo que para ellos es un comportamiento extraño. La actitud de Oscar frente a su enfermedad permite evidenciar una comprensión diferente de su contexto, su percepción le permite construir una realidad en donde su enfermedad es irrelevante, incluso inexistente. Esto se evidencia cuando Oscar dice que:

para mí la esquizofrenia significa que es una enfermedad que tengo y me han ayudado mucho y pues que gracias a Dios que ya estoy bien, y que ya no tengo más de esa enfermedad

En este fragmento sucede algo muy interesante y es que la esquizofrenia es comprendida como algo que aparece y desaparece súbitamente. Este cambio, según lo que comenta el entrevistado, puede darse gracias al poder de Dios y el apoyo incondicional de familiares y amigos que han contribuido en su proceso. . De acuerdo con la entrevista, la ayuda que Oscar recibe de Dios y de las personas ha sido el motor de su recuperación.

No obstante, es importante destacar que existe una aparente confusión en el discurso del entrevistado, en donde él es consciente de padecer de la enfermedad, pero en un punto comprende que esta ha desaparecido. Esto es importante dentro del análisis porque puede dibujar algunas nociones de la forma en la que Oscar percibe su enfermedad y su realidad. En un punto está claro que la enfermedad ha tenido una influencia determinante, pero al mismo tiempo desconoce el hecho de padecerla en la actualidad, lo que marca una comprensión de la realidad distorsionada por parte de Oscar.

Desde una perspectiva de espectador, se puede asegurar que la condición de Oscar es evidente y ha creado unas dinámicas determinadas dentro de su vida y la forma en la que interactúa con el mundo, pero para él tal distorsión no existe pues está seguro de la realidad que vive y cómo la vive. En la entrevista existen momentos importantes en los que él menciona la interacción con sus vecinos y hay una referencia constante a su padre, esto ha ayudado a estructurar la forma en la que él concibe la realidad en la que habita.

Durante la entrevista, Oscar mostraba cambios en las respuestas que daba o no las respondía concretamente. Esto generó algunos inconvenientes en la comprensión de la información que daba, pero esto demostró que él tenía nociones diversas de la realidad en la que su enfermedad existía o no existía, y se enteraba o no se enteraba de su enfermedad. Una de las preguntas de la entrevista consistió en saber cómo se había enterado de su diagnóstico, las respuestas fueron poco

claras, llegando a afirmar que él nunca se había enterado de su enfermedad. Al tratar de corroborar la información Oscar dio la siguiente respuesta:

Nunca, pues a veces yo, yo puedo tener una enfermedad y pues yo soy un hombre seriamente, pues qué pena que te lo diga si soy un hombre serio y no estoy amargado ni nada, a veces cuando se me salta la piedra, Maryi ya me ha sacado muchas veces la piedra y ya. (Anexo, Oscar E1)

En este punto se puede ver cómo la comprensión del mundo que tiene Oscar está mediada por su enfermedad y la forma en la que él usa el lenguaje configura una forma de entender esa comprensión en los demás. Esto no solo se limita a una interacción aislada en la que se tienen impresiones acerca de cierta situación, sino que la forma en la que él se expresa permite construir formas de interacción que determinan su realidad, su comprensión y la comprensión que tienen los demás de él. Esto no solo constituye una forma de comprender la socialización de las personas que padecen de esquizofrenia, sino que condiciona la forma en la que el individuo se relaciona con su entorno, la idea de la enfermedad y la idea que tiene de sí mismo.

La entrevista de Oscar tuvo dos momentos, al llegar al segundo momento se le preguntó por la relación con su tía y sus primos y por la relación con su padrastro, Oscar respondió que las relaciones eran buenas. Sin embargo, conforme iba avanzando la entrevista daba respuestas diferentes. Una de las tendencias más marcadas en las dos partes de la entrevista fue hablar de la policía y de los diferentes conflictos que esta tiene que afrontar con los grupos armados. Muchas

de las intervenciones de Oscar se centraron en una petición del cese de la violencia a las mujeres y a las personas en general. En ambos momentos se identifica que Oscar cree que se encuentra en una entrevista para radio, razón por la que hace constantemente invitaciones a los “oyentes” para acabar con la violencia y los crímenes.

Otro punto importante dentro de la discusión es la mención de la rutina. Oscar responde que solo hace el desayuno y su mamá le hace el almuerzo y no hace nada más, en esta parte menciona elementos adicionales como su interacción en el CADIS y la Policía, estas interacciones son importantes para Oscar pues, según lo que se puede deducir de la entrevista, se siente bien y siente que es parte de esos grupos.

Ahora bien, la relación con su madre en la entrevista se evidencia como conflictiva pues él dice que se molesta con ella y que ella lo regaña, razón por la que se producen los desencuentros. Oscar comenta sentirse mal por esa situación ya que quisiera tener una mejor relación con su mamá en vista de que ella es el apoyo más sólido con el que cuenta. Parte del conflicto de la relación parece venir de la separación de los padres de Oscar, pues él extraña a su papá y comenta que los momentos más alegres son cuando se ve con él. Uno de sus anhelos es estar tranquilo con su mamá. Estos datos permiten analizar el contexto en el que se desenvuelve Oscar en el que, si bien goza de apoyo, también percibe muchos conflictos en su entorno que no lo hacen sentir cómodo.

El lenguaje y las interacciones han sido un punto vital en las relaciones que establece Oscar pues existen dos componentes que permean su socialización que son el conflicto y la predisposición de algunas personas. La esquizofrenia ha definido claramente la rutina y las interacciones de Oscar limitando su círculo social y generando inconformidades e inseguridades.

1.3 Relato 2: Madre de Oscar

Por otro lado, la mamá de Oscar, a la que se le entrevistó días después de entrevistar a su hijo, manifiesta desde su perspectiva y visión sobre la enfermedad lo que ella ha vivido por la enfermedad de su hijo; también logrando construir su realidad acerca del diagnóstico y lo que le sucede a Oscar:

Todo empezó porque cuando él estaba pequeño (más o menos a la edad de siete años) le dolía mucho la cabeza, entonces los doctores me decían que era normal, y yo decía: no es normal en un niño tan de corta edad que la cabeza siempre le duela. Entonces a él le mandaron a hacer como un encefalograma en el Simón Bolívar y el doctor fue el que me dijo. O sea, a él primero le habían dicho que era hiperactivo, digamos, que en cada consulta a él le encontraban algo diferente, pero entonces yo también le dije a la doctora que él está buenamente y él piensa que todo el mundo le pega, que todo el mundo le dice cosas y pues en realidad no, y fue cuando le diagnosticaron esquizofrenia paranoide (Ver anexo: Entrevista 2 Claudia madre de Oscar, E2).

La realidad que ha estado configurada por el diagnóstico de la enfermedad ha condicionado parte de la vida familiar, pues la interacción de Claudia con su hijo se restringe a las citas médicas y, en general, gira en torno a los diferentes componentes de la enfermedad. La interacción con Oscar, según la entrevista con Claudia, también se limita por el estado de ánimo de Oscar que a veces se levanta de mal humor. Además de eso, se menciona que la relación entre los dos ha sido conflictiva por varios factores entre los que se encuentra el desconocimiento de la madre acerca de las formas adecuadas de tratar la enfermedad de su hijo y la separación con el padre de Oscar, situación que lo afectó mucho. Respecto del tema de la relación, Claudia dijo lo siguiente:

No, pues ahorita ya tenemos una buena relación porque antes no la teníamos, de pronto porque yo no sabía cómo manejar el tema con él, entonces pues todo era diferente, pero ya gracias a Dios he estado rodeada de gente profesional en el tema y pues eso me ha ayudado a mí en el tema. (Anexo, Claudia, E2)

Además de esto, se destaca que el contexto social de la familia ha cambiado drásticamente ya que antes vivían más personas en su casa. Para el momento, solo viven Oscar, su mamá y su padrastro. Esto limita sus interacciones y ha generado cambios en la familia a los que la mamá se ha ido adaptando, pero que configuran también los estilos de vida de las personas que lo rodean.

La comprensión de la realidad de Oscar hace que su madre sienta la necesidad de no exponerlo y prefiere que se quede en la casa. Esto más allá de funcionar como un mecanismo de protección ha condicionado las interacciones de

Oscar y su desarrollo. El temor de la madre es que no vuelva o tenga algún tipo de accidente que se podría evitar si él está constantemente en su casa.

La forma en la que Claudia comprende la relación con su hijo, como ya ha sido mencionado, se ve influenciada por la enfermedad. Según lo que se puede deducir de la entrevista, Claudia se relaciona con su hijo incitada por el deseo de cuidarlo, pero en ella se evidencia algo de resignación por las condiciones que pone la enfermedad en su vida ya que limita la socialización con otros miembros de su familia y las opciones de vida de Oscar. Su hijo no ha podido estudiar en un colegio y su rutina se limita a momentos de soledad que, muchas veces, no son comprendidos por la familia.

1.4 Relato 3: Nora, madre de Erik

Erik es un joven de 24 años que nunca ha estado escolarizado, salvo ir al CADIS a reforzar y aprender diferentes conceptos, para así lograr ser una persona que pueda integrarse a la sociedad en la que vive como un microempresario. Según lo que relata su mamá, las personas con discapacidad no tienen muchas oportunidades, sin embargo, Erik siempre ha asistido a diferentes sitios en donde lo ayudan en su formación académica. Es una persona muy sociable, tiene un gran corazón como lo relata su mamá, pero su vida se ha venido desmejorando después del diagnóstico que le dio el médico

Su mamá, la señora Nora, cuenta cómo le ha cambiado a ella y a su hijo la vida debido a este diagnóstico. Ella narra cómo, a raíz de esto Erik vive en un mundo que ella no ha logrado entender, pero del que sí hace parte. Y es acá donde la

misma familia, en este caso la mamá de este joven diagnosticado con esquizofrenia, asume que el mundo de Erik es diferente al que él vive día a día, esto basado en las relaciones que establece con los otros y cómo estas tienen un efecto en su propia vida.

