

APEF.ORG.AR

Asociación Argentina de Ayuda a la Persona con Esquizofrenia y su Familia

Charla APEF septiembre de 2023

Hablemos de esquizofrenia y suicidio

Fernanda (CAS). Esta charla se organizó en forma conjunta entre el CAS (Centro de Asistencia al Suicida) y APEF. Ambas asociaciones son amigas y complementarias y colaboran en estos temas tan delicados.

Participan de esta charla Margarita de Hermann, Enrique Hermann, Beatriz López (Betty) y Eduardo Herrera

Se reproducen, resumidas, las intervenciones de los participantes.

Betty: APEF es una asociación de familiares de personas que padecen esquizofrenia, tiene una trayectoria de más de 30 años, cuenta con personería jurídica. Su objetivo, en principio, tiene que ver con aliviar la incapacidad que tenemos todos cuando le dan este diagnóstico a uno de nuestros familiares, hemos aprendido y trabajado siempre el modelo de la psicoeducación. La psicoeducación para nosotros es la base de toda la convivencia que tenemos con nuestra familia, y la mejora de la calidad de vida tanto de nuestro familiar que padece la enfermedad, como de nosotros mismos, la capacidad de mejorar la calidad de vida es fundamental. Nosotros entendimos, hace tantos años, que el conocimiento nos da poder y nos ayuda. Sin conocimiento las familias no pueden sobrellevar el trabajo que significa acompañar al familiar, entendimos que era una psicoeducación constante, no un cursito de uno o dos meses. La idea en APEF es que los brotes, que indican la aparición de los primeros síntomas de la enfermedad, vayan siendo cada vez menos. La capacidad de comprender cuándo está por venir un brote y así acompañar e informar al psiquiatra que lo atiende es un trabajo de estrategia que venimos haciendo. Hay un pilar en esta enfermedad que es la conexión del psiquiatra, o del equipo terapéutico, con la familia y con la medicación. Esta enfermedad necesita de medicación y tenemos que hacer una estrategia de trabajo con la persona que la padece.

Hace 27 años que mi hijo empezó con esta enfermedad, y con la experiencia y la psicoeducación constante nosotros hemos logrado que no haya nuevas internaciones, pues con cada internación hay deterioro y ese deterioro se va a agudizando. También hay suicidios y la idea es trabajar en conjunto con todos los equipos y con ustedes mismos, porque la influencia, el apoyo y los conocimientos que nos da el grupo es fundamental. Nosotros solos no podemos.

Eduardo: Vamos a hablar de esquizofrenia y suicidio, y no de tanto de prevención del suicidio, porque nuestro seguimiento de una persona con esquizofrenia es prácticamente constante. Por

eso el valor de la psicoeducación. Hace 20 años que mi hijo tiene esta enfermedad y hoy está muy bien, pero nunca dejamos de mantener las alertas despiertas. Hoy las alertas reposan, pero ya aprendimos, conocimos la enfermedad, conocimos cómo tenemos que tratar esta enfermedad. Es una enfermedad que requiere una primera etapa de rehabilitación, después otra etapa de recuperación y, si la persona no tiene recaídas, no consume drogas ni alcohol, en cinco años puede estar estable. Esta enfermedad es *crónica, evolutiva y discapacitante*. Crónica significa que es para siempre, por lo tanto, hay que aprender, y hay que olvidarse un poco de la cura y empezar a vivir con la enfermedad, es empezar a saber cómo sobrellevar la enfermedad, tanto la familia como la persona. Cuando esta enfermedad llega, como dice Betty, se nos cae el techo encima, y todas las familias se enferman, porque no conocemos, no entendemos, hay mucha ignorancia. Luego, la rehabilitación es un proceso necesario. La enfermedad puede evolucionar mal, y esto se debe a muchos procesos, entre otros, que los psiquiatras no den con la medicación justa, porque desgraciadamente es un seguimiento netamente clínico, el psiquiatra debe seguir a la persona, debe buscar la recuperación y que la persona pueda habilitarse para trabajar y hacer cosas socialmente. O sea que es todo un proceso. Nosotros decimos que acompañamos a la persona desde el momento en que esta enfermedad aparece en forma aguda (primer brote), y ya empieza a discapacitar al individuo, porque no puede trabajar ni. Después viene un proceso de rehabilitación y recuperación con seguimiento. Lo fundamental es la medicación y el seguimiento psiquiátrico, no existe otra receta fundamental. Por eso nosotros tenemos hoy prácticamente como una ley que “la medicación y el seguimiento psiquiátrico no se negocian”. No puede haber un NO: “no tomo la medicación”, “no voy al médico”, “no voy al psiquiatra”. Tenemos que aprender a usar las herramientas, tanto personales como de adaptarnos a la enfermedad, como también ir buscando las herramientas jurídicas como para lograr una internación y una recuperación. Yo siempre digo que nos cuesta la internación, pero la internación quizás sea el inicio de un proceso de recuperación importante, y en eso tenemos que trabajar. Y la internación viene justamente en el momento en que la persona está en riesgo para él o para terceros. Cuando hablamos de terceros puede ser que haga daño, incluso puede matar a otra persona (ha pasado y todos los días sale en los diarios que son sensacionalistas de una persona que puede matar a alguien y esa persona tiene esquizofrenia), eso es un riesgo para terceros. Y el riesgo propio es lastimarse o suicidarse. Y acá más que prevención tenemos que trabajar en la psicoeducación constante para que la familia acompañe a la persona que tiene esquizofrenia, no hay alternativa. No es que mi hijo pueda vivir solo, pueda tener su vida solo sin una observación o sin un acompañamiento de la familia. Entonces la otra herramienta fundamental en psicoeducación para la prevención es el acompañamiento de la familia. Esta enfermedad no sólo es biológica, tiene un origen genético o puede tener algunos orígenes biológicos, como una gripe, un parto, u otras cosas que son más específicas, también tiene una componente totalmente ambiental. O sea, no es lo mismo la esquizofrenia acá, que en China, que en Estados Unidos, no es lo mismo en el campo, que en la ciudad, no es lo mismo una persona que tiene un nivel cultural, un nivel social importante porque también dentro del suicidio va a depender de la cantidad de dispositivos terapéuticos que esa persona pueda tener en cada momento, o sea, si el psiquiatra no está disponible, si no tiene un servicio de emergencia en el momento a quien pueda llamar, si tiene que ir al hospital donde no lo van a poder atender, o lo atienden en la guardia, estamos siempre en situación de riesgo. Entonces otro tema que se aprende en psicoeducación es minimizar las situaciones de riesgo. Yo siempre tengo este ejemplo: ¿Quiénes ponen los números de urgencia, los números de emergencia, los

