

Internados en casa: del manicomio a la “institución doméstica total”

Caged at home: from the asylum to the “total domestic institution”

ELISA ALEGRE-AGÍS

Medical Anthropology Research Center, Universitat Rovira i Virgili, Tarragona, España.

Correspondencia: elisa.alegre@estudiants.urv.cat

Recibido: 02/09/2016; aceptado con modificaciones: 06/03/17

Resumen: A partir de una etnografía realizada en Barcelona y Tarragona entre 2013 y 2014 se problematizan las interacciones y relaciones de personas diagnosticadas con trastorno mental grave y sus familiares en el espacio doméstico. A través de una comparación de las dinámicas y lógicas del hospital mental extraídas de las etnografías del custodialismo y las del espacio doméstico, se pone de relieve la proyección y reproducción de dinámicas manicomiales en el ámbito familiar. Desde una lectura cultural del espacio doméstico, los ejemplos etnográficos sirven para argumentar que el modelo de externalización actual perpetúa la cronificación y la hospitalización doméstica de los pacientes.

Palabras clave: trastorno mental, asilo, institución mental, vivienda, cuidados familiares, relaciones familiares.

Abstract: Based on an ethnography carried out in Barcelona and Tarragona between 2013 and 2014, this article problematizes the interactions and relationships of people diagnosed with severe mental disorder and their relatives at home. Through a comparison of the dynamics and logics of the mental hospital as described in classic ethnographies of mental asylums and those of domestic spaces, the projection and reproduction of asylum features at home are highlighted. From a cultural perspective of the domestic space,

these ethnographic examples suggest that the current externalized model of psychiatric care causes domestic hospitalization and tends to perpetuate the patient's chronification.

Key words: mental disorders, asylum, mental institutions, housing, family caregivers, family relations.

INTRODUCCIÓN: DE LA DESINSTITUCIONALIZACIÓN A LA RE-INSTITUCIONALIZACIÓN

“Lo instituido se recompone, nos dijo Freud, y por ello nunca estamos exentos de repetir, también en el espacio comunitario, la institucionalización de una práctica excluyente en sus formas, a veces, muy sutiles” (1).

LA DESINSTITUCIONALIZACIÓN de los pacientes psiquiátricos mantiene ciertas inercias que parecen reproducir el modelo custodial (2). La forma de relacionarnos con el “loco” guarda en sus articulaciones algunos remanentes que pueden ser pensados como lógicas manicomiales (3). La reforma psiquiátrica¹ ha devuelto el paciente al domicilio familiar, pero aún no tiene resuelta la evaluación de las situaciones familiares en lo que refiere a tutela y protección (4). Así, tanto en dispositivos de atención hospitalaria, ambulatoria, o en el hogar, encontramos que la relación con los pacientes forma una coyuntura de métodos de control, procedimientos de inspección, hipervigilancia, infantilización y evaluación de su cotidianidad.

Josep M. Comelles ha argumentado que, en los espacios que ocupa el loco, se da un “enloquecimiento”(5). En unos casos porque el espacio estuvo pensado para el loco, como lo fue el manicomio moral; en otros, por la significación que el loco hace del espacio, como explicaba Goffman (6). En los primeros, el cuerdo no deja de ser un “intruso”; en los segundos, depende de la significación que el cuerdo atribuya al espacio del loco y cómo este lo resignifique (5). Ambos lugares sufren una connotación patológica y se da una performativización mutua entre sujeto y ambiente: en el manicomio moral porque era un espacio terapéutico; en el hogar

¹ La reforma psiquiátrica se enmarca en la reforma sanitaria recogida en la *Ley General de Sanidad* (LGS) de 1986. Dicha reforma se realiza con serios problemas político-económicos en el país; la externalización se plantea sobre una economía aún precaria, apenas entrando en el ansiado “sistema de bienestar” y en un contexto político de post-dictadura franquista, la transición democrática. Por otra parte, se erige en un modelo mixto de gestión de la sanidad con un despliegue de dispositivos atomizados y tercerizados ubicados en un mapa de atención desorganizado, poco coordinado y que no ha sido revisado desde un punto de vista sistémico (28-30).

porque aunque este no sea, *a priori*, un espacio patológico, la presencia del loco como actor social lo convierte en un espacio significado por la enfermedad (7).

Durante buena parte de su historia, la tendencia de la psiquiatría ha sido considerar como crónicos un número sustancial de los trastornos psiquiátricos, producto del artefacto de las condiciones de observación de los pacientes internados en manicomios (8). La evolución de la doctrina y la biologización de la causalidad a partir del degeneracionismo del siglo XIX (9) y la hegemonía de esta idea de cronicidad proyectaron sobre la cultura occidental la idea de un “cuerpo esquizofrénico” equiparable al *enfermo total*. De esta forma, la cronicidad hace que se pierda la persona anterior al diagnóstico desde las líneas más ortodoxas de la psiquiatría biologicista y neokrapeliniana, pero también desde la perspectiva que familiares y diagnosticados tienen de la “enfermedad”² (10). La idea popular según la cual la persona se ha trastornado refleja esta situación post-diagnóstica como una pérdida en términos de “muerte civil” (6)³.

Con el propósito de problematizar la cronicidad en el espacio doméstico, este artículo explora las figuras del *enfermo total* y la *enfermedad ubicua* en casos de trastorno mental grave (TMG). La primera sugiere que el trastorno y sus significaciones impregnan el tejido vital de la persona diagnosticada. El sujeto deviene una suerte de enfermo absoluto que no sólo *está*, sino que lo *es* en todas las instancias de su yo cotidiano. Sus identidades se fosilizan y se vuelven exclusivamente patológicas (3). Por otro lado, la metáfora de la *enfermedad ubicua*⁴ explica cómo aquello que los pacientes digan o hagan ya no es acertado ni verosímil ni tiene valor social. Este concepto pone de relieve que la vida de un “enfermo mental crónico” queda desligada de aquellas identidades que le podían ofrecer un rol activo y una resignificación de su propia existencia (11).