Erik empezó a crear una dependencia de parte mía, él todo era la mamá, mamá, mamá; entonces lo llevé y se empezó a poner agresivo conmigo, la agresividad era conmigo; entonces lo llevé a psicología, lo llevé a todas partes y fue cuando le diagnosticaron esquizofrenia paranoide; lo medicaron exactamente por eso, porque él puede agredirme primero a mí, porque con el papá y con el hermano es otro cuento, la relación con ellos es de mucho afecto y a ellos los respeta mucho más porque son más de autoridad, pero conmigo sí no; y, pues, en este momento yo a Erik no me le puedo desaparecer ni cinco minutos, eso me estresa, entonces me toca, -Erik, estoy acá (Ver anexo: Entrevista 3 Nora: madre de Erik, E3).

En este fragmento podemos observar como la madre de Erik lo describe como una persona dependiente de ella, pero al mismo tiempo como una persona agresiva en esa relación de dependencia. Las limitaciones que le han impuesto la enfermedad restringen la posibilidad de socializar y Erik encuentra en su mamá su único apoyo. No obstante, esta relación condiciona la vida de Nora, quien tiene que acomodar sus tiempos para que Erik pueda estar tranquilo y sus interacciones se han limitado significativamente por la percepción que tienen las personas sobre Erik, que están completamente mediadas por la enfermedad. Erik por su parte no maneja un lenguaje muy fluido, ni interactúa con sus pares; sin embargo, se alcanza a

observar según lo que cuenta su mamá, que este lenguaje es más que suficiente para abrirle la puerta a sus familiares y amigos, y que a su vez estos logren comprender y entender lo que él ve, siente y quiere. Es por ello que, a pesar de que muchos autores hablen de la alteración del lenguaje en la esquizofrenia como un síntoma de la enfermedad, para esta investigación es el conector inminente entre lo que las personas con dicha enfermedad viven y lo que las personas desde afuera pueden entender de ellos. A pesar de que no se pudo tener una entrevista directa con Erik, durante el tiempo que permaneció en el CADIS, el cual fueron 6 meses, yendo todos los días de la semana durante 8 horas diarias, se pudo observar que la forma de interactuar con las personas y con sus compañeros es únicamente por medio del saludo: “Hola, niño”, o preguntado y diciendo cómo estaba y cómo se sentía en su día. A su vez se pudo observar que Erik siempre se la pasaba con el mismo niño que, pese a que no se hablaban, sí existía una forma de entendimiento mutuo que les permitía interactuar y jugar con dibujos, en ellos plasmaban lo que les gustaba, las cosas que querían hacer y lo que sentían hacia sus familias y del contexto en general en el que se desenvolvían. Si lo vemos desde el lenguaje, este era el modo de comunicación con sus pares.

La entrevista con Nora fue fundamental para comprender las formas de interacción de Erik y cómo la enfermedad ha condicionado su cotidianeidad. En la entrevista se menciona que recibe apoyo de pocas personas y que el proceso después del diagnóstico ha sido muy complicado; ella ha tenido que lidiar sola con las cargas de la enfermedad y con la incipiente dependencia de Erik a su presencia.

Nora está separada del padre de Erik, pues él tenía problemas con el alcohol y a Nora le pareció más conveniente para Erik separarse de su esposo. Sin embargo, esta decisión ha tenido muchas repercusiones negativas pues no hay personas dispuestas a ayudarlo, razón por la que contempla volver con su exesposo para mejorar su calidad de vida y la de su hijo. En general, la perspectiva de Nora está volcada en que la interacción de Erik con los demás es nula por la falta de comprensión de las personas sobre la condición de su hijo; esto también desemboca en la falta de colaboración que ha obtenido de parte de familiares y personas que conocen su condición.

La interacción más importante que tiene Erik ha sido con su madre, en ella ha encontrado el apoyo necesario y de ella requiere la mayor atención. Erik tiene pocos espacios de interacción con otras personas, entre ellos se encuentra el CADIS y el campo metropolitano en donde él hace deporte. Fuera de estos lugares y la compañía incondicional de su madre, Erik se encuentra solo, pese a que trata de relacionarse con las personas.

El diagnóstico de Erik incluye una esquizofrenia paranoide y un leve retraso mental que ha marcado drásticamente el curso de su vida ya que no ha podido entrar en una institución educativa y ha limitado significativamente su círculo social. Estas enfermedades lo han mantenido medicado desde que era un niño y en este momento algunos medicamentos han presentado efectos secundarios como la pérdida del equilibrio y dificultades en el habla. Sin embargo, como ya ha sido

mencionado, estas dificultades no han sido limitantes para comunicar sus necesidades y algunos de sus sentimientos.

Ahora bien, de lo anterior se puede deducir que el habla y la percepción que tienen los demás sobre él han configurado su forma de vida y la de su familia. No se trata únicamente de una imposibilidad de comunicar la percepción del mundo que tienen o los problemas que los aquejan, sino que se trata también de la predisposición que tienen algunos individuos al encontrarse con personas que tienen algún tipo de discapacidad o enfermedad que no pueda ser catalogada como “normal”.

En contraste con la entrevista a Claudia, la entrevista con Nora muestra mayor aceptación y relación con la enfermedad pues Nora se ha informado acerca de los efectos de la esquizofrenia, mientras que Claudia se mostraba más resignada a la situación y a la drástica modificación de su estilo de vida.

Es importante resaltar dentro del análisis las cuestiones del lenguaje que han sido definitivas en la interacción de Erik con los demás y que, según Luna (2016), son condiciones propias de la esquizofrenia: “en relación a la comunicación y el lenguaje, la calidad de vida de las personas con esquizofrenia se ve alterada. Afectando a su contacto social, creando barreras sociales” (2016, pp. 11). Esto puede darse por la tendencia a entender el lenguaje como la forma en la que los humanos pueden revelar su singularidad ante el mundo, la forma en la que comprende el mundo y sus características propias: “El lenguaje es acción (dinámica) que le permite al hombre, a través de una relación lingüística, constituir los objetos

de su entorno material imprimiéndole sus propias marcas, las cuales dicen algo del mismo sujeto” (McNeil & Malaver, 2010, pp. 124).

Estas características se encuentran coartadas en los pacientes con esquizofrenia, quienes quedan por fuera del lenguaje y de la forma como este establece relaciones de intersubjetividad y, por tanto, de la construcción de mundo y la interacción con los demás: “Sólo donde hay lenguaje hay mundo” (Heidegger, 2005 citado en Carrera, 2013, pp. 4). Esto, por supuesto, no quiere decir que la configuración del lenguaje en los esquizofrénicos esté lejos de ser entendida como algo normal, sino que ante las dificultades que presentan los pacientes en este aspecto, en donde dan cuenta de diferentes realidades y, muchas veces, no pueden articular sus ideas, quedan por fuera de la interacción social, de la construcción del sentido y del conocimiento, que también se encuentra mediado por el lenguaje.

Estas circunstancias establecen una nueva forma de convivencia con el mundo y una forma diferente de entender a las personas que padecen la enfermedad, ya que de alguna forma su condición marca el destino de su vida en sociedad.

1.5 Relato 4: Carolina, sobrina de Juan

En otra de las entrevistas donde se manifiesta la construcción de la realidad por medio del lenguaje es en el relato de Carolina, sobrina de Juan, quien ha sido diagnosticado con esquizofrenia. En esta entrevista ella narra que su tío Juan tiene ciertas rutinas, las cuales para ella y su familia no son normales, además manifiesta que su tía también padece de la enfermedad, situación que ha complicado todo en

el entorno familiar. Sin embargo, se decide tener en cuenta la narración respecto de las rutinas de Juan pues ha establecido una forma de socialización y de lenguaje que vale la pena revisar. Las actitudes de Juan en su rutina diaria han marcado drásticamente el desarrollo de su interacción social con el mundo y la convivencia con su familia. Carolina resalta algunas de las costumbres que tiene su tío en el día a día: Los fines de semana no es la misma rutina, él es una persona que le gusta hacer solamente lo que quiere, entonces pone música a muy alto volumen a las cinco de la mañana. Después de las siete de la mañana dice que se va a caminar porque le gusta mucho caminar y hacer ejercicio, dura tres horas y llega a la casa a comer, mira televisión, vuelve y sale otras tres horas a caminar y vuelve a las siete de la noche a la casa. Cómicamente tiene patrones de alimentación muy extraños con ciertos alimentos. Es una persona extremadamente delgada, pese a la forma en la que come. Pasa mucho tiempo ensimismado. Cuando llega no comparte con las personas, no las mira a los ojos, él no tiene contacto visual con la gente, cuando llega es a encerrarse en el cuarto, entonces es muy poco el contacto que tiene con la familia en general y así es con mi abuela, solo le habla para pedirle la plata o para regañarla por algo que no hizo que él quería que hiciera. De resto nada más, y conmigo no tiene nada de contacto, incluso se molesta porque no le gusta que yo esté cerca, no esté presente en la casa ni a acompañarlo (Ver anexo: Entrevista 5 Carolina: sobrina de Juan, E4).

Esto nos muestra que, en algunos casos no se establecen relaciones primarias ni secundarias. Según el relato de Carolina, Juan estableció una relación

consigo mismo y sus delirios, sin embargo, no lo hizo de la misma manera con los miembros de su familia, lo que le ha dificultado interrelacionarse con sus familiares, generando que muchas de las rutinas y actividades que realiza no sean comprendidas de manera negativa por los miembros de su entorno. Esto en virtud de que son hábitos que lo han distanciado de su familia y lo han mantenido sumergido en la soledad y la falta de comprensión de su entorno social.