números de los psiquiatras en la heladera? Y algunos familiares me dicen: “Yo no los pongo porque al padre no le importa, a los hermanos no les interesa”. Esto no importa. El día que pase algo por lo menos todos saben que los números están en la heladera. Este es el tipo de prevención que nosotros podemos tener. Estamos hablando de varias acciones preventivas: el acompañamiento, observar que tome la medicación, que haga el seguimiento psiquiátrico correspondiente, todo eso va a hacer que minimicemos día a día el riesgo de suicidio. Y aun así tenemos que seguir teniendo los ojos abiertos como para poder acompañar y prevenir siempre, la psicoeducación es una tarea continua.

Betty: Cuando recibimos el diagnóstico de nuestro familiar nos ocurren muchas cosas: tenemos angustia y miedo por el desconocimiento de la enfermedad, tenemos culpa porque muchos años nos culpamos de que ésta era una enfermedad de la familia, que la familia lo había enfermado, tenemos frustración porque lo que uno proyectó para este hijo o hija no se cumple. Entonces ese enojo que nos produce todo eso también lo manifestamos si no estamos psicoeducados, y lo transmitimos a nuestro familiar. Estas cosas que trabajamos en el grupo no las hemos aprendido nunca, ni con los terapeutas ni con los profesionales, psicólogos, esto se aprende de los otros familiares que nos van dando indicaciones, apoyo, nos van enseñando. Este objetivo de la psicoeducación contribuye a una mejor calidad de vida, muchas de las personas que asistimos a APEF con asiduidad tenemos hijos con menos internaciones (no todos, ya lo sabemos) pero gran número de personas son sostenidas en las redes familiares. Este es un mensaje que queremos dar a la sociedad: que esta enfermedad se sostiene cuando hay grupos que la sostienen, esto es bien comprendido por las familias que ya han pasado por estas etapas.

Eduardo: la desesperanza y la esquizofrenia están a flor de piel en la persona todo el tiempo. La pregunta de “qué voy a hacer, qué va a ser de mi vida, no puedo estudiar”, estos son problemas de futuro, casi insuperables para el individuo. La falta de esperanza es un factor clave en esto y sobre todo en la decisión del suicidio. Yo siempre destaco que la familia debe ser un elemento motivador, a veces las madres o los padres dicen: “Pero, a veces hay que empujarlo”. La respuesta es: “No, hay que motivarlos y hay que acompañarlos”, ellos no necesitan el empujón, porque no les podemos exigir. Justamente uno de los temas de esta enfermedad es que no pueden ejecutar. Y no es que ellos no pueden racionalmente ejecutar, ellos saben lo que les pasa, con el tiempo una vez que toman la medicación empiezan a recuperarse y saben que no pueden trabajar, les cuesta mucho, no pueden estudiar, ni concentrarse, no pueden socializar, no tienen amigos, una pareja, o si conocen una chica le exige cosas (qué coche tenés, qué estudias, de qué trabajas), exigencias sociales a las que ellos no pueden responder. Y eso genera desesperanza. Si lo empujamos al mundo social, en la sociedad hay leones y los leones comen personas, y esto parece una exageración, pero es así y la persona con esquizofrenia tiene que vivir en esa sociedad, no le queda otra posibilidad, y por más que uno lo cuide, tarde o temprano, él va a tener que salir. Por eso al bajar estos sentimientos de desesperanza también bajan los porcentajes de suicidios, si bien dentro del porcentaje de suicidios, la esquizofrenia tiene un porcentaje importante, con psicoeducación se ha podido lograr que muchas personas pudieran trabajar esto.