Así, al “paciente” se le aplica un *tratamiento total* que expresa la atribución al trastorno mental de toda conducta o acción realizadas por el sujeto, principalmente

² Exceptuando algunos casos en que las personas diagnosticadas no tienen lo que se entiende como “conciencia de enfermedad”, la práctica totalidad de ellos y sus familiares consideran que los trastornos mentales graves son una enfermedad. Existen otras excepciones, como es el caso de personas fuertemente vinculadas a asociaciones que luchan por deconstruir los nombramientos psiquiátricos y que prefieren otro tipo de nominaciones como locura. Se trata de un número menor y, sobre todo, de un perfil “militante” contra el estigma muy reducido y concreto.

³ En la concepción pre-psiquiátrica de la locura, los límites porosos entre el ignoscent, el foll y el aurat no planteaban ese problema puesto que formaba parte de una cotidianidad inevitable, fruto de los designios arbitrarios de Dios.

⁴ La metáfora de la enfermedad ubicua supone de forma casi invariable la atribución de una competencia nula o prácticamente inexistente a los afectados para desarrollar actividades que llevan a cabo sus conciudadanos y que están asociadas a una identidad social. La problemática del enfermo mental crónico es una cuestión de dignidad y de expectativas sociales, ya que las personas con trastorno mental grave no pueden adquirir un status que les permita desarrollar sus potencialidades (11).

cuando hablamos de comportamientos que discrepan con nuestro punto de vista o que enjuiciamos como no pertinentes (11). El itinerario hacia el ser en tanto enfermo absoluto contribuye a la deslegitimación del sujeto como actor frente a su proceso. Las representaciones sociales relativas a la problemática mental y los abordajes clínicos diseñados por el Modelo Médico Hegemónico⁵ (12) responden a una lógica propia del mismo modelo de sociedad: están inscritas en el *modus operandi* de la cultura, pero se articulan como verdad científica totalizante; niegan al otro, al loco, como interlocutor válido y lo ubican en el lugar del receptor pasivo de recetas definidas (3). La actual concepción del enfermo mental lleva a ejercer una terapéutica de lógicas totales desde los sistemas expertos que se reproducen en las relaciones entre afectados y familiares.

Estas figuras servirán como punto de referencia analítico, ya que, desde un punto de vista epistemológico, el objetivo es avanzar hacia una comparativa de las lógicas y dinámicas relacionales de lo que eran los antiguos hospitales mentales –o manicomios– y el espacio doméstico en la actualidad. Para ello, se utilizan algunas categorías analíticas que acuñaron etnógrafos de las instituciones mentales (6,13-15), así como algunos conceptos de la sociología de la desviación. Estas categorías sirven hoy para explicar el sistema de relaciones familiares en el espacio doméstico, dando lugar a su descripción como un tipo de *institución total*. En este caso veremos solo una serie de categorías de lo que ha sido un análisis más extenso.

ETNOGRAFÍA Y METODOLOGÍA

Este artículo presenta un fragmento de una investigación que se lleva a cabo desde 2013 con personas diagnosticadas de TMG, familiares y profesionales de la salud mental. La metodología se basa en una etnografía multilocal (16) desarrollada en diferentes espacios. En primer lugar, en una asociación de Barcelona cuya militancia contra el estigma se desarrolla a través de la actividad radiofónica y otras actividades culturales que promueven las relaciones con la comunidad. La participación en esta asociación permitió acceder a narrativas de los afectados desde la observación participante, la escucha de los programas y entrevistas individuales. En segundo lugar, una asociación de Tarragona en la que se accedió a

¹ El Modelo Médico Hegemónico (medicina facultativa u ortodoxa) es un concepto de Eduardo Menéndez que se refiere al conjunto de prácticas, saberes y teorías generadas por lo que se conoce como medicina científica que ha ido dejando como subalternas otras prácticas y saberes hasta lograr identificarse como la legitimada, tanto por criterios científicos como por el Estado. Existe toda una organización social, ideológica, económica y política que fortalece dicha hegemonía mediante la exclusión de otras posibilidades y la aceptación y construcción de ideas que avalan y justifican el mismo modelo médico (12).

discursos de familiares de personas diagnosticadas de esquizofrenia y se realizaron entrevistas individuales. Y, por último, un Centro de Salud Mental Ambulatorio para Adultos (CSMA) de Barcelona en el que se asistió a algunas reuniones de equipo y se entrevistó a psiquiatras y trabajadoras sociales. Actualmente, el trabajo de campo sigue en activo en otros dos CSMA de Barcelona con un total de catorce familias. En total, se trabajó con un grupo de 30 informantes, incluyendo personas diagnosticadas, familiares y profesionales, a los que se realizaron entre una y cinco entrevistas.

En el estudio se analiza el proceso de enfermar y la asignación del diagnóstico como un ritual de paso que da lugar a la construcción de una identidad de enfermo que transforma status y roles parentales (7). Se contemplan principalmente las dimensiones que inciden en el desarrollo de la vida cotidiana: domicilio, espacios laborales, asociativos y dispositivos de atención a la salud mental del sistema sanitario catalán. Las entrevistas a pacientes y familiares versan sobre el día a día, las relaciones familiares, sociales y laborales, el estigma, la autopercepción, la concepción, el entendimiento y la simbolización subjetiva de los trastornos. Se realizan recorridos biográficos y trayectorias desde el primer brote o descompensación, procesos de internamiento, establecimiento del diagnóstico e itinerarios terapéuticos.