Por su parte, Insúa et al. (2001) explican cómo distintos autores coinciden en “que la evolución de los sujetos esquizofrénicos es heterogénea y la naturaleza de su pronóstico es multidimensional y se plantean dudas razonables a la hora de su delimitación y más aún, a la hora de referirse a su evolución o a cómo predecirla” (p.28). La experiencia clínica sugiere, y queda avalado por múltiples trabajos, que son distintos los factores y variables que intervienen en la evolución de la esquizofrenia; elementos de tipo biológico, psicológico, sociofamiliares, ambientales, entre otros, igualmente las manifestaciones prodrómicas implican los mismos factores.

Según la Organización Mundial de la Salud, “La esquizofrenia es un trastorno mental grave que afecta a más de 21 millones de personas en todo el mundo [...] se caracteriza por una distorsión del pensamiento, las percepciones, las emociones, el lenguaje, la conciencia de sí mismo y la conducta.” (OMS, 2018). En efecto, el diagnóstico de esquizofrenia en una persona se entiende como la ruptura entre el individuo y su entorno, puesto que su manera de actuar, pensar y sentir no encaja dentro de los conceptos e ideales que la sociedad tiene, por lo que con este

diagnóstico se pretende dar respuesta a dicho comportamiento; no obstante, este en muchas ocasiones se ve limitado para explicar los diferentes comportamientos de la persona diagnosticada con esquizofrenia, como lo es el caso del lenguaje. Parte del relato de la rutina y la esquizofrenia desde los espectadores de su conducta tiene importancia en la razón por la que esta se ha presentado en su vida. En el relato de Carolina no se evidencia una causa aparente de la aparición de la esquizofrenia en su tío, sin embargo, se sugiere que él siempre había tenido comportamientos extraños. Las relaciones que establece Juan con otras personas son nulas, él vive solo y puede valerse por sí mismo, según comenta Carolina, pero no quiere entablar conversaciones con nadie y evita el contacto humano. Un comportamiento que evidencia la necesidad de Juan de separarse del contacto humano y de limitar cada vez más su círculo social y la comunicación es el que comenta Carolina en este fragmento:

Por el otro lado mi tío ya ve por él por el lado de la paranoia está mal porque cree que el mundo le hace daño, no lo llamamos al celular porque dice que por ahí lo van a rastrear, las cosas tecnológicas de vez en cuando las bota porque por ahí lo rastrean Entonces pues es muy difícil digamos que manejar una relación normal con ellos no se puede. (Anexo, Carolina, sobrina de Juan, E5)

La configuración de los hábitos diarios de Juan ha limitado su comunicación y han delimitado la forma de socialización que él establece. No se puede afirmar que la comprensión que él tiene de la realidad es distinta, de no ser por la paranoia que menciona Carolina, sino que la enfermedad ha configurado los diferentes

aspectos de su vida. Es de esta forma como las actitudes de Juan ante el mundo permiten deducir que su configuración de realidad es diferente a la que se conoce como normal. De alguna forma, el padecer de esquizofrenia deja a los individuos por fuera del entramado social dejándoles una única opción de realidad que se configura individualmente y que dista de la realidad que se construye a través del lenguaje y que se da en sociedad.

1.6. Relato 5: Alberto, hermano de Juan

El relato de Alberto sobre la condición de sus hermanos muestra completa desaprobación a la forma en la que su madre y su familia ha tratado la situación. Por un lado, Alberto señala que tanto Juan como su hermana tenían una vida muy agitada en la que frecuentaban muchas fiestas y consumían drogas y alcohol, lo que, según el testimonio, pudo desencadenar en la aparición de la enfermedad. Esto ha generado que la relación de los hermanos sea conflictiva y haya cierta recriminación de parte de Alberto a sus hermanos:

La verdad pues por mí los ahorcaba pues la verdad es bastante conflictiva es ver uno como dos personas capaces que tuvieron oportunidades que podrían haber estudiado hecho algo de su vida lo que hicieron fue beber de casi fiestas drogas y todo y ahora acabar diagnósticas como esquizofrénicos Cuando hicieron lo que quisieron y nunca se preocuparon por Ser las personas de bien o responsables hacer algo No simplemente cada uno hizo de su vida lo que quiso no les preocupa nada. (Anexo, Alberto, hermano de Juan, E6)

La relación entre ellos se estableció a partir del conflicto y se enmarcó en los límites que había puesto la enfermedad en sus vidas, razón por la que Alberto se alejó y se fue de su casa. Alberto recuerda la convivencia con sus hermanos en el siguiente fragmento:

Bueno pues mi hermana era la mujer entonces era la niña la que podía ser lo que quisiera la que peleaba con todo el mundo pues sino le tenían planchado lo que ella quería el momento que quería cosas así hacia sus pataletas sus cosas todo era Como ya quisiera y ya.... Mi Hermano era el pequeño pues era el consentido También básicamente lo mismo dos que les encantaba que todo el mundo estuviera detrás de ellos, pero ellos hacer algo por una persona o ayudará alguno no lo hacían

La percepción de Alberto sobre sus hermanos ha sido negativa y lo ha mantenido alejado de la situación, pues no se siente cómodo con el tratamiento que se le ha dado a la misma y con la condescendencia que se ha tenido con sus hermanos desde siempre. Durante toda la entrevista, Alberto asegura no conocer mucho respecto de la situación de sus hermanos, tampoco se ve muy interesado en el tema y menciona que ambos son muy solitarios y viven de los recuerdos del pasado.

Como se evidencia en las entrevistas, la relación de Juan con su familia es distante y se ha configurado a partir del desconocimiento de los problemas que lo aquejan y la necesidad de mantenerse en soledad. La relación con Alberto es distante, incluso se podría decir que está basada en problemas personales que han

permeado la relación. Alberto no parece tener muy en cuenta los síntomas de la enfermedad y tampoco parece estar muy interesado en prestar más ayuda de la necesaria. Juan se ha procurado una forma de vida en soledad y con una comunicación estrictamente limitada que lo ha apartado de su familia y que le ha servido para establecer una forma de vida que habla a través de la enfermedad.

El lenguaje, o la ausencia de este en el caso de Juan, ha configurado una forma de vida solitaria que mantiene con actitudes que apartan a la gente, pero que hablan de los síntomas de la enfermedad que padece. Esta situación es similar a la del caso de Oscar y Erik, que se mantienen apartados de la relación social, situación que ha estado mediada por la ausencia del lenguaje o la dificultad para articular las ideas.

El lenguaje configura el mundo y el sentido de los objetos y fenómenos que se dan en este. De esta forma, la manera en la que los individuos usan el lenguaje para revelar su singularidad ante el mundo configura la realidad que perciben e intervienen en la percepción del papel en el mundo que tienen por parte de los demás. El lenguaje, entonces, no debería ser entendido como una herramienta aislada y contingente dentro de la conformación de la realidad y el papel que se tiene en el entramado social, sino que, teniendo en cuenta el caso de los pacientes que padecen esquizofrenia, se entiende como un medio configurador de la realidad y del contexto en el que se desenvuelven los individuos:

La experiencia y la existencia de lo humano siempre se originan en el lenguaje y dependen de este para su persistencia. El hombre existe y vive en un

mundo netamente lingüístico, fuera del cual la existencia no es viable. Todo ser, incluidos Dios, tiene su origen en el lenguaje, y mas exactamente en el mundo lingüístico del lenguaje. (Mc Neil & Malaver, 2010, pp. 124)

En los pacientes que padecen de esquizofrenia es evidente la conexión que existe en la configuración del mundo y la realidad con el lenguaje, ya que ellos usan otras formas de expresarse y están limitados por ese lenguaje a vivir en una realidad alterna a la que viven los demás que sí usan en el lenguaje para configurar la realidad y establecer una vida en comunidad.

1.7. Relato 6: Catalina, hermana de Carlos

El relato sobre la forma de vida de Carlos es quizá el más positivo en el acervo pues ha gozado del pleno apoyo de su familia y no ha tenido consecuencias tan graves con la enfermedad, de hecho, se puede asegurar que lleva una vida normal. Carlos es un joven de 23 años que ha sido diagnosticado con esquizofrenia hace un par de años, él ha tenido la oportunidad de estudiar gastronomía y entablar relaciones sociales sólidas, de hecho, en contraste con el resto de entrevistados de los que se ha venido hablando en la investigación él tiene novia y una relación amorosa con su familia. Catalina es la hermana mayor de Carlos y habla de él con un gran afecto y con una gran comprensión de la enfermedad que lo aqueja. Catalina comenta cómo ha sido la convivencia de Carlos con la familia después de enterarse del diagnóstico:

Al principio sí, al principio sí bastante, sobre todo por lo que te decía porque todos estábamos con muchas dudas de cómo funcionaba (risas) entonces al principio

fue muy duro porque además si era como que le puedo decir de pronto que no lo altere o que pueda ser que no le vaya a activar nada y era como más cuidado, era como ojo con lo que se hable delante de él. Ya como que se ha ido aprendiendo todo y vuelvo y te lo digo vuelve y se encarrila y vuelve y se vuelve digamos una cosa normal. Obviamente se sabe que es un poquito más sensible que el resto. (Anexo, Catalina, hermana de Carlos. E2)

Catalina expresa que Carlos tiene una relación normal con los demás y que, si bien se ha caracterizado por ser solitario, pero eso no ha interferido drásticamente en la relación con su familia y todos se han sabido adaptar a la enfermedad. Los episodios psicóticos de Carlos no han sido relevantes y la medicación ha ayudado a controlar ciertos estados de ansiedad en los que podría estar envuelto. Esto, acompañado de algunas terapias ha contribuido en que Carlos pueda tener una vida normal y que su enfermedad no haya configurado determinantemente su forma de socialización y la conexión que tiene con la realidad.