Y yo en lo personal también, porque cuando la enfermedad empezó, la desesperanza de mi hijo y de toda la familia estaba a flor de piel. Cuando nos vamos psicoeducando, aprendemos a acompañar, aprendemos a sobrellevar la enfermedad, ellos aprenden con nosotros, empiezan a entender que también ellos pueden luchar, que la lucha que tienen es mucho más difícil que otra

persona, pero la lucha es propia de ellos. Y estos elementos van aumentando la autoestima y la fortaleza necesaria para volver al mundo social, pero sin empujar, porque *exigencia no es motivación* para alguien que tiene esquizofrenia, y sin darle la espalda a la enfermedad, uno de los temas fundamentales es aprender a conocer la enfermedad. Cuando esta enfermedad llega no sabemos de qué se trata, no sabemos cómo actuar, no entendemos a nuestros hijos o a nuestro familiar. Esta enfermedad tiene un componente genético que creció en el neurodesarrollo con ellos, o sea que, hasta que se dan los síntomas más agudos (los brotes principales pueden darse entre los 17, 20 y 21 años) la enfermedad evoluciona generando errores de interpretación de la realidad, errores cerebrales, neurobioquímicos. Eso va a seguir a lo largo de toda la vida, y a los 18 o 20 años se forma el cerebro final del individuo. A partir de ese momento es importante comprender la enfermedad, porque nunca vamos a poder sentir los síntomas como ellos, esta es la *enfermedad de querer y no poder*. Esto significa que razonar que ellos quieren hacer cosas, que tienen que trabajar, que tienen que vivir como los demás no funciona. Porque no pueden, porque no van a juntar la emoción para poder ejecutar algo. Allí aparece la parte emocional del acompañamiento y la autoestima: el famoso “Si sos un inútil, no servís para nada”, con esa actitud le estamos dando totalmente la espalda a la enfermedad. Lo que hay que hacer es motivar, volver a intentar, probar, la vida es una exigencia para todos. Lo que más me ayudó es contarle la realidad de mi vida, cómo luché. Así se empiezan a generar ciertos prototipos que ellos no logran, pero por lo menos empiezan a entender cómo es el camino, por eso digo: *siempre al costado, nunca empujando, nunca durando la espalda a la enfermedad*. Creo que este es el secreto, y esto es para mí uno de los trabajos que hay que hacer.

Margarita y Enrique

Nosotros tenemos un hijo que hoy tiene 45 años que empezó a la edad que dijo Eduardo. Él había estudiado y hasta estaba trabajando a pleno, estaba en medio de la vida y de pronto surgió la enfermedad. Durante los primeros años Andrés trató de enmascararla diciendo, incluso frente a los terapeutas, que los locos éramos nosotros, que él no tenía nada y los convencía, estaba tan formado, incluso él había hecho una práctica en un psiquiátrico, y los podía vencer con sus propios argumentos. Realmente durante muchos años lo logró, pero estaba cada vez peor. Y eso lo notábamos nosotros, en casa, no lo notaban sus profesionales, porque él sacaba toda su fuerza de voluntad para mostrarse íntegro frente a ellos, y después de estar una hora con un profesional y haberlo dejado boquiabierto nos decían a nosotros: “¿Pero ustedes necesitan un hijo enfermo para poder seguir viviendo? Porque este chico no tiene nada.” Después llegaba a casa y quedaba tres días postrado, porque el mostrarse tan entero, tan sano durante una hora le costaba muchísima energía. Durante mucho tiempo, en esos primeros años, nosotros tuvimos miedo al suicidio. Muchísimas veces dormíamos con una oreja parada, con un ojo abierto porque teníamos miedo de que se nos escapara (lo que hizo varias veces y lo tuvieron que buscar durante noches enteras por las calles). Realmente hemos pasado ese temor, tratando de contenerlo, de protegerlo. En una oportunidad, yo expresé a una psicóloga mi temor de que Andrés se suicidara, ella nos dijo: “Ay, pero Margarita, ¿ya se suicidó alguna vez?”. Mi marido y yo quedamos muy enojados en ese momento, sin poder convencerla del peligro que estábamos viviendo. Recién a los 34 años tuvo conciencia de la enfermedad y ahí empezó la época de cambio. Estuvo internado dos veces, la primera relativamente corta, pero la segunda fue de más de un año. Y él no quería salir, se sentía protegido ahí dentro, donde estaba entre pares, tenía miedo al mundo real. Logramos sacarlo de