“NIVELES DE MOVILIDAD OBSTRUIDA”

Según Radcliffe-Brown, un grupo de personas que interactúan en un espacio dado y con una cierta estabilidad temporal establece, al margen de la macro regulación que supone la estructura social de su comunidad, una micro regulación en función de sus características peculiares. Esta “micro regulación” supone que, en una sociedad compleja, la estructura social no prevé sistemáticamente todas las opciones posibles de comportamiento, aunque sí marque unas directrices principales (17).

Siguiendo a este antropólogo, podemos pensar que una familia con un integrante diagnosticado de TMG sufre una ruptura con la estructura macrosocial, desarrollándose así adaptaciones y desadaptaciones en el microgrupo que obligan a la transformación de los roles. Los “no diagnosticados” tenemos un status que permite multiplicidad de roles para interactuar. El diagnosticado, en cambio, ve invadidas y mermadas sus capacidades de acción ya que, en el espacio doméstico, el rol integrado a un status parental específico queda desplazado por el rol de enfermo/paciente (7). La construcción del rol de enfermo y su conducta social se moldeará por el proceso diagnóstico y el tratamiento (18).

Según Stanton & Schawartz, en el hospital mental no se pueden comprender los roles como entes aislados, sino que, el estudio de estos debe ser abordado

desde la concepción de “the hospital as a whole, as a highly organized functioning institution, in both its formal and informal aspects. Patients and staff must be considered together as part of a composite whole” (13). Los autores indican que la institución es una *Gestalt* en la que el todo es más que la suma de las partes. Simultáneamente, se desempeña un rol individual (psiquiatra, enfermera, paciente, etc.) que se percibe y es percibido, y que afecta a las actitudes, creencias y valores que se despliegan en la interacción con el sujeto enfermo (19). En el espacio doméstico, la percepción de los roles también influye en las actitudes, creencias y valores que se desarrollan en la interacción con el sujeto “enfermo”.

Caudill (15) definió los grupos de rol de médicos, residentes, enfermeras y pacientes como un constructo de “niveles de movilidad obstruida”. Esta “inmovilidad” fue retratada por Stanton & Schwarz (13), Basaglia (14) o Goffman (6) como una de las principales fuentes de conflicto en el funcionamiento de la institución manicomial y entre pacientes y profesionales. La estructura parental tampoco permite *a priori* la movilidad de roles. Las identidades inherentes al parentesco y sus roles no suelen ser mutables, aunque pueden sufrir adaptaciones a una problemática determinada. Cuando un integrante de la familia sufre una “incapacidad” para desarrollar su rol con normalidad, como suele suceder con los problemas de salud mental, el resto de integrantes asume parte de sus roles. Esa estructura se solidifica y es muy difícil que el sujeto “enfermo” vuelva a poder cumplir su rol como antes de la ruptura (20).

Cuando se produce un desfase entre el plano ideal de los status/roles familiares y la práctica se generan conflictos y malestares. Los grupos de rol en los que, desde una interpretación sistémica⁶, Caudill dividía a médicos, enfermeras, residentes y pacientes pueden traducirse en roles individuales en el espacio familiar. Cultural e históricamente, la madre –o una figura femenina– suele tener el rol de cuidadora (21), lo cual la acerca a la figura de la enfermera en términos de atención; el padre –o una figura masculina– suele ejercer un rol de autoridad equiparable a los médicos; y los hermanos pueden ser comparables a los residentes en tanto viven un proceso de aprendizaje sobre cuidados por parte de los padres.

Este reparto de roles es bastante corriente en España, donde están muy definidos y resultan fuertemente influenciados por la cultura patriarcal (22). Aun así, sabemos que dichos roles pueden adaptarse a un situación dada: si no existe la figura paterna, la madre puede ser simultáneamente una figura cuidadora y de poder; también puede ocurrir que la autoridad recaiga, por ejemplo, en una abuela, como en el caso de M^a

⁶ A partir del enfoque sistémico los estudios de familia se basan no tanto en los rasgos de personalidad de sus miembros en tanto características estables temporal y situacionalmente, sino más bien en el conocimiento de la familia como un grupo con una identidad propia y como escenario en el que tienen lugar un amplio entramado de relaciones (31).

del Mar⁷. Actualmente, su madre solapa los cuidados con la autoridad, pero cuando convivían con la abuela era ésta quien ejercía la autoridad: “Mi abuela, bueno, siempre fue como mi padre. A nivel emocional no había digamos una relación. Mi abuela era una depresiva manipuladora, déspota, y tampoco se llevaba bien con mi madre, la culpabilizaba de todo, le vivía mandando” [M^a del Mar, noviembre de 2013, Barcelona]. La estructura se conforma por una figura de autoridad, una cuidadora y una enferma. Ambas, abuela y madre infantilizan a M^a del Mar, la vigilan, invalidan sus opiniones y subestiman sus capacidades: “Mi madre siempre me dice ‘hijita’, me trata como una niña. Me echa en cara si me voy o hago mi vida. Ella tiene una dependencia conmigo, porque tiene miedo a la soledad” [M^a del Mar, noviembre de 2013, Barcelona]. M^a del Mar no puede elegir su ropa, administrar su dinero e incluso tiene problemas para asistir a una asociación o hacer actividades lúdicas. Cuando se revela e intenta hacer lo que normalmente no le permiten, se comporta de una manera perjudicial y pone en riesgo su integridad física y psicológica. M^a del Mar ha entrado en una dinámica en la que se percibe como una *enferma total* y considera que *es* un trastorno límite de la personalidad (TLP): “Estuve muchos años viviendo con mi madre en habitaciones alquiladas, mucha culpa, mucha inestabilidad, imagínate *una TLP* viviendo en ambientes inestables [...]. Los TLP *tenemos* tendencias suicidas. A veces caemos en depresión de forma rápida” [M^a del Mar, Barcelona, diciembre 2013]. “Quién va a involucrarse con una enferma mental, mucho más *una TLP*, que por Internet la llaman la lepra de las enfermedades mentales [...]. No es en son de insulto, porque yo me incluyo en ellos, pero es que *somos subnormales*” [M^a del Mar, Barcelona, noviembre 2013]. “Los TLP siempre buscamos un culpable, enfermamos a la familia, a los padres, culpamos a la madre de todos nuestros males, eso es lo que dicen de los TLP” [M^a del Mar, Barcelona, febrero 2014]. La inserción en esa figura ha sido alimentada por su madre, que la ha tratado, como ella expresa, como una loca de forma constante. Su madre ha podido moverse entre el rol de cuidadora y de autoridad, pero ella no puede salir fácilmente del de enferma. Cuando intenta salir, sus estrategias generan aún más conflictos, lo que la devuelve, nuevamente, al rol de enferma debido a la lectura que se hace de sus comportamientos.