Según lo que comenta Catalina, desde que se enteraron del diagnóstico si hay una tendencia a la protección de parte de ella y su familia, sin embargo, esto no ha afectado la forma en la que se relaciona con Carlos. En la entrevista se destaca que Carlos tiene un humor inestable en ocasiones, razón por la que se cuidan de no disgustarlo. Por lo demás, no se percibe un cambio sustancial en el contexto familiar de Carlos ni en la forma como interactúa con otras personas, situación que es interesante de analizar en contraste con los demás pacientes a los que se ha hecho referencia en esta investigación.

Se podría deducir que lo que difiere esta situación de las demás que han sido expuestas es que el paciente goza de mayor apoyo familiar y de un acompañamiento constante, sin embargo, este acompañamiento no ha suprimido la individualidad de Carlos, sino que lo ha ayudado a establecer relaciones sociales. La realidad de pacientes como Erik, Juan y Oscar se encuentra completamente limitada por la enfermedad, razón por la cual no interactúan y no son capaces de llevar una vida normal, en contraste con el testimonio de Catalina en donde Carlos goza de una buena calidad de vida y no ha encontrado limitaciones importantes en su enfermedad

1.8. Relato 7: Laura, hermana de Matías

La entrevista a Laura es bastante positiva pues logra crear una idea clara acerca de su hermano. Laura describe a su hermano como una persona tranquila y callada, que no ha tenido comportamientos agresivos y que asume tareas en el hogar. Para Laura un día normal en la vida de su hermano se divide en cuatro momentos, el primer momento es el desayuno, que normalmente toma al medio día tan pronto se levanta; luego escucha música o ve televisión, por más o menos 3 horas. Después almuerza y se baña, en ocasiones puede durar 45 minutos bañándose, cuando ha terminado de alistarse sale a la calle por unos 45 minutos en donde, al parecer, interactúa con otras personas. Luego vuelve a la casa y utiliza el computador hasta la 1 de la madrugada.

La dificultad que expresa Laura que existe con Matías es que él en un punto decidió dejar de tomarse los medicamentos, razón por la que han tenido que

siniestrárselos a escondidas. Se deduce de la entrevista que la enfermedad se produjo por el consumo de drogas, pues fue desde ese momento en donde él empezó a presentar comportamientos extraños y fue diagnosticado con esquizofrenia. En las caminatas que realiza todos los días se deduce que entabla algunas conversaciones, sin embargo, no es una certeza:

Se la pasa con otras personas, entonces hasta nos han dicho que se la pasa jugando con niños en el parque, pero siempre han dicho que él es una persona tranquila, una persona calmada pues como ya te lo he venido contando anteriormente. (Anexo, Laura, hermana de Matías, E4)

Laura afirma que la relación familiar con su hermano es buena, pues él siempre ha tenido un comportamiento tranquilo. Dentro de la entrevista brindada por Laura, no es posible saber el grado de comunicación verbal que tienen con su hermano, pues su relación parece sustentarse en una suerte de cooperación no hablada. No obstante, se establece que la relación con su mamá era buena y existía un cariño mutuo.

Ahora bien, se puede establecer que al igual que varios de los casos expuestos anteriormente el lenguaje, o la ausencia de él, han establecido de alguna forma su mundo, su realidad en donde se encuentra en un cómodo exilio, tal como Oscar, Erik y Juan.

En conclusión, como se pudo plantear en este capítulo, el lenguaje le abrió paso a la realidad subjetiva, ya que estos parten de que los individuos ya no consolidan una *realidad* verdadera sino una realidad subjetiva, la cual se fue profundizando a través de los años y generándose en diferentes etapas de la vida como lo es la institucionalización, ya que esta es el sinónimo de objetividad, debido a que las instituciones y el diagnóstico como tal de la enfermedad se caracterizan por su historia y control social, generando así una realidad objetiva e intersubjetiva. Ergo, estos son el primer momento en donde se hacen rupturas en la cotidianidad del sujeto y en el entendimiento del “ser”, puesto que llegan a manifestar nuevas maneras de percibir el mundo que los rodea. Es por esto por lo que el diagnóstico debería evocar e ir más allá de una propuesta biomédica y empezar a darle más sentido a lo que la persona que está siendo diagnosticada y sus familias sienten, perciben y viven.

A su vez se puede concluir, partiendo de las entrevistas realizadas, que las personas diagnosticadas con esquizofrenia construyen su realidad día a día partiendo de las situaciones que están viviendo o experimentando, en otras palabras y tal como se observa en la entrevista realizada a Oscar, este construyó su realidad partiendo desde la primicia que había pertenecido a la Policía, siendo esto falso, y todo su lenguaje lo encamina o enfoca en esta misma. A su vez el lenguaje nos permite identificar, tal como se explicó anteriormente, cómo tanto Oscar como Erik comienzan a transformar situaciones que están viviendo con otros un poco más acordes a ellos, esto se ve más claro cuando Oscar prefiere contextualizar la

entrevista como si estuviera en una emisora dando su testimonio de vida. Todo esto permitió identificar que, por medio del lenguaje, las personas diagnosticadas con esquizofrenia construyen y transforman su realidad, a fin de que sea más fácil de entender para ellos y sus pares lo que está viviendo en su cotidianidad.

Capítulo II. Experiencias cotidianas de la esquizofrenia, una aproximación desde el lenguaje

2.1 El discurso de los “convivientes” con individuos que padecen esquizofrenia

Las personas que son diagnosticadas con esquizofrenia pueden tener percepciones de la realidad muy diferentes a las que comparten las personas que lo rodean. Estas pueden sentirse asustadas, ansiosas y confundidas, ya que al parecer y después de analizar varias de las entrevistas expuestas en este trabajo, las personas diagnosticadas con esquizofrenia tienden a experimentar las situaciones de forma diferente (partiendo de su propia experiencia con la enfermedad) creando una distorsión de la realidad como varios autores lo han expresado y se ha expuesto en el capítulo anterior.

En parte debido a la realidad inusual que experimentan, las personas diagnosticadas con esta enfermedad pueden comportarse de manera diferente en distintos momentos. A veces puede parecer distante, indiferente o preocupado, en ocasiones pueden mantener una pose fija, por ejemplo, se sientan rígidos, sin moverse ni emitir sonido durante horas. Otras veces pueden estar completamente alerta, moverse constantemente y hacer algo sin parar. Como se observó en el primer capítulo, las experiencias cotidianas ante el diagnóstico de esquizofrenia cobran bastante importancia para el sujeto que la padece e incluso para su red familiar, ya que la cotidianidad se enmarca de una manera significativa y representativa en su realidad. Este segundo capítulo se aborda cómo, alrededor de

la experiencia con dicho diagnóstico, las personas que han sido diagnosticadas logran manifestar o expresar por medio de su día a día, es decir su cotidianidad, cómo es su realidad, cómo la construyen y, lo más importante, cómo la viven.

La vida cotidiana a diferencia de las actividades especializadas se encuentra en el centro de todo, ya que es la que representa toda aquella vivencia, actividad y experiencia de las personas. La cotidianidad es la medida de todas las cosas, esta se basa en las relaciones humanas, el tiempo vivido, su diario vivir, entre otros. Con la noción de construcción social de la realidad, Berger y Luckmann (1972) argumentan que

toda la realidad social no es otra cosa que una construcción de la misma sociedad, el hombre mismo es quien construye su propia naturaleza, él es el que se produce a sí mismo y esa construcción será, por necesidad, siempre una construcción” (p. 45)

En esta construcción es donde se medía la percepción y la representación de los objetos como un conjunto de elementos. En el proceso de construcción social de la realidad la cotidianidad tiene el papel primario, indudablemente es por ello por lo que se logran concretar las acciones, incidentes, y accidentes del ser y el existir.

Lo cotidiano se instituye a través de un conjunto de comportamientos, emociones, rituales, que acompañan el día a día de los diferentes sectores constitutivos de la trama social (p. 45).

Ya está establecido que el propósito de esta tesis es un análisis fenomenológico de la construcción de la realidad, o más exactamente del conocimiento que orienta la cotidianidad y el lenguaje en esa construcción. Por ende, es preciso resaltar que la realidad cotidiana se organiza alrededor del “aquí” y el “ahora”, ya que estos son los focos de atención a la hora de construir lo “real” de la conciencia.

Pese a esto, la construcción de la realidad por medio de la cotidianidad no se agota en estos fenómenos presentes sino que, por el contrario, abarca fenómenos que no están en el aquí o el ahora como lo es en este caso el diagnóstico de la esquizofrenia, puesto que para una persona diagnosticada con esquizofrenia la realidad es muy diferente que para una persona que no la padece; esto quiere decir que lo que se experimenta en la vida cotidiana puede cambiar la percepción de la realidad dependiendo de lo que estemos experimentado o viviendo en nuestro día a día.

Cuando hablamos de cotidianidad se da por sentado que es la realidad de la que hablamos, y la mejor manera de analizarla es por medio de las rutinas, ya que estas integran no solo la cotidianidad como tal, sino que por medio de estas nos podemos dar cuenta de cómo es la realidad en la que viven inmersas las personas, en este caso las diagnosticadas con esquizofrenia, cuando generan rutinas, reflejan sus problemas, las cosas que más les gustan, sus angustias, su amor por el otro, entre otras cosas.