ahí y empezó una larga etapa de recuperación. Es decir, pasamos unos cuantos años muy tranquilos, en los que fue haciendo cursos, se fue adaptando, empezó a bajar sus aspiraciones, hizo escuela para adultos, hasta logró un trabajo con los huerteros el año pasado, había firmado un contrato de trabajo con el Ministerio de Desarrollo Social. Y ahí nos cayó una desgracia: a mí me descubrieron un carcinoma en el pulmón, me sacaron medio pulmón, y a los siete días volví a casa. Esto debe haber sido un cimbronazo muy grande para Andrés, porque de pronto esa mamá que estaba, y siempre estaba bien, había tenido una operación muy grande. Y, por otro lado, Andrés siempre tuvo la necesidad de una persona que fuera muy importante en su vida, que pudiera sanarlo; siempre, durante todos estos años, aunque estuviera bien, esperaba un milagro. Yo en una charla una vez le dije a Andrés que no iba a discutir los milagros, que quizás existieran, pero no están asegurados. Justo el día que yo volví del hospital, fue al médico y deben haber hablado de esto y Andrés le dijo: “Vos me tenés que salvar”. El médico le contestó: “Lo lamento mucho Andrés, yo no puedo salvarte”. Volvió a casa y no nos dimos cuenta, no estaba distinto de otros días, almorzó con nosotros, como todos los días, se retiró al cuarto y tomó la medicación que tenía (por orden de la psiquiatra, él tenía la medicación del mes y él mismo la dosificaba). Por suerte era cerca de fin de mes (se cumplió un año esta semana) y lo que tomó no alcanzó para matarlo, pero casi. Realmente no nos dimos cuenta. Esta vez ya no le teníamos tanto miedo al suicidio y, sin embargo, cayó; y no solo fue difícil esa vivencia, sino que lo que vino después fue terrible. Llamamos, naturalmente al SAME, dijeron que no lo podían llevar a un hospital de nuestra obra social, que lo tenían que llevar al hospital provincial. Allí no había lugar para él, quedó en un pasillo, ellos decían que si tenía obra social debíamos sacarlo de allí. Enrique trató desesperadamente de encontrar un lugar en un hospital, dos ambulancias se nos escaparon, quien conducía una ambulancia dijo: “Yo locos no transporto”. Cuando finalmente logramos transportarlo, él ya estaba con una doble neumonía, estuvo meses en terapia intensiva. Hasta ese momento nuestro hijo tenía una sola discapacidad y hoy tiene tres: tuvo una escara lumbar clase tres que, dentro de todo, fue el problema menor, hoy ya se le cerró. Pero además se le produjo un cólico megacolon y le tuvieron que sacar todo el intestino grueso, a nosotros nos avisaron 15 minutos antes. Y después cuando lo sacaron de la sedación, no podía mover el brazo izquierdo a causa de una lesión muy severa de plexo braquial izquierdo. Y como él es zurdo no puede escribir, firmar, comer, ni bañarse solo, está realmente necesitado. Había llegado a ser autónomo, ahora es una persona que necesita de muchísima atención. Nosotros lo estamos atendiendo de día y de noche y nos sorprendemos de la entereza que él tiene para soportar todo esto. Pero también tenemos miedo otra vez de que vuelva a pasar.

Enrique: esta cuestión del suicidio llegó a nosotros sin poder entender lo que estaba pasando, porque de ninguna manera, en los últimos años teníamos la más mínima duda de que Andrés, en realidad, quería vivir. Él es muy apegado a la comida, le gusta comer bien, ir al cine, todo eso le gustaba mucho. Él siempre tuvo una orientación mística, una tendencia a creer en la magia, en la religión o en lo que uno quisiera, por eso siempre elegía una persona de referencia externa. Nosotros éramos un poco problemáticos para él, quizás el origen de sus males, porque al ser sus padres, de alguna manera, su enfermedad tenía que estar relacionada con nosotros. Por eso siempre eligió referentes externos, los cuales muchas veces no comprendían cómo funciona su mente. En realidad, ni nosotros mismos entendemos cómo realmente funciona la mente de una persona con esta enfermedad. El problema con las personas que tienen estas orientaciones místicas y mágicas es que frente a la menor frase que a cualquiera de nosotros nos puede parecer