⁷ M^a del Mar, de 43 años de edad y diagnosticada de trastorno límite de la personalidad, es de origen latinoamericano y vive en Barcelona. Ha vivido casi toda la vida con su madre. En el periodo en que se llevó a cabo la investigación vivió algunos meses en un piso asistido del que fue expulsada. La única familia de la que dispone actualmente es su madre, con quien tiene una relación especialmente conflictiva. M^a del Mar era miembro de una asociación de personas afectadas de problemas de salud mental en la que era muy activa. Tras varios problemas con otros miembros la invitaron a dejar de asistir, al menos por un tiempo, hasta que cambiara su comportamiento conflictivo. Los nombres de todos los informantes han sido cambiados con el fin de salvaguardar su anonimato. Asimismo, los datos sociodemográficos que se aporta de los informantes se limitan a aquellos estrictamente relevantes para la comprensión del análisis.

Para Adrián⁸, la ausencia de su madre desde hace más de seis años hizo que la figura cuidadora se materializara en su abuela paterna. Cuando convivían padre, abuela, hermano y Adrián, la abuela era su confidente. Su padre, sin embargo, es el que daba indicaciones, permisos o prohibiciones; solía reprocharle que no trabajase y le conminaba a escoger un camino en su vida. Actualmente, Adrián vive independizado, la figura cuidadora es su hermano y no tiene una imagen femenina cerca. El padre, que vive en otra ciudad, sigue representando la autoridad. El patrón de roles autoridad-cuidador-enfermo se sigue reproduciendo, aunque ya no vivan juntos ninguno de los miembros de la familia. Entre la madre, la abuela y el hermano hubo movilidad y adaptación en los roles: pudieron superponer o combinar papeles. Para Adrián, sin embargo, este cambio es mucho más difícil. Si bien vive solo y goza de una gran autonomía, su hermano controla sus procesos terapéuticos y su padre sigue focalizándose en lo “no logrado”. De esta manera, lo vuelven a insertar en la figura de enfermo. Según Adrián, el padre no acaba de “valorar” sus capacidades y el hecho de que esté haciendo una carrera universitaria. Suele fijarse en sus “fallos”, y sobre todo, en aquellos que “parecen” devenir de sus delirios y alucinaciones, cuestión que le controlan constantemente. El padre de Adrián suele hacer una lectura sintomatológica de sus comportamientos dejándolo atrapado en la *enfermedad ubícu*a. Incluso Adrián habla de sí mismo y de sus experiencias desde esa lectura. Explica, constantemente, que todo aquello que no es “normal” en su comportamiento es producto de la esquizofrenia.

AJUSTES PRIMARIOS Y SECUNDARIOS

Un interno en un hospital tendría dos “líneas posibles de adaptación” a la institución: el “ajuste primario”, que se refiere a la adaptación a las normas y la organización del hospital mental; y el “ajuste secundario”, que alude a comportamientos anómicos dentro de la estructura hospitalaria y en relación con la representación del rol de enfermo o paciente. Los ajustes secundarios representan así vías por las que el individuo se aparta del rol y del ser previstos por la institución (6).

En el espacio doméstico encontramos conductas vinculadas al uso de espacios y objetos que, eventualmente, pueden posibilitar la salida del rol de enfermo; una adaptación informal al medio común, aparte de los espacios compartidos con la familia, que busca la proyección de un rol personal y un espacio significado como

⁸ Adrián, informante de 30 años de edad. Diagnosticado de esquizofrenia paranoide. Vive en una residencia universitaria bajo un programa especial para la discapacidad. Su persona de referencia en la ciudad es su hermano, mientras que el padre vive en otra ciudad alejada. Su madre y su abuela, sus figuras maternas, han fallecido. Es autónomo, independiente y muy activo en una asociación, pero suele tener altibajos.

propio. El individuo se revela para defender su propio yo frente a la institución porque necesita el sentimiento de su propia identidad (6). En la institución familiar, la ocupación casi permanente de la habitación personal es un ajuste secundario que permite al sujeto desarrollar una identidad fuera de la de enfermo.