En esta situación con el otro es cuando se presencia la realidad social de la vida cotidiana, la cual es aprehendida por medio de un conjunto de tipificaciones que se vuelven progresivamente anónimas a medida en que se alejan del “aquí” y “ahora” de esa situación “cara a cara” planteada; es decir en un polo están los otros con los que interactúo intensamente y en el otro polo hay abstracciones sumamente anónimas que por su misma naturaleza nunca pueden ser accesibles a un “cara a cara”, y es acá donde la estructura social es un elemento esencial de la construcción de la realidad (p. 45). Por su parte, el lenguaje es el sistema de signos vocales más importante de la sociedad humana y, como lo menciona y afirma Noam Chomsky (2006), “las objetivaciones comunes de la vida cotidiana se sustentan primariamente por la significación lingüística” (p. 15), lo que hace que la comprensión del lenguaje sea esencial para cualquier comprensión de la construcción de la realidad, como se planteaba en el primer capítulo.

El lenguaje es capaz de transformarse por medio de experiencias, las cuales pueden preservar a través del tiempo y transmitirse a generaciones futuras; además, es capaz de trascender por completo la realidad de la vida cotidiana, ya que por medio de este se logran construir innumerables representaciones simbólicas, las cuales parecen dominar la realidad como gigantescas presencias de otro mundo, tales como la religión, la filosofía, el arte, la ciencia, entre otros.

En efecto, el simbolismo y el lenguaje simbólico llegan a ser constituyentes esenciales de la construcción de la realidad y de la aprehensión que se tiene de esta realidad del sentido común:

“El lenguaje constituye campos semánticos o zonas de significación lingüísticamente circunscritos. Dentro de estos campos semánticos se posibilita la objetivación, la retención y la acumulación de la experiencia biográfica e histórica. Esta acumulación forma un acopio social de conocimiento que se transmite de generación en generación y está al alcance del individuo en la vida cotidiana” (Berger y Luckmann, 1972, p. 15).

2.2 Un día en la rutina de la esquizofrenia

En este apartado se expone el modo como las rutinas de las personas diagnosticadas con esquizofrenia dependen o se relacionan afectivamente con unos miembros específicos de la familia, objetos electrónicos entre otros, generando alteraciones entre los vínculos afectivos y emocionales del núcleo familiar. Es por esto por lo que se analizaron las rutinas de las personas diagnosticadas, para así poder comprender como la visión de cada familia y poder ver más allá de un diagnóstico, con el fin de comprender el contexto de la persona y como se rodea con su contexto familiar, social y personal.

En las entrevistas semiestructuradas que se realizaron se pudo observar cómo la cotidianidad de las personas, en este caso de personas diagnosticadas con esquizofrenia y familiares cercanos a ellos, es un puente para saber con exactitud cómo es la realidad de cada uno de ellos. A continuación, se plasmarán narrativas donde se evidenciará ello.

2.2.1 Caso 1: Catalina

Catalina es la hermana mayor de un joven diagnosticado con esquizofrenia hace algunos años. Ella vive con su hermano y sus papás, permanece muy pendiente de su hermano, pues siente que es su obligación hacerlo. Cuando se le preguntó sobre cómo era un día a día en la vida de su hermano habló muy detalladamente e hizo hincapié en lo que ellos percibían de él al principio de la enfermedad.

Vivía encerrado, pero en principio creíamos que estaba saliendo de la adolescencia y esas cosas que uno dice: -bueno estás mamón y te dio duro la adolescencia y la post-adolescencia. Pero al principio sí tenía bastantes conflictos sobre todo con mi padre, chocaban mucho, era muy de mal genio, explotaba facilísimo. O sea, tú le decías hola y ya más o menos (risas), estaba bravo. Fue una época complicada. Pero, además, en principio, lo que te decía, no lo vinculamos como tal a la enfermedad indudablemente sino era como: simplemente es un adolescente rebelde y ya (Ver anexo: Entrevista 5 Catalina, E5).

En este fragmento podemos observar cómo el lenguaje, a pesar de permitir el acceso a la construcción de la realidad de las personas no lo es todo, sin embargo y a pesar que Catalina y su familia asociaban lo que le estaba pasando a su hermano con una faceta de su vida como lo es la adolescencia, no lograban asociarlo a la enfermedad que él padece, pues en muchas ocasiones y como se ha visto y analizado en otros casos por medio de la cotidianidad del día a día y de su

rutina, es donde logramos en sí construir nuestra realidad, ya sea que padezcamos o no de alguna enfermedad.

Es aquí donde la construcción de la realidad se basa en la cotidianidad de las personas puesto que por medio del día a día tanto los familiares como las personas diagnosticadas con esquizofrenia van construyendo esa realidad alterna una realidad compuesta por las experiencias y apreciaciones que cada uno de ellos van recopilando diariamente. A su vez, podemos observar con este fragmento que por más que el joven tenga la enfermedad, la familia muchas veces ignora lo que comprende la esquizofrenia, pues pecan por pensar que los actos que ellos tienen son por la etapa de vida por la que está pasando y no por tener algo más. Pese a no poder observar en su totalidad cual es la cotidianidad del joven, sí podemos ver de qué manera, por medio del relato de su hermana, él trasmite cómo se siente, cuáles son sus temores, expresa lo que le pasa e intenta transmitirle a su familia lo que está viviendo.

No obstante, aquí se puede introducir el matiz del lenguaje en el que no necesariamente es el paciente el que tiene que comunicarse siempre pues, como ya se ha visto, la esquizofrenia tiende a apartar a las personas afectadas de su entorno social, sino que es necesario el acompañamiento de la familia en este aspecto y el cuidado de parte de ellos. En el caso de Carlos este proceso se ha llevado de forma amena pues Catalina comenta que no hubo cambios drásticos en la socialización de la familia, sino que ellos se han ido adaptando a los síntomas de la enfermedad de Carlos y tratan de acompañarlo en este proceso.

La familia de Carlos, entonces, no sufre estrictamente de los efectos de la esquizofrenia, sí cambia algunas dinámicas, pero se han mantenido tranquilos y tratando de apoyar a Carlos entendiendo su condición. Es importante destacar que la enfermedad no ha condicionado la vida de Carlos de forma determinante ya que él ha podido estudiar e interactuar con otras personas fuera de su familia, cosa que no se puede decir de todos los casos expuestos en esta investigación. De igual forma es importante resaltar que el discurso de Catalina permite determinar que la convivencia con Carlos ha traído ciertos cambios, pero que estos no han cambiado drásticamente el nivel de vida de la familia.

2.2.2 Caso 2: Laura

Laura es hermana de un joven que ha sido diagnosticado con esquizofrenia. Ella nos cuenta que a pesar de que no vive con su hermano, pues ella ya se independizó, sigue muy pendiente de él. Ella es quien lo lleva al médico, lo cuida, ya que sus otros hermanos no están pendientes y su papá no está en condiciones de hacerlo. Su mamá murió hace muy poco y por esta razón la única persona a la que él tiene es a ella. Laura en el siguiente fragmento nos cuenta cómo es un día en la vida de su hermano. Como podemos ver en este fragmento del día a día que Laura nos cuenta, no se muestra nada raro a lo que un adolescente viviría en su día a día:

Bueno, él se levanta, por ejemplo, tipo doce del día, se lava los dientes, va y prepara su desayuno, ve televisión, desayuna viendo televisión y se encierra en el cuarto a escuchar música. Escucha música pues obviamente, él tiene unos audífonos que él

compró, tiene unos audífonos y con una micro memoria, Entonces él graba su música en la micro memoria, y él permanece más o menos unas tres, cuatro, horas escuchando música, después almuerza, se mete a bañar, se arregla y sale a la calle y no demora ni cuarenta y cinco minutos, vuelve a la casa mira a ver qué hay en la nevera, se come algo o se toma un vaso de jugo y ve televisión y se sienta en el computador. Si el computador está libre, se sienta en el computador y puede permanecer ahí hasta las once o doce de la noche y se va a dormir (Ver anexo: Entrevista 6 Laura, E6).

A continuación, Laura muestra un poco sobre la vida social de su hermano. Pues al principio sí sabíamos con quién se la pasaba, pero ya de un momento para acá ya, digamos que es tal, no es despreocupación, si no que ya como la mayoría de las personas con las que él estaba ya no están porque, no me lo estás preguntado, pero la mayoría de las personas que compartían con él ya están muertas. Entonces se la pasa con otras personas, entonces hasta nos han dicho que se la pasa jugando con niños en el parque, pero siempre han dicho que él es una persona tranquila, una persona calmada, pues como ya te lo he venido contando anteriormente (Laura, E4. Bogotá. Junio, 2015).

Con esto se puede ver cómo existe una triangulación entre lo que la persona narra, en este caso la hermana, y lo que realmente vive la persona, en este caso el hermano que está diagnosticado con esquizofrenia, ya que mientras para los familiares este joven es una persona distante, fría y de mal genio, él demuestra por fuera de su casa que es una persona tranquila y calmada; en efecto, su realidad es

jugar con los que para él son sus amigos, mientras que sus familiares perciben que no puede lograr ningún tipo de relación con sus semejantes.

Esto de nuevo pone sobre la mesa la necesidad de la interacción de la familia con el paciente, ya que, si bien puede tomar conductas distantes y en ocasiones agresivas, el abandono puede devenir en una falta de comunicación que distancia al individuo de su condición de humano (si se entiende el lenguaje y la comunicación como algo definitorio de la condición humana). De alguna forma, las familias comprenden al enfermo como alguien completamente diferente en donde convergen narrativas que lo distancian de su condición humana e independiente, ya que muchas veces están sujetos a la bondad de sus cuidadores y no pueden valerse por sí mismos. Además, al comprender la forma en la que establecen interacciones con el mundo, los van apartando del entorno social limitando su relación a la interacción obligatoria con la familia y en donde el lenguaje no interviene, sino para hacer mención de ciertas necesidades.