inofensiva, sin peso, a esas personas las puede voltear. Y eso fue lo que pasó en esta oportunidad, y ha pasado en otras también. Y pasó hace poco, después de esta crisis, hace pocas semanas que a él le dio un cimbronazo. La pregunta es qué tan fuerte es ese cimbronazo, y eso también es muy difícil de reconocer porque, típicamente, él se retrae y necesita horas, días y, a veces hasta semanas, para digerir esa experiencia. Ese impacto que recibió cuando sucedió el intento de suicidio debe haber sido tan violento que él no supo cómo manejarlo y tomó las pastillas. El problema que tuvimos hace dos semanas atrás, es que estuvo tres o cuatro días en una crisis absoluta, y lo sorprendente, y con eso hay que tener mucho cuidado, es que a pesar de que sigue tomando los medicamentos tal cual están prescritos está totalmente brotado. O sea, el aspecto psíquico, el aspecto emocional puede cancelar completamente los efectos de la medicación. La medicación es una parte del problema, y no es el todo. A esto se suma un tema que quizás es importante: cómo llegó Andrés al suicidio. La enfermedad quedó patente poco después de los 20 años, sin que nosotros supiéramos de qué se trataba. Evidentemente, hoy mirando para atrás sabemos qué estaba sucediendo, él ya en la secundaria tenía problemas, era un chico brillante en la escuela, y en casa estaba tirado sobre la cama; nosotros siempre asociamos esto con problemas de la pubertad o de la adolescencia. Y pensábamos que ya se iba a recuperar, él incluso hoy dice: “Yo tuve una infancia desastrosa”. Entonces no sabemos si es su cerebro que distorsiona su pasado, o si realmente siendo muy chiquito algo ya estaba funcionando mal. Eso lo hace especialmente inhábil, en el sentido de que no sabe cómo manejar sus emociones. Emocionalmente es un chico de entre 12 y 14 años, a veces parece un nene, compite con nuestros nietos, en algunos aspectos siente celos. Entonces estas palabras que él selecciona de lo que le dicen los referentes externos causan efectos muy distintos, y a veces conducen a este extremo. Para nosotros el tema es cómo evitar esto, y es imposible en la medida que uno le permite tener trato con otra gente, que es lo que hay que hacer para que se integre de alguna manera, sean estos profesionales o amigos, de donde también pueden venir estos riesgos, a veces se deslizan estas frases fatídicas, eso no se puede evitar, lo que hay que ver es cómo reacciona frente a esta frase. Nosotros hemos aprendido, aunque nos cuesta muchísimo nerviosismo, dejarlo digerir esto y se recupere; en la última mini crisis que tuvimos así ha sucedido, uno lo mira ahora y dice “está normal”, pero nosotros estamos ahí preparados para cualquier recaída, en cualquier momento. El intento de suicidio fue una cosa tan violenta, tan repentina y condujo a una acción inmediata que no nos dio ni siquiera tiempo de reaccionar. Eligió muy bien el tiempo, porque nosotros solemos dormir una siesta así que él eligió el momento en que hizo desaparecer los medicamentos, cuando después chequeamos, efectivamente se había llevado todos los medicamentos a su cuarto y se los tomó. Viendo la situación desde el punto de vista de hoy, me parece que podríamos haberlo evitado si hubiésemos estado mejor preparados

Otro el tema fue cómo vinieron a llevárselo del SAME. Cuando Andrés está desesperado tiene una fuerza impresionante, aunque no tiene el físico de un patovica, sí tiene esa fuerza, y esto condujo a que lo tuvieran que sacar entre cuatro, a la fuerza. Para mí viene de ahí la actual pérdida de la movilidad del brazo. Otra cuestión fue no habernos percatado de la salivación permanente, de modo que tenía que dormir con una toalla sobre la almohada, y no se nos ocurrió que estando él acostado de espaldas iba a tragarse la saliva y las consecuencias que podía tener esto, que médicamente es muy conocido: la aspiración. Los médicos tampoco cuidaron ese aspecto. En general, la ignorancia que hay a nivel profesional sobre las enfermedades mentales es muy grande,

y como no hay conocimiento hay miedo: “¡Ah, es esquizofrénico... hay que atarlo de pies y de manos!”

Margarita: Estuvo mucho tiempo atado en varias clínicas, no lo dejaban moverse, cuando fue derivado para iniciar su rehabilitación lo mantuvieron atado y no lo dejaban salir ni al baño, lo tuvieron en un cuarto con gente muy enferma, moribunda, él vio morir a compañeros de habitación. Esas son vivencias tremendamente dolorosas que lo afectaron mucho y a nosotros, los padres, nunca nos preguntaron cómo había sido antes, si había sido tranquilo o violento. Andrés nunca atacó a nadie, era la persona más pacífica del mundo, tenía miedo, miedo a exponerse, a llamar la atención. Entonces siempre procuraba mostrarse educado, respetuoso. Y así fue en la clínica, tanto el personal de TO (terapia ocupacional) como de rehabilitación lo amaban porque ahí él pudo ser el Andrés de siempre, pero en el cuarto lo tenían encerrado. Y me parece que hay que concientizar a los médicos sobre esto, que es importante preguntarles a los familiares cómo fue antes, cómo es normalmente, a nosotros no nos querían ver, nos veían aparecer y huían.