Todos mis informantes diagnosticados han explicado que su espacio predilecto de la casa es la habitación personal. Es donde está aquello que es suyo, no tienen que explicar que hacen y no se sienten observados ni cuestionados. La habitación personal es un espacio que se configura casi como una extensión de ellos mismos: “Estaba mi creatividad, ahí por todas partes, en las paredes, en la mesa, en la cama, en el suelo, estaba parte de mí ahí... es eso de que es la prolongación de la persona, en lo que crea también, en lo que produce, en lo que es capaz de reflejar a través del arte o de la música, de lo que sea” [Antonella, Barcelona, enero de 2014]⁹. Las largas horas que pueden pasar dentro de la habitación se justifican desde diferentes planos: “Ahora donde estoy [piso asistido] amo mi habitación, amo el comedor, amo la casa entera. Cuando vivía con mi madre muchas veces no tenía habitación propia. Últimamente sí tenía, tenía mi lugar donde ir a llorar, a deprimirme, a meditar, sino me tengo que ir a un parque para tener mi espacio” [Ma del Mar, Barcelona, Enero 2014]. “No sale de la habitación, él hace su vida allí. Por las mañanas nosotros tenemos que irnos cada día para que él se quede solo, sino la lía, quiere que nos vayamos para no estar con nosotros en el desayuno. Y cuando estamos, pues él con sus cosas allí en su habitación, no sabemos qué hace” [Juan, padre de Pol, Barcelona, Noviembre 2016, entrevista matrimonial]¹⁰. “Él pasa el día en la habitación, allí él fuma, y se está tumbado, le cuesta mucho salir, viene come rápido y se va otra vez. Cuando viene alguien a casa le has de decir que salga y no quiere” [Marta, madre de Xavi, Barcelona, enero 2017]¹¹.

En este territorio se encuentran los símbolos y signos con los que el sujeto se identifica y que le permiten generar cierta resistencia, un *stand-by* en la “institución” familiar. Como en el manicomio, el interno busca cosas que le devuelvan su identidad (6). La habitación personal actúa como significante y significado de esa identidad. Las partes de la casa compartidas son, sin embargo, posibles estancias donde sufrir juicios de valor por parte de los familiares (como ocurría con el personal sanitario en el manicomio). Irene, que ahora vive con su pareja, dice que el lugar preferido de

⁹ Antonella tiene 25 años y está diagnosticada de trastorno esquizofreniforme. Vive compartiendo piso en la ciudad de Barcelona y lleva independizada muchos años.

¹⁰ Juan y Carmen viven con Pol, su hijo diagnosticado de esquizofrenia paranoide. Ambos rondan los 80 años de edad. Juan está jubilado y Carmen es ama de casa. Tienen un hijo mayor además de Pol que no vive con ellos, pero que resulta un gran soporte cuando necesitan ayuda con Pol.

¹¹ Marta vive con su hijo Xavi, diagnosticado de esquizofrenia paranoide, en Barcelona. Es madre soltera y actualmente está jubilada de un cargo en una entidad bancaria. Además del diagnóstico psiquiátrico, Xavi lleva años lidiando con una leucemia y sus consecuentes tratamientos médicos.

su casa familiar era la habitación, mientras que en su propia casa no tiene un lugar predilecto: “Pues mi habitación, aquí en casa de mi padres mi habitación [...] pues, porque es mía, están mis cosas, hago lo que quiero. En mi casa, toda la casa es mi hogar y me siento cómoda en el salón, en la cocina” [Irene, Tarragona, febrero de 2014]¹². Compartir el espacio doméstico con un diagnóstico de TMG limita las posibilidades de desarrollar una pluralidad de identidades e incorpora al sujeto el rol de enfermo. La “desviación” de la conducta que los cuerdos ligan a la enfermedad se convierte en un rol en sí mismo debido a la limitación de identidades que el loco puede desarrollar, tal y como sucedía en el espacio manicomial.

RETRAIMIENTOS, PERTURBACIONES COLECTIVAS Y APAREAMIENTOS

En el hospital psiquiátrico, los grupos de rol pasan por diferentes fases relacionales: el “retraimiento mutuo”, periodo en el que cada grupo de rol se cierra en sí mismo y no se comunica con los demás; las “perturbaciones colectivas abiertas”, fase de caos en la que afloran las convulsiones entre los grupos; y el “apareamiento de grupos de rol”, etapa en la que los grupos forman alianzas en contra de otros (19).

En el espacio doméstico, el retraimiento mutuo no sólo lo encontramos en un escenario en el que los actores no se hablan o se ignoran, sino que tiene que ver con un problema dialéctico de experiencias vividas; la realidad es experimentada de un modo distinto por familiares y “enfermos”. Sabemos que un grupo de personas que experimenta un episodio compartido no tiene por qué percibirlo igual, pero existen etapas en las familias en las que estos “desfases” son lo suficientemente fuertes o prolongados como para que la comunicación se vea completamente bloqueada. “Los cambios en casa fueron cuando salí de [espacio de internamiento], y volví a casa totalmente recuperada, feliz, contenta. Eso mi madre no lo supo gestionar, no lo aguantó [...]. Ella siempre habla de ella como si fuera una madre coraje, pero yo no lo he vivido así, así que no nos hablamos muchas veces, porque ella quiere que yo esté enferma y yo recuperarme, estar bien y feliz. Ella... nosotras, no lo vemos igual ¿sabes?” [M^a del Mar, Barcelona, enero de 2014]. “No, no nos habla. No hablamos prácticamente. Él no quiere saber nada de nosotros, es como si nos tuviera manía o algo. Cuando hablamos acabamos discutiendo, porque él vocifera y dice cosas, pestes de nosotros. Mejor él a su bola y nosotros tratamos de hacer así, irnos, evitar que el ponga así” [Juan, padre de Pol, Barcelona, Noviembre 2016, entrevista matrimonial].

¹² Irene, 33 años, vive en Tarragona con su actual pareja, diagnosticada de esquizofrenia paranoide. Trabaja como ingeniera, tiene una vida social muy activa, además de un gran soporte y apoyo por parte de su madre.