Estas situaciones coartan la condición humana del individuo que padece la enfermedad y lo relega a una condición de inferioridad en el que no es apto para hacer parte del entorno social: “el lenguaje es el que constituye a los individuos como personas que pertenecen y conviven en una sociedad” (McNeil & Malaver, 2010, pp. 124).

2.2.3 Caso 3: Oscar

A continuación, la mamá de Oscar nos comenta cómo es un día en la vida de su hijo:

“Pues bien, pero digamos que cuando está en los días que no se soporta, entonces pues digamos a mí me toca quedarme. Pues ahorita, él está con el cuento de la Policía y aquí el CADIS el ahorita ya no” (Ver anexo: Entrevista 2 Madre de Oscar E2).

Para Oscar su día a día es el siguiente

“Pues que mi mami me llega, llega a darme palo, correa, zapatazos, donde ella encuentre ella me pega” (Ver anexo: Entrevista 1 Oscar, E1). Lo interesante aquí es que pareciera que las narrativas de las dos personas diagnosticadas definen sus relaciones en términos de la violencia que las configura: “darme palo”, “pegarme”, “ponerme de mal genio”. Es decir, la configuración de lo que es cotidiano de la experiencia, parece estar signada por un “mal estar” social, por una preponderancia de un lenguaje de conflicto para dar cuenta de las relaciones sociales.

En estos fragmentos podemos ver con claridad cómo es la construcción de la realidad de las personas diagnosticadas con esquizofrenia en esta investigación, y digo de las personas diagnosticadas, ya que gracias a los fragmentos que hemos visto, se puede ver que a pesar de estar en la misma dinámica o viviendo lo mismo para ellos su realidad es completamente diferente a la de sus familiares. Esto debido

en parte a las diversas percepciones que pueden tener las personas frente a la realidad y la experiencia que construyen.

En general, la relación que se percibe entre Oscar y su mamá es conflictiva, tanto porque él reconoce estar de mal humor en algunos momentos, como por el hecho de que él dice que ella se molesta todo el tiempo con él. Esto también se evidencia desde el testimonio de Claudia, la mamá de Oscar, quien acepta que no comprendía las implicaciones de la enfermedad y no aceptaba muchas de las situaciones que estaban asociadas con el diagnóstico.

El cambio en la familia de Oscar fue el que se evidenció más drásticamente pues Claudia habla con resignación de la condición de vida actual en la que no permite que su hijo salga, en la que se evidencia cierto malestar con la forma en la que Oscar se comporta en la calle y cómo todas estas situaciones no han permitido que ella lleve un estilo de vida normal. Según comenta en la entrevista, ella solía vivir con más personas aparte de Oscar y su esposo, pero por las actitudes de Oscar tuvieron que tomar la determinación de vivir apartados de los demás.

En este punto, el discurso se asocia con una falta de comprensión y la resignación ante el destino que ha marcado la enfermedad, todo esto permeado por un conflicto constante con la situación.

2.2.4 Caso 4: Erik

La mamá de Erik a su vez nos comparte cómo es el día de su hijo, quien resalta que en su día a día él es feliz; sin embargo, eso es lo que ella percibe, pero no exactamente lo que su hijo esté viviendo:

Un día para Erik, su felicidad es venirse para acá, es levantarse a las Cinco de la mañana, bañarse, desayunar, tender su cama y venirse al CADIS feliz. Al medio día, como casi nunca estoy al medio día, me toca buscarme quién me le dé el almuerzo, quién me lo atienda, ahí es lo difícil, difícil porque no hay quién me le dé el almuerzo y si no hay quién entonces debo tocar puertas y quién lo cuide, porque nadie se compromete; me dicen: -No, es que Erik se pone intenso. Entonces ya nadie dice: -Venga yo se lo cuido. Entonces a veces Erik se queda en la calle por la tarde un rato y empieza a llamarme a decirme: –Mamita, ya viene. Muy difícil (Ver anexo: Entrevista 3 Nora, E3). La cotidianidad de la experiencia de la esquizofrenia hace evidente que la relación entre el cuidador y la persona diagnosticada sea de dependencia y de una extrema exigencia para los cuidadores, en estos casos mujeres (hermanas, madres). Acá podemos observar cómo son las diferencias y las semejanzas en cuanto a lo que se vive de la enfermedad y lo que realmente se padece con esta, es decir para la mamá y su red familiar Erik es muy intenso y por esta razón nadie se quiere quedar con él, pero lo que realmente para Erik está pasando es totalmente diferente. Según su mamá él solamente quisiera estar con ella, lo que se puede evidenciar en el fragmento anterior, su seguridad y tranquilidad

es con su mamá, por ello su comportamiento tan apegado. Por tanto, su realidad en ese momento es totalmente diferente a la que su red está viendo o viviendo.

La realidad de Erik se centra en la existencia y convivencia con su mamá, sin embargo, esto ha traído grandes inconvenientes para ella pues siente que la dependencia que él siente hacia ella le va a afectar a él en el futuro y la afecta a ella en la actualidad. La convivencia con Erik es complicada y pese a que su mamá muestra un gran empeño por mantener a su hijo bien, siente que es una gran carga para su vida pues no recibe el apoyo de nadie más.

La convivencia con un paciente que padece de esquizofrenia y que ha tenido un diagnóstico de leve retraso mental y diferentes inconvenientes, ha hecho que la forma en la que las personas se relacionan con él sea a través de la enfermedad y el filtro constante que recuerda que esta existe. Esta percepción ha mantenido a Erik apartado de la socialización con los demás y ha puesto toda la carga sobre su madre, que reconoce lo extenuante que es la situación y lo difícil que es la vida para Erik pensando en el contexto social.

2.2.5. Caso 5: Juan

La convivencia de Juan con sus familiares es casi nula. Esto se evidencia en el testimonio de Carolina, que destaca que su tío está apartado de todos y prefiere estar de esa manera. Ellos lo perciben como una persona extraña que no pretende socializar con nadie y que tiene un mal humor constantemente. Sin embargo, el poco acceso al diálogo que permite Juan no permite establecer cómo percibe Juan

su realidad y si ha interactuado con más personas fuera de su familia en vista de que pasa largos periodos de tiempo fuera de su casa.

El testimonio de Carolina permite determinar que hay un malestar general con Juan por las actitudes que tiene ante el mundo y por la indisposición que muestra a estar rodeado de personas. Particularmente, Carolina resalta que a él le molesta que ella y su papá lo visiten, razón por la cual prefieren alejarse y dejarlo solo:

Pasa mucho tiempo ensimismado cuando llega no comparte con las personas no las mira a los ojos él no tiene contacto visual con la gente, cuando llega es a encerrarse en el cuarto entonces es muy poco el contacto que tiene con la familia en general y así es con mi abuela solo le habla para pedir la plata O para regañarla por algo que no hizo que quería que hiciera de resto nada más y Conmigo no tiene nada contacto incluso se molestan porque no le gusta Qué yo esté cerca y no esté presente en la casa ni acompañarlo. (Anexo, Carolina, E5)

Alberto, el padre de Carolina y hermano de Juan, no parece soportar la idea de hacerse cargo de esa situación y se encuentra alejado de esta. En el testimonio de Alberto se evidencia cierto reproche a su hermano por llevar la vida que llevó y que parece haberlo conducido al estado en el que está ahora.

Ambos testimonios demuestran que la relación es hostil en la mayoría de los casos y prefieren apartarse con la imagen negativa de Juan. Esta imagen ha configurado la forma de vida de la familia que se preocupa por su existencia, pero

que toman distancia con el fin de mantenerse más tranquilos y sin un problema de tal magnitud. La percepción de los familiares generalmente está ligada con la enfermedad, ellos construyen la relación a partir de la existencia de la enfermedad que determina la imagen de los pacientes ante sus familias y se generan situaciones de sobreprotección o reproche, como en el caso de Juan.

2.3 Evidencias

De acuerdo con lo anterior, se puede analizar en los testimonios de las personas entrevistadas, que las familias tienen diferentes rutinas unas fueron establecidas antes del diagnóstico y otras mucho después de este. Por otra parte, cada una de las personas entrevistadas expresaron la necesidad de promover el bienestar de carácter interpersonal, entre los miembros que constituyen el sistema familias. Este bienestar familiar conlleva a acoger a cada miembro de la familia como parte integral de las relaciones familiares. Es decir, que una perspectiva de la enfermedad y del diagnóstico dependen de un contexto situacional de cómo se ha configurado la familia en su dinámica, en sus roles e interacciones sociales. Por consiguiente, cada familia busca generar el bienestar de su red familiar, la cual está compuesta por varias personas, donde ellas “son importantes, con sus necesidades, capacidades, contextos, objetivos y hasta diagnóstico de enfermedades, los cuales interactúan para tener un fin común que es la integración y bienestar” (Parra, 2005, p. 16).

En conclusión y partiendo de que por medio del lenguaje es que las personas manifiestan cómo es su cotidianidad, se puede plantear que, a partir de su día a día,

de su entorno, y del entorno de las personas diagnosticadas con esquizofrenia, sí se construye la realidad en la que viven, esto a pesar de que la realidad sea una sola. La forma como cada persona la vive y la expresa es muy diferente debido a las perspectivas de cada persona en el mundo. La forma en la que interactúan y establecen ciertas rutinas que modifican muchas de las conductas dentro de su entorno social, permite decir que el lenguaje a través del cual expresan sus necesidades e inconformidades o, en últimas, no expresan nada configura la forma en la que comprenden el mundo y conviven en una realidad determinada. De la misma forma, esa realidad que se va construyendo a través del relato de la enfermedad constituye la forma en la que las demás personas que rodean al individuo con esquizofrenia se pueden relacionar y convivir en el mundo.