Enrique: Entiendo que hay padres que no quieren reconocer la existencia de la enfermedad y no necesariamente les cuentan la verdad a los profesionales, son los profesionales los que deberían interesarse por conocer mejor estos temas. También puedo poner acá a la policía o todas las cosas que pueden llegar a pasar con estas cuestiones. También hay que reconocer que, en el caso de la esquizofrenia, a veces, los muchachos se ponen violentos, no es el caso nuestro hijo que es un corderito, y siempre lo fue. Incluso cuando lo llevaron con el SAME se resistió porque estaba casi inconsciente, no sabía qué le estaba pasando, se resistió instintivamente, pero no porque estuviera dispuesto a ejercer violencia. Cómo es que profesionales necesitan semanas para darse cuenta de que un enfermo de esquizofrenia no es violento es una cuestión de ignorancia, de falta de observación, de cuidados excesivos, por ejemplo: la ventana cerrada, si se levantaba tenía que ir a la silla de ruedas y ser atado la silla de ruedas por si se tiraba por la ventana, incluso las instituciones donde fue acompañado por psiquiatras. Esto es todo lo que sucedió a partir del intento de suicidio, y este también es un tema que merece una discusión de fondo. No se puede hablar acá de cómo evitar este tipo de reacciones violentas instantáneas, yo creo que son ingobernables.

Margarita: Es muy bueno saber a quién recurrir cuando uno está asustado, es importante que de parte de ustedes exista el asesoramiento que necesitan los papás que están en esa situación. Nosotros ni tuvimos tiempo, cuando yo entré a la habitación y encontré a Andrés, inmediatamente supe que estaba en peligro de vida, e rápidamente llamamos al SAME, por suerte vinieron enseguida, así que no tuvimos la incertidumbre de no saber qué hacer.

Eduardo: A Margarita y Enrique los conozco desde hace mucho tiempo, pero estas charlas no las tenemos muy seguido. Rescato muy bien la palabra de Enrique en cuanto a lo lábil que es la persona que tiene esquizofrenia. Me parece que *lábil* es la palabra correcta, nunca sabemos cómo van a reaccionar. Me enseñaron hace tiempo que se puede comparar con el clima, puede amanecer una linda mañana y luego a la tarde cambia el clima, es decir, la persona con esquizofrenia se levanta bien y no sabemos cómo va a terminar el día. Creo que este tema es importante, nunca hay que bajar la guardia, eso también pasa con la medicación, porque de pronto miramos, observamos, pensamos que la toman, pero la escondieron o la escupieron o la guardaron para después y la tiraron, o la toman y dicen que van al baño y la tiran, siempre hay un truco. Y

como digo yo a lo largo del tiempo, aunque hoy yo no vivo con mi hijo, cuando viene a mi casa toma la medicación acá y también en casa de su mamá, siempre controlamos, yo siempre digo “el ojo del amo engorda el ganado”, o sea nunca hay que aflojar. A pesar de que pasaron casi 20 años también en mi hijo hay que estar observando constantemente. Por esta labilidad es que siempre tenemos que estar alerta. Y ellos se van psicoeducando, van teniendo conciencia. Pero a veces también la enfermedad aflora, porque la enfermedad es crónica, siempre está presente. El otro tema que me interesó, que resaltaron y lo veo también muy importante es entender que la esquizofrenia, y el suicidio dentro de la esquizofrenia, es un problema grave de la salud pública, no solamente de la familia, de la obra social, sino que tenemos que luchar contra este pensamiento suicida, es fundamental la ayuda profesional lo antes posible, como lo fue el SAME, o tener los números en la heladera de la obra social que nos corresponde. Yo siempre pregunto dónde tienen el número de emergencia o el del SAME, y generalmente nadie lo sabe, no tienen esos números. Y también el tema de la medicación, hace poco estamos trabajando más el tema de que cómo guardan la medicación, cómo la separan, cómo la preparan en la semana. Hay distintas formas, pero lo que no tenemos que hacer es tenerla en el neceser, tirada en cualquier lado, de modo que todos los días tenemos que ir a ver si tenemos la pastilla o cuánta medicación falta, ayudamos al pastillero, acompañamos a tener el pastillero diariamente. Y después están las personas que son propensas al suicidio que no deben tener la medicación para más de dos días. Y esto es todo lo que buscamos dentro de la psicoeducación, poder detallar, tratar de ir describiendo estos temas porque cuando se den, se van a presentar espontáneamente y las soluciones tienen que ser inmediatas. A veces nosotros, los padres, queremos internarlo como sea porque suponemos que es de riesgo para él y para terceros, viene el psiquiatra y no lo interna porque no lo ve de riesgo para él ni para terceros, y nos enojamos. Pero la realidad es que hay que ver en el momento exacto qué es riesgo para él y para terceros: para eso también nos tenemos que entrenar porque, a veces, los psiquiatras, como decía recién Enrique, también evaden la internación, evaden el cuidado, evaden todos los procesos necesarios. Desgraciadamente cada uno tiene su librito. Por eso es importante conocer, entrenar a la familia porque también nosotros tenemos cosas para decir, porque no solo el psiquiatra tiene que pensar y decir “toma la medicación, está en un estado abúlico, está todo fenómeno”, o “está babeando todo el día y está todo bárbaro”, no, hay que seguir trabajando, hay que seguir recuperando, sumando dispositivos terapéuticos, sumando profesionales que lo acompañen, que el psiquiatra esté presente. Como yo digo, si el psiquiatra le baja la medicación hay que pedirle el teléfono para llamarlo en caso de necesidad, o si no preguntarle a qué Guardia lo lleva, a quién llama en ese momento. Y luego cuando empiezan a socializar todavía nos falta un trabajo de continuidad que los profesionales también tienen que hacer. O sea, hay que pensar siempre que para una persona que tiene esquizofrenia no alcanza solo con recuperar los estados emocionales, un poco las actividades. Acá hay un concepto interesante dentro de la psiquiatría: una persona que tiene que esquizofrenia debe ser *funcional*, o sea tiene que poder sobrellevar la vida como cualquier persona, con los cuidados necesarios, autocuidados y también con los cuidados de la familia, el acompañamiento es fundamental. Y las decisiones, a pesar de que a veces no son las óptimas, finalmente fueron tomadas (como recién comentaban Margarita y Enrique), porque si no hoy su hijo no estaría con ustedes. Estamos hablando de sostener la vida como podemos, con estas circunstancias, o no tener la vida directamente. Y este es el tema que hay que entender, en la enfermedad de la esquizofrenia también puede manifestarse el suicidio, o sea, es parte de la enfermedad. Tenemos que ser