El retraimiento mutuo actúa en un doble sentido, bien porque no hay comunicación entre los actores, bien porque la percepción de “la realidad” es tan diferente que no puede haber un encuentro entre las partes. Cada individuo se “enfrasca” en su mundo. En los casos que hemos visto, la comunicación como “diálogo” prácticamente no existe. Se forman monólogos en los que cada uno se expresa a partir de sus certezas. Las realidades, tal como las entienden, se retraen sobre sí mismas. Los problemas que surgen entonces se van a la profundidad de la “estructura emocional encubierta”(15) y las más de las veces acaban por generar la siguiente fase: las perturbaciones colectivas abiertas. En las fases de perturbación colectiva, las acciones terapéuticas, administrativas y cotidianas relacionadas con la organización del hospital podían generar problemas y discusiones entre los diferentes grupos de rol por la irritabilidad y la irascibilidad de los mismos ante cualquier detalle impropio (19).

Las personas con las que he trabajado explican que las discusiones constantes y estos momentos de convulsión están ligados, a veces, a los momentos de descompensación del sujeto diagnosticado. En este caso, y cuando no se trata del primer episodio psicótico, los periodos suelen ser cortos, ya que las familias o los profesionales suelen actuar al detectar los síntomas. Más allá de que estos periodos suelen ser muy duros para la familia, existen “perturbaciones” que no están ligadas al “brote” sino al “retraimiento”. A veces, los periodos son más diferenciados y otras se solapan. Después de ignorarse o no encontrarse en las conversaciones, el agotamiento por ambas partes hace que existan fases en las que la discusión ocupa la mayor parte del tiempo. En esta etapa, el lenguaje verbal y no verbal denota, tanto para familiares como para pacientes, irritación, agotamiento, saturación y desasosiego, entre otras cosas. En la mayoría de los casos, los familiares relacionan los “malos comportamientos” –la principal razón de las discusiones– con la sintomatología tanto positiva como negativa. “Bueno, es que claro, el responde así porque no está bien; lo que pasa es que es un sinvivir; él se imaginará cosas, se imagina seguro y siempre en nuestra contra, del hermano y de todo el vecindario, y entonces, no hay una buena respuesta nunca, debe alucinar siempre un poco, pienso yo” [Juan, padre de Pol, Barcelona, Noviembre 2016, entrevista matrimonial]. “Se le queda un poco este carácter, aunque esté medicado y tal, nunca puedes tener una buena conversación con él. O no te hablas ya, o si no, riña” [Marta, madre de Xavi, Barcelona, enero 2017].

¹³ La “estructura emocional encubierta” se refiere a una atmósfera de emoción estructural en el armazón de la organización y el sistema del espacio institucional (no a un mero contagio emocional entre algunos individuos) que es sentida por los miembros que lo ocupan. Esto genera una tensión sistémica que lleva a los grupos de rol a pasar por las tres fases clasificadas.

Para el apareamiento de grupos de rol volveremos al caso de M^a del Mar y su madre. Cuando aparece una figura extraña entre ellas se genera una “alianza” de urgencia en la que se socorren mutuamente. Cuando las educadoras del piso asistido intentaron un ingreso involuntario de M^a del Mar, la madre la “rescató”. Al salir del piso asistido, ambas fueron a vivir a otra ciudad siguiendo a la madre, que trabajaba cuidando a un hombre mayor. Allí sufrieron una escena violenta por parte de éste en la que M^a del Mar se volcó a defender a su madre. Esta “relación de emergencia” las alía cuando tienen que hacer frente a otro “grupo de rol” que perturba a algunas de las dos o a ambas y mantiene con ellas algún tipo de cotidianidad. Cuando Caudill explicaba esta fase, expresaba que el apareamiento de grupos de rol se daba justamente porque uno de los grupos sentía empatía por el otro. Las alianzas se generaban por cuestiones relacionadas con la “cercanía” que se estaba viviendo en virtud de opresiones por parte de otro grupo. En el caso de M^a del Mar y su madre, este “sentimiento” de aliarse contra algo o alguien surge de tanto en tanto a modo de socorro, pero de un modo cíclico vuelve a desaparecer para recaer en el retraimiento y las perturbaciones.

Al realizar un análisis global de las entrevistas, encontramos que los discursos tienen una tendencia: ya sea porque se ignoran mutuamente, porque las discusiones afloran, o porque se generen alianzas, se observa, por parte de las familias, que los problemas son achacados, la mayoría de las veces, a la patología, el diagnóstico, los síntomas (positivos o negativos), aunque no se trate de episodios de descompensación o brotes. Es muy raro encontrar que las explicaciones causales de los problemas tomen un cariz más profundo y se analicen desde otras perspectivas. Algunas de estas problemáticas están ligadas a problemas de convivencia que puede sufrir cualquier familia: son cuestiones relacionadas con la intimidad, la privacidad, la libertad, el orden y la gestión de las tareas del hogar, entre otras cosas. Muchas otras, cuando se trata de pacientes jóvenes, tienen que ver con problemas ligados al paso de la adolescencia a la juventud. En todo caso, los motivos de las discusiones, las ignorancias o las alianzas no distan demasiado de lo que podríamos encontrar en cualquier otra familia. El factor diferencial de cómo se desarrollan o desenvuelven los hechos tiene que ver con la lectura que la familia suele hacer del sujeto en cuestión, o incluso la que hace el propio sujeto. Esto lleva a una situación paradójica. Por un lado, desculpabiliza al enfermo, de manera que la culpa recae sobre la enfermedad. Pero, al mismo tiempo, si el enfermo no se comporta como un buen paciente, tal y como se espera de él, las culpas recaen nuevamente sobre él. Por un lado o por el otro, como en el hospital mental, el problema con el sujeto “rotulado” tiene que ver con el hecho de ser depositario de la patología. Existen posturas que tienden a culpar más a la persona y otras más a la patología. En todo caso, cualquier comportamiento suele leerse como parte de los síntomas de la “enfermedad” o como los de un mal paciente. En pocas ocasiones las personas en cuestión tienen la oportunidad de debatir desde otro plano.