Los cuidadores podrían apartarse de la realidad de los enfermos, sin embargo, esa misma decisión está mediada por los efectos de la enfermedad y constituye una forma en la que los cuidadores comprenden a los enfermos. Esa forma de apartarse también genera nuevas dinámicas de vida en la que el enfermo es importante, pero en aras de la tranquilidad deciden apartarse de la situación y dejar que esa nueva constitución de la realidad no los afecte.

Haciendo un énfasis en las personas diagnosticadas con esquizofrenia, se concluye que construyen una realidad diferente no solo por lo antes mencionado, sino que su enfermedad, su medicalización, su entorno hacen que también influya en la construcción de esta, donde para ellos todo lo que viven, ven y sienten es tan real como cualquier persona percibe día a día su realidad.

De tal forma, la noción de realidad socialmente aceptada tiene un matiz en donde la realidad de los esquizofrénicos introduce un nuevo relato que es importante tener en cuenta dentro de esta concepción. Puesto que, aunque no es una realidad que pueda ser corroborada por otros y que se construya socialmente, es una realidad que se va abriendo paso en las dinámicas sociales y reclama un puesto para validar la condición social de los enfermos y la validez de la construcción del lenguaje que ellos tienen y por el que están condicionados.

El desarrollo de las entrevistas también ha permitido reconocer que en las personas con esquizofrenia se presenta de manera continua alteraciones del lenguaje heterogéneas y variables. Si bien se puede notar que las persona utilizan el lenguaje de forma adecuada, el problema es que se hace generalmente un uso práctico del mismo, de tal manera que sus expresiones y sus respuestas pueden no llegar a satisfacer las necesidades comunicativas de los interlocutores. Esto se comprueba cuando las personas con esquizofrenia entrevistadas aluden a situaciones que están fuera de contexto, o cuando expresan mensajes que no siguen el orden lógico de las conversaciones, o cuando usan referentes ambiguos que deben ser interpretados por el interlocutor.

Por tanto, en la competencia pragmática se presentan problemas particulares que pueden afectar la comprensión y la comunicación. Sin embargo, se quiere resaltar que en las dinámicas familiares que se construyen en la cotidianidad estos aspectos característicos del lenguaje que podrían ser problemáticas en otros contextos, se normalizan en medio de la rutina y el paso del tiempo. De esta manera,

se puede decir que las familias, con el tiempo, aprenden a elaborar procesos comunicativos particulares, desarrollando diferentes tipos de competencias pragmáticas que es preciso valorar.

Estas particularidades del lenguaje y de los estilos de comunicación que se generan entre una persona con esquizofrenia y sus familiares definen rutinas y hábitos especiales que configuran una cotidianidad diferente. Sin embargo, existen casos en los cuales las alteraciones del lenguaje afectan tanto los procesos comunitarios que la socialización y la interacción son casi nulas, como por ejemplo ocurre con el caso de Juan y Oscar, que no tienen prácticamente ninguna comunicación con sus familiares. Sin duda alguna, el desarrollo de procesos comunicativos que tengan la capacidad de adaptarse a la situación y de modificarse de acuerdo a las circunstancias y a la continuidad, depende del estado de la enfermedad, de las redes de apoyo que hayan podido construir las familias, de la asesoría y los principios que guían los estilos de interacción, cuidado y apoyo en cada familia.

En cualquier caso, sin embargo, se puede notar que en los casos de las familias analizadas el lenguaje es algo que siempre se va transformando de acuerdo a la cotidianidad, a las experiencias que son vividas y que van orientando el desarrollo de patrones de conducta, aun cuando los comportamientos de las personas con esquizofrenia puedan ser sumamente inestables e imprevisibles. De esta forma, se puede decir que a través de la cotidianidad y del uso del lenguaje las familias van estructurando y organizando diferentes tipos de situaciones aun cuando

pareciera que no hay nada que se pueda predecir. Esto se debe a que por medio del lenguaje se construyen representaciones simbólicas que van más allá de las palabras, y que se relacionan con los gestos, las miradas y la comprensión mutua.

Capítulo III. Conclusiones y recomendaciones

Después de haber realizado el análisis de las entrevistas y de realizar varias aproximaciones sobre el tema a tratar, se puede establecer en este trabajo de grado que no solo el lenguaje hace parte de los síntomas de la enfermedad, sino por el contrario, el lenguaje hace parte importante en la construcción de la realidad de cada una de las personas diagnosticadas con esquizofrenia, ya que como se pudo ver en las entrevistas, el lenguaje que manejan estas personas es un lenguaje que emerge de la cotidianidad de su día a día, un lenguaje que demuestra como ellos interpretan esa realidad a la que muchos no están acostumbrados. Esa realidad, muchas veces tiene algunas variaciones o simplemente se manifiesta como una situación difícil en la que pueden sentirse amenazados, como en el caso de Oscar, Erik y Juan, en la que se evidencia que la noción de realidad que tienen es una en la que en ocasiones se sienten amenazados y prefieren recluirse en el ensimismamiento.

De esta manera, a través del desarrollo de la investigación y de las entrevistas se comprende cómo el lenguaje, entendido en este caso como un conjunto de símbolos que promueven el entendimiento y que se generan debido a las características de unas situaciones y de un contexto determinado, se encuentra relacionado con los usos particulares que hacen las personas de los enunciados y de la comunicación en su cotidianidad.

En este sentido, la relación entre lenguaje y cotidianidad se comprende al considerar que los elementos asociados al lenguaje definen las características de la cotidianidad de cada persona, la forma en que se relacionan con el entorno,

expresa sus ideas y trata de responder al conjunto de costumbres, valoraciones, percepciones y prácticas comunes de una cultura.

Por tanto, se puede decir que como cualquier otro individuo, las personas que padecen de esquizofrenia se constituyen en el lenguaje. Es precisamente en la interacción cotidiana con sus familiares en la cual se valida que el lenguaje, que en la práctica produce un conjunto de dominios consensuales, convenciones y acuerdos que, en conjunto, orientan el desarrollo y la naturaleza del día a día. De esta manera, el lenguaje solo existe en la medida en que se despliega un proceso de coordinación de acciones, lo cual revela el importante valor que tiene como herramienta que modula y ordena la interacción social, el diálogo y la comunicación.

Al operar con el lenguaje, todos los seres humanos le dan sentido a su vida, se interpretan a sí mismos y al mundo al que pertenecen. En este proceso de interpretación las personas con esquizofrenia también participan en una serie de actividades de descubrimiento y de creación, para el cual resulta clave la interacción humana y la socialización, como elementos que definen y orientan el desarrollo de la cotidianidad.

En el trascurso de la investigación realizada se tuvieron en cuenta opiniones tanto de personas especializadas en el diagnóstico de diferentes trastornos mentales –mal llamados trastornos psicóticos como lo dicen varias aproximaciones– como la opinión de familiares y amigos que los rodean. Por lo tanto, una persona que padezca un trastorno mental no puede estar solo y sin apoyo, y debe estar acompañado por un sistema de interacciones tanto fraternales y emocionales, que

se desplieguen a través de actos comunicativos en un contexto de diario vivir, es decir, donde están involucradas tanto la familia, los pares, como los profesionales de salud mental.

Por otro lado, en cuanto a la fenomenología, se puede decir que ayuda a guiar a las personas a que generen sus propios escenarios de vida, que ellos mismos creen su realidad, generando armonía para ellos mismos, sintiéndose bien consigo y con los demás, en donde el psicólogo no le imponga nada, sino que ellos escojan la solución más adecuada a su problema, en este caso la esquizofrenia y otros trastornos mentales.

Por ende, la familia juega un papel importante en el desarrollo de la persona con esquizofrenia, ya que sin ellos o podría llevar esta enfermedad de la mejor manera. Es decir, no es solo una causa lo que genera el problema, tampoco es algo lineal, sino es un constructor de interacciones que van en círculo, así, cada parte del sistema, si se modifica, modifica al resto también. La fenomenología permite deducir, respecto a los casos, qué hay que hablar, hay que comunicar e intentar siempre mantener unas buenas relaciones y bases emocionales, cognitivas, sociales, etc.; con el fin de llevar una vida más amena a las demandas impuestas por la misma sociedad, por ende, con esto llegar a tener, si se puede, siempre una buena salud mental, para que así, los psicólogos logren ayudar a otras personas a resolver sus problemas.

El aporte central de la investigación que se ha podido desarrollar a partir de la implementación de las entrevistas es que el lenguaje no es solo un síntoma o un

factor asociado a una alteración cuando se habla de personas con esquizofrenia. La revisión de literatura que se ha planteado ha permitido reconocer que, generalmente, cuando se analiza el tema del lenguaje en el caso de esquizofrenia se hace referencia a una alteración, compuesta por atributos identificados, por ejemplo, en el uso particular de sustantivos, verbos, adverbios y adjetivos; en la alusión continua a categorías temáticas como ansiedad, y a la reiteración continua de elementos en el discurso como la redundancia y la falta de tránsito y conexión entre los mensajes.

Sin embargo, más allá de ello, se ha querido demostrar que además de ofrecer posibilidades para establecer un cuadro clínico sobre la esquizofrenia, el lenguaje también representa una manera particular de comprender el mundo por parte de las personas que la padecen, de expresar las emociones que se generan en la cotidianidad, y de construir sentidos y símbolos particulares en medio de las relaciones que establecen día a día con sus familiares y los elementos que componen su entorno.

La capacidad comunicativa de las personas con esquizofrenia les permite generar un conjunto de expresiones y símbolos que, a pesar de no responder siempre a patrones de conducta normalizados, con el tiempo se inscriben en la cotidianidad de las familias, estableciendo de esta manera patrones particulares de comunicación e interacción. De esta manera, por medio de la interacción, las personas con esquizofrenia tienen la posibilidad de desarrollar nuevas expresiones

y comprensiones, y gracias a los símbolos que se van creando e interpretando de manera conjunta en las familias, se establecen procesos específicos de interacción.