conscientes, porque muchas veces no contamos toda la verdad cuando vamos al psiquiatra, también tenemos nuestros preconceptos, nuestro estigma personal, familiar al que se suma el estigma personal del individuo (la persona que tiene esquizofrenia está siempre autoestigmatizada y piensa constantemente lo que los otros piensan). Yo siempre digo es fundamental que, si cambio de psiquiatra, debo pensar bien el cambio y llevar las epicrisis, los certificados de los otros psiquiatras, una historia de la medicación que tomó, (muchas veces los padres no saben qué tomó ni tampoco la dosis). Esto es un proceso, cómo prevenimos el suicidio en la esquizofrenia: con un seguimiento constante, entrenándonos y entendiendo que, aunque parezca que nos va a cansar, ese cansancio debe transformarse, esa energía de preocupación se debe transformar en energía de ocupación, bajemos nuestra emocionalidad y ocupémonos en comprender la situación y hacer un seguimiento. Les agradezco a Margarita y Enrique por sus palabras.

Betty: es impresionante lo que hemos escuchado. Quiero decir que los médicos no están preparados para sostener, ni siquiera los psiquiatras, falta currículum en la universidad para estos temas. Los médicos no saben nada de los problemas de Salud Mental, y a los profesionales de la Salud Mental les falta mucho camino. Deben estar implicados, acompañando y entendiendo lo que es el proceso de la enfermedad, no pueden estar a un lado tienen que estar comprometidos. Un médico que venía a dar charlas para nosotros decía: “para nosotros son *pacientes*, pero para ustedes es *único su familiar*. Entonces ustedes tienen el derecho y la obligación de cambiarnos a nosotros, los profesionales, cuando no les damos la respuesta. Eso también es un camino que uno aprende en APEF, que, si no me recibe el psiquiatra, si no me recibe el psicólogo, esa terapia no va a funcionar. Y algo más relacionado con lo que Margarita y Enrique dijeron que siempre veían algo distinto en Andrés: hace muchos años se había hecho un grupo muy grande con profesionales que vinieron a dar un taller con nuestros hijos, había muchos miembros de APEF, pacientes o usuarios, y ellos iban contándole cosas en un grupo y uno contó que él se daba cuenta de que era distinto desde chico; mi hijo, que no es de mucho hablar, cuando llegó a casa dijo: “Tendremos que poner a José de líder de nuestro movimiento de usuarios, porque es verdad mamá, siempre nos sentimos diferentes, aunque no lo podíamos decir. Esto también es bueno que lo escuchen los que tienen hijos pequeños y los alertas que la familia (casi siempre las madres y muchas veces los padres) vimos cosas, pero nadie nos escuchó.

Eduardo: un tema interesante sobre los médicos. Hay que entender que APEF es una asociación de padres, no estamos regidos por profesionales a quienes respetamos, muchos también dan conferencias con nosotros, pero esto es importante: la voz de APEF es la voz de los padres. Inclusive tenemos en el grupo psiquiatras y psicólogos, pero cuando entran acá, son *padres*. Porque los profesionales en Salud Mental no pueden ser objetivos como psiquiatras o como psicólogos con sus propios hijos. El otro tema es entender que ellos crecen con esta enfermedad en el neurodesarrollo y van acumulando errores de interpretación de la realidad que son errores neurobioquímicos, o sea el cerebro de ellos funciona en forma distinta del nuestro, y finalmente se desatan una psicosis. Si nosotros quisiéramos saber qué pasa en un cerebro con esquizofrenia tendríamos que haber vivido como ellos, con esa constante generación de psicosis o errores de interpretación de la realidad, hasta que un día se manifiesta y les sigue costando interpretar la realidad como nosotros la vemos (esquizofrenia significa: *división de la mente en dos partes*).