CONCLUSIÓN: ESPACIO DOMÉSTICO E INSTITUCIÓN TOTAL

La descripción, más que de un hospital, parece la de una casa, si se exceptúan las referencias a los enfermos. Se trata de una institución cuya organización quiere acercarse a la de una familia y en la que las hermanas ofician de madres o de hijas mayores (23).

En el último tercio del XIX surgió en Estados Unidos la expresión “era doméstica” para calificar un modelo de hospital que buscaba la asimilación de un ambiente familiar, perfilando su gestión en torno al personal femenino y con una práctica médica centrada en la relación entre el enfermo, el médico y la red social fuera de la institución. En Europa, algunos hospitales pequeños trasladaban también la vida familiar a la institución sin tener una atención médica sistemática y organizada (23).

Si el hospital se organizó a partir de parámetros propios del domicilio, ¿por qué no podría entonces el espacio doméstico convertirse en una hospitalización a domicilio cuando el discurso hegemónico de la medicina proyecta sus formas de atender sobre las familias? A partir de la desinstitucionalización de los enfermos psiquiátricos, el espacio doméstico se ha convertido en un espacio de juicio (diagnóstico) y cuidado (terapéutica) significado por la patología. El concepto de hospital doméstico nos sirve para pensar que las formas de organización para atender a la salud pueden trasladarse de casa al hospital en el siglo XIX, o del hospital a casa a finales del XX. En su momento, la organización “doméstica” del hospital era funcional, pero hoy ha dejado de serlo al reducirse al extremo los tiempos de hospitalización de los enfermos agudos y al redistribuirse la atención al crónico en un mosaico de dispositivos que atiende al TMG por fragmentos y no ofrece una verdadera atención integral. En este modelo, es “funcional” que la familia sea el “contenedor” de la tutela, la responsabilidad, y en última instancia, de la “terapéutica”.

En el hospital mental, la cotidianidad en el pabellón era una experiencia terapéutica en sí misma que se situaba al margen de recursos específicos como la psicoterapia, la terapia de grupos o la terapia ocupacional, constituyendo un grupo social cuyo comportamiento se hallaba gobernado por un conjunto implícito de valores que los pacientes habían elaborado entre sí (25).

En el sistema de externalización, los pacientes no tienen un grupo de iguales con el que compartir su rol personal en espacios que no estén connotados por la patología o la terapéutica. Pensemos en los espacios de atención ambulatoria (centros de día, hospitales de día, centros de rehabilitación, etc.) que ofrece el actual sistema. Se trata de espacios en los que se desarrollan actividades, generalmente con un objetivo terapéutico, y en los que siempre hay presente una figura profesional:

psicólogos, acompañantes terapéuticos, técnicos, etc. Las actividades son pautadas, organizadas y estructuradas por el profesional de referencia.

En el psiquiátrico, el interno articulaba con su grupo de iguales el rol de enfermo, de paciente y el rol personal (15). En la unidad familiar, esta articulación se ejerce en solitario y no hay un número de personas que inciten o promuevan el desarrollo del rol personal. Estas relaciones, que se daban de forma horizontal por una condición compartida, deben buscarse fuera, en la calle o en un espacio fuera del circuito de atención, lugares que apenas tocan muchas personas con TMG.

Los lugares que ocupan y las relaciones que mantienen les inclinan, finalmente, a asumir que sus comportamientos derivan de su rol de enfermo/paciente. Las formas de desviación definidas por Lemert (24) como “desviaciones secundarias” explican el proceso por el que éstas llegan a convertirse en roles en sí mismos. En el caso de los problemas de salud mental, el “comportamiento” es el elemento para la clasificación y el criterio diagnóstico desde el punto de vista psiquiátrico tal como lo presenta el DSM (25). Así, el desviado lleva un estigma, la distancia social se solidifica y él asume un rol desviado, de manera que sufre un proceso integracional y otros roles pueden segregarse o subordinarse al de enfermo (23). Esto deriva, fácilmente, en que las personas no sólo integren el rol, sino que actúen tal y como se espera de ellos. Becker (27) hablaba en este sentido de “profecías autocumplidas”. El sujeto es leído así desde un “*loop* sintomatológico” (7), generando que proyecte su comportamiento desde ese lugar.

Con la externalización se da la paradoja de que la persona diagnosticada podría tener acceso a más relaciones sociales y desarrollar un “rol personal” con personas diagnosticadas o no diagnosticadas. Esto incrementaría las posibilidades de ser, estar y hacer dentro de la sociedad y de desarrollar la subjetividad fuera de la categoría de enfermo o paciente. Sin embargo, el estigma, la segregación y la reclusión en el espacio doméstico limitan las posibilidades de relación, más aún con una estructura y una gestión de los dispositivos médicos del sistema de salud mental que no provee a los afectados de “otros espacios”.

NOTA FINAL Y AGRADECIMIENTOS

Los datos y resultados de este artículo forman parte de la investigación “Una perspectiva antropológica del principio de autonomía en pacientes diagnosticados de trastorno mental severo: el caso catalán” coordinada por el Dr. Josep M. Comelles y financiada en el marco de una Beca de Investigación del Institut Borja de Bioètica de la Universitat Ramon Llull. Actualmente, la investigación es posible gracias a la colaboración del Servei de Rehabilitació Comunitària / Centre de Dia (SRC-CD) “Dreta de l’Eixample” y el Servei de Rehabilitació Comunitària (SRC) “Santa

Eulàlia”. Mis agradecimientos a Martín Correa-Urquiza, Lucia Estrella Serra, Jordi Marfà, Isabel Herrero y Victoria López por abrirme las puertas, y a Josep M. Comelles, Lina Casadó y Gloria Granell por sus comentarios y aportaciones.