De esta manera, se rescata la socialización como un componente fundamental para orientar los procesos de interacción y las posibilidades que tienen las personas con esquizofrenia para interpretar la realidad y codificar la información generada en los procesos de socialización, lo cual define en gran medida las particularidades de su cotidianidad.

Finalmente, como parte importante de esta investigación se encuentra la experiencia del investigador y la percepción en segunda persona que suscitó el contacto a través del instrumento de la entrevista. Se llegó a la conclusión desde esta perspectiva intersubjetiva que el lenguaje en la esquizofrenia no es solo un síntoma, dentro de la clasificación diagnóstica, sino también es una manera de expresión de las personas que padecen esquizofrenia, puesto que por medio del lenguaje pueden expresar cómo se sienten o experimentan su entorno, como interpretan lo que los rodea, y lo más importante como viven su realidad.

Esta realidad, que se ve inmersa en las entrevistas realizadas, da cuenta de una realidad con un nivel de diversidad muy amplio y que corresponde a lo que el ámbito clínico llama “las ideas delirantes o la condición delirante”. Esto quiere decir, una condición donde la realidad construida y la manera como se configura esa realidad es claramente distinta y que genera una diversidad de interpretaciones de la experiencia y del lenguaje las que describe.

De la misma forma, este lenguaje es importante, no sólo por su diversidad , sino muchas veces por la ausencia de este, que configura la forma en la que se comprende la interacción con las personas por parte de quienes padecen la enfermedad y que termina por excluirlos del entramado social. Por tanto, la comprensión del lenguaje y la forma en que se construye y orienta en la cotidianidad por parte de los pacientes es fundamental para determinar la forma en la que influye en la vida de estos, la modifica y define su trayectoria, más allá de la noción y descripción del síntoma.

Por otra parte y a pesar que existe algo común en todos los casos y es que la construcción de cada realidad es distinta, existe algo que es singular y particular en todos los casos que aquí se muestran y es que el contexto socio cultural, económicos, de vinculación y con la experiencias subjetivas de cada una de las personas diagnosticadas con esquizofrenia y la manera como las familias lo experimentan y lo significan participan activamente en la construcción de la realidad de cada una de las personas. Dependiendo de cada contexto y de cada familia la construcción de esa realidad cambia y se construye.

A raíz de esto se puede afirmar que, a pesar que todos tienen el mismo diagnóstico como es la esquizofrenia, este no es el único elemento que produce tensión en las familias, si no por el contrario es la experiencia y una construcción diversa de la realidad la que nos lleva a ver como las personas diagnosticadas con dicha enfermedad se manifiestan lo que sienten, lo que viven, lo que experimentan con la esquizofrenia y así mismo sus familias.

Por último, es importante resaltar que las oportunidades que tienen estas familias y las personas diagnosticadas con esquizofrenia, en cuanto al acceso a terapeutas, médicos, psicólogos fuera y dentro del país, tiene una fuerte relación con la evolución de la enfermedad, por ende y como se vio plasmado en esta investigación, la construcción de la realidad de las personas entrevistadas era totalmente distinta dependiendo el contexto socio económico que cada una de ellas vivía.

3.1 Limitaciones de la investigación

Las limitaciones de esta investigación obedecieron al poco acceso que se tuvo de los testimonios de algunos de los pacientes. Para la investigación, el acceso a esos testimonios era un elemento interesante y que hubiese dado más elementos para el análisis. Sin embargo, es comprensible que las familias no permitieran que sus familiares estuvieran expuestos a interrogatorios que pudieran incomodarlos o afectarlos de alguna manera. Pese a que se dejó claro el objetivo de las entrevistas desde el principio, se limitó el acceso a los testimonios.

La información otorgada por las personas entrevistadas, que estuvieron completamente dispuestas a ofrecer su testimonio y su ayuda en la investigación, sirvió para llegar a los objetivos propuestos y hacer un análisis satisfactorio respecto de la forma de vida de las personas con esquizofrenia. Es importante resaltar que los resultados que se obtuvieron de esta investigación solo aplican para las personas entrevistadas y sus familiares y no es susceptible de ser generalizable

para personas que padezcan de la misma enfermedad y que no hayan participado de la investigación.

Finalmente es importante resaltar las utilidades que podría tener esta investigación, para futuras investigaciones sobre este tema en particular. En tal sentido este trabajo sirve y puede ayudar a entender y ver mucho más allá del diagnóstico clínico a todas las personas que trabajan con pacientes con esquizofrenia, bien sean psiquiatras, médicos, psicólogos, terapeutas, trabajadoras sociales, etc, en el ámbito clínico y humanístico. Que puedan ver como los pacientes y sus familias no solo viven con un diagnóstico, que existe una construcción intersubjetiva más allá, en su contexto social, económico, el cual les permite tener o no acceso a diferentes oportunidades para poder entender y sobrellevar esta enfermedad.

BIBLIOGRAFÍA

- Accatino, S. (2012). Alteraciones del lenguaje en la esquizofrenia. *Revista Memoriza. com*, 9, 1-8.
- Andreasen N. Thought, language, and communication disorders: clinical assessment, definition of terms, and assessment of their reliability. 1979; pág. 36: 1315–1321.
- Asociación Americana de Psiquiatría (2014). Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Quinta edición, Arlington, Estados Unidos.
- Belinchon, M.: Esquizofrenia y lenguaje, en J.M: Ruiz Vargas, Esquizofrenia: un enfoque cognitivo. Cap. 7, pg. 232-258, Madrid, Alianza
- Berger, P., Luckmann, T., & Zuleta, S. (1972). La construcción social de la realidad. Buenos Aires: Amorrortu.
- Botero, lecciones de filosofía, Fenomenología, Universidad Externado de Colombia, 2003 ISBN 958-616-775-5
- Caicedo, J. (2007). Esquizofrenia, en la búsqueda de un orden oculto. Universidad Externado de Colombia
- Carrera Aizpitarte, L. (2013). Lenguaje y apertura del mundo: Un análisis del desplazamiento del sujeto por el lenguaje en la filosofía de Heidegger. In *IX Jornadas de Investigación en Filosofía (La Plata, 2013)*.
- Chomsky, N., & Ferrater, G. (1969). Lingüística cartesiana. Madrid: Gredos.

- Crow J. Constraints on concepts of pathogenesis. Language and the speciation process as the key to the etiology of schizophrenia. *Archives of General Psychiatry* 1995; 52 (12):1011–1014 discussion 1019–1024.
- Crow T, The 'big bang' theory of the origin of psychosis and the faculty of language. *Schizophrenia Research* 2008; 102 (1–3): 31–52.
- Dörr, O. (2002). El papel de la fenomenología en la terapéutica psiquiátrica con especial referencia a la esquizofrenia. *Revista chilena de neuro-psiquiatría*, 40(4), 297-306.
- Fredes N, Negrete C, *Trastornos de la comunicación en la esquizofrenia*, Universidad Pedro Valdivia, 2012
- Figueroa, A. (2001). Aproximación al discurso esquizofrénico (Doctoral dissertation, Tesis de grado]. Santiago: Universidad de Chile).
- Hernández, V. (2000). Lenguaje: creación y expresión del pensamiento. *Razón y palabra*, (19), 1-5.
- Husserl (1987). *Obras de Husserl Vol. XXV 1911-1921. Editorial Aufsätze und Vorträge.*
- Husserl, E. (1996). *Meditaciones cartesianas*, traducción de José Gaos y Miguel García-Baró. FCE, México.
- Insúa, P., Grijalvo, J., & Huici, P. (2001). Alteraciones del lenguaje en la esquizofrenia: Síntomas clínicos y medidas psicolingüísticas. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, (78), 27-50.

- Luna Sánchez, R. (2016). Estudio observacional del lenguaje y la comunicación en una muestra de pacientes con esquizofrenia.
- Martínez, M. (2010). Epistemología de las ciencias humanas en el contexto iberoamericano. *Paradigma*, 31(1), 7-32.
- Maykut, P. and Morehouse, R (1994) *Beginning qualitative research a philosophical and practical guide*. The Falmer Press, Londres.
- McNeil, A., & Malaver, R. (2010). Lenguaje, argumentación y construcción de identidad *Language, argumentation and construction of identity. Folios*, 123(31), 123-132.
- OMS (2018). Esquizofrenia, datos y cifras. Extraído de: <http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/schizophrenia>
- Pérez, M., García, J. y Sass, L. (2010). La hora de la fenomenología en la esquizofrenia. *Clínica y Salud*, 21(3), 221-233.
- Sapir, E. (1971). *El lenguaje: introducción al estudio del habla*. Fondo de Cultura Económica; México
- Sass, L. A., & Parnas, J. (2003). Schizophrenia, consciousness, and the self. *Schizophrenia bulletin*, 29(3), 427-444.
- Schegloff, E. A. y Sacks, H. (1973). «Opening up Closings», *Semiótica*, VIII, 4, pp. 289-327.
- S. J. Taylor y R. Bogdan, *Introducción a los métodos cualitativos*, Ediciones Paidós. 2000

Varó, A (2010). Lenguaje pensamiento y realidad. Extraído de:

https://www.academia.edu/10093577/Asignatura_Filosof%C3%ADa_1r_Bachillerato_Profesora_%C3%80ngels_Var%C3%B3_Peral

Villaseñor S, Rojas C, Garrabé de Lara J, Antología de textos clásicos de la psiquiatría latinoamericana, Grupo Latino Americano de Estudios Transculturales, a.c., Guadalajara Jalisco ISBN 978-607-8072-31