Y lo otro que quería agregar está referido a una pregunta sobre bipolaridad y TLP (trastorno límite de la personalidad). Nosotros hablamos de *esquizofrenia*, que tiene tipificaciones concretas, desde

el F20 hasta el F29 son las clasificaciones que tiene la esquizofrenia en el CIE o para el DSM4, depende la clasificación. Nosotros hablamos de esquizofrenia y estamos hablando de síntomas como la psicosis, el delirio persecución, y los síntomas positivos y negativos. El TLP tiene otra clasificación, F60; y la bipolaridad tiene F31. Así que estamos hablando de enfermedades distintas, la esquizofrenia es un tipo de psicosis, dentro de los distintos tipos de psicosis. En APEF nos ocupamos más de las personas que tienen esquizofrenia, que es el 1% de la población mundial, y es sobre lo que nosotros podemos responder. Los que quieren averiguar con respecto a bipolaridad pueden consultar en el grupo de FUBIPA, y TLP en este momento no tiene grupos de familiares, por lo que estuve averiguando, hay mucha gente en mi grupo que sigue estando para psicoeducarse, aunque sus hijos tienen TLP y no esquizofrenia. Y también todos pueden tener algunos estados de psicosis, y de psicosis complicada.

Margarita: tengo algo para decir con respecto a los profesionales de la Salud Mental. Yo fui docente durante 47 años y recuerdo con mucha vergüenza los buenos consejos que les daba a los papás de mis alumnos cuando yo todavía no tenía hijos. Después fui cambiando y con la experiencia gané otra forma de actuar y a mí me parece que también es muy importante para los profesionales de Salud Mental desarrollar esa empatía hacia el paciente, ponerse en su lugar y tratar de comprenderlos, no solo estar en ese pedestal de profesional que sabe y no se acerca. Tuvimos la suerte de encontrarnos con muy buenos profesionales, pero en todas las charlas que yo tengo en hospitales donde acude gente que no está preparada, que no pudo educarse, muchas veces veo que hay un destrato, que hay un poco de desprecio hacia la condición social y eso a mí me da mucha pena y me parece que habría que cambiarlo, es una cosa fundamental. Se necesita mucho tiempo, mucha dedicación para tener un paciente con un problema como el que tienen nuestros hijos.

Preguntas

1. ¿Qué se les puede decir para aferrarse a la vida? ¿Qué se puede hacer en el futuro inmediato? La pregunta está relacionada con lo último que trajo Margarita sobre el tema de los médicos y la empatía. ¿Qué les decimos a estos pacientes, a estas personas?

Enrique: Antes hay que aclarar que uno de los problemas de la esquizofrenia es lo que se llama la *anhedonia*, que es la incapacidad de disfrutar. Entonces la pregunta de “para qué estoy yo en esta vida” es permanente. Margarita mencionó que Andrés fue a cursos, fue a Huerta, una serie de actividades, y debo decir además que, en los centros de día, a veces, las actividades que ofrecen dan vergüenza, porque para una persona con cierto nivel intelectual, las actividades son de muy bajo interés. Entonces creo que uno de los capítulos más difíciles de la esquizofrenia y, justamente en relación con el tema de intento de suicidio, es ganarle algún interés a la vida y o descubrirle algún lado que sea interesante. De lo que hemos observado, podemos decir que el grado de afectación de la enfermedad es menor cuanto más tardío es el inicio de la enfermedad, porque uno ya tiene la personalidad formada, es notable la diferencia entre un chico como Andrés y un chico que pudo terminar una carrera universitaria antes de enfermarse o, hay gente que se enferma más tarde todavía y conocemos directamente algún que otro caso en este sentido, y es notable cuánto menos sufre esa gente que tiene una personalidad más formada. Así que cuanto más temprano el inicio de la enfermedad más difícil se les hace después encontrarle algún gusto a

la vida y yo realmente no tengo una receta para eso no sé hoy todavía con qué sazonarle la vida a mi hijo.

Margarita: a veces uno logra despertar un poco de felicidad y de esperanza, pero lo nuestro es muy reciente, todavía no cicatrizó.

Betty: quiero decir este mensaje para ellos, quiero dar una esperanza porque hay en este camino gente que se integra, gente que se apoya, la gente de la casa de Boulogne que se autogestionan, es decir que no todo es la foto, sino hay que ver la película, y en este camino de apoyos, de buscar lazos, de acompañarlos, se van logrando mejoras, hay que tener esperanza y constancia, acompañar para lograr vínculos y poder verlos felices. Yo trabajo con un grupo de personas que padecen esquizofrenia y veo cómo se enganchan a la vida, cómo se preocupan por otros compañeros que no están bien, cómo acompañan, también es bueno dejar este mensaje. Hay que seguir en la lucha y ponerle todo.

Eduardo: sumo mi experiencia personal a lo que dijo Betty. Mi hijo estuvo muy mal 5 años, pero 15 años de recuperación constante, muy buena y acompañándolo. La posición de una persona con esquizofrenia es negativa, totalmente negativizante. Yo trabajé y