BIBLIOGRAFÍA

- (1) Leal JL. Salud mental y diversidad(es): trabajar en red. En: Comelles JM, Bernal M, (eds). Salud mental, vultura y sociedad. Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría Estudios/40; 2008.
- (2) Correa Urquiza M, Silva TJ, Belloc MM, Martínez Hernández A. La evidencia social del sufrimiento: salud mental, políticas globales y narrativas locales. Quad l'Institut Català d'Antropologia. 2006; (22):47–69.
- (3) Correa Urquiza M. Radio Nikosia: La rebelión de los saberes profanos (Otras prácticas, otros territorios para la locura). Universitat Rovira i Virgili: Tesis Doctoral; 2009.
- (4) Comelles JM. La sombra del miedo. Locura, violencia y cultura en la Cataluña moderna. En: Fernández Juárez G, Pedrosa JM, editores Antropologías del miedo Vampiros, sacamantecas, locos, enterrados vivos y otras pesadillas de la razón. Madrid: Calambur Editorial; 2008: 79–118.
- (5) Comelles JM. Stultifera Navis: la locura, el poder y la ciudad. Lleida: Milenio; 2006.
- (6) Goffman E. Asylums: Essays in the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates. Garden City: Doubleday; 1961.
- (7) Alegre-agís E. Ethnoscapes domésticos y rite de passage : significación y cronicidad. Rev Antropol Soc UCM. 2016; 25(1):195–217.
- (8) Lantéri-Laura G. La chronicité dans la psychiatrie française moderne. Note d'histoire théorique et sociale. Ann ESC. 1972;27: 548-568.
- (9) Huertas Garcia A. Historia cultural de la psiquiatría: (re)pensar la locura. Madrid: Catarata; 2012.
- (10) Alegre-Agís E. La experiencia sintomatológica: significación y resignificación del diagnóstico en tres casos de trastorno mental severo. Rev Arx d'Etnografia Catalunya. 2016; (16):59–79.
- (11) Martínez-Hernández A. Más allá de la rehabilitación psicosocial. Metáforas de exclusión y tareas de inclusión. Cad Bras Saúde Ment. 2009;1(1).
- (12) Menéndez E. El Modelo Médico Hegemónico: transacciones y alternativas hacia una fundamentación teórica del modelo de autoatención en salud. Rev Arx d'Etnografía Catalunya. 1984;3:84–119.
- (13) Stanton AH, Schwartz MR. The Mental Hospital. A Study of Institutional Participation in Psychiatric Illness and Treatment. New York: Basic Books Inc; 1954.
- (14) Basaglia F. L'Istituzione negata: rapporto da un ospedale psichiatrico. Torino: Giulio Einaudi; 1968.

- (15) Caudill W. *The Psychiatric Hospital as a Small Society*. Cambridge: Harvard University Press; 1958.
- (16) Marcus G. Etnografía en/del sistema mundo. El surgimiento de la etnografía multilocal. *Alteridades*. 2001;11(22):111–27.
- (17) Radcliffe-Brown A. *Estructura y función en la sociedad primitiva*. Barcelona: Península; 1972.
- (18) Freidson E. *La profesión médica*. Barcelona: Península; 1978.
- (19) Rivera FB. El hospital mental (1954): un texto clásico revisitado 60 años después. *Intersubjetivo*. 2014;13(1/2):181–8.
- (20) Gutman F, Minuchin-Itzigsohn S. Cambio de roles en la estructura familiar durante los procesos de enfermedad mental. *Familia*. 2006; 33:69–85.
- (21) Poveda Martorell MA. Los recuerdos del corazón. Vivencias, prácticas y representaciones sociales de cuidadores familiares de personas con Alzheimer. *Vivencias, prácticas y representaciones sociales de cuidadores familiares de personas con Alzheimer*. Tarragona; 2009.
- (22) Lombardo E. La europeización de la política española de igualdad de género. *Rev Española Cienc Política*. 2003; (9):65–82.
- (23) Martín E, Comelles JM, Arnau M. El proceso de medicalización de los hospitales catalanes: el caso del Pío Hospital de Valls. *Dynamis*. 1993;13:201–34.
- (24) Lemert E. *Social Structure, Social Control and Deviation*. En: Clinard M, editor. *Anomie and Deviant Behavior*. New York: The Free Press of Glencoe; 1964.
- (25) American Psychiatric Association (APA). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5)* American Psychiatric Pub; 2013.
- (26) Parsons T. *El sistema social*. Madrid: Alianza; 1982.
- (27) Becker HS. *Outsiders: Studies in the Sociology of Deviance*. New York: The Free Press of Glencoe; 1963.
- (28) Capellá Batista-Alentorn A. La reforma en Salud Mental en Cataluña: el modelo catalán. *Rev Asoc Española Neuropsiq*. 2001;XXI (79):101–28.
- (29) Desviat M. La reforma psiquiátrica 25 años después de la Ley General de Sanidad. *Rev Esp Salud Publica*. 2011; 85(5):427–36.
- (30) Colina F. Luces y sombras de la reforma de la salud. *Norte Salud Ment*. 2016;13(54).
- (31) Espinal I, Gimeno A, Gonzales F. El enfoque sistémico en los estudios sobre la familia. *Estudios sobre la Familia*. 2006;(1):1–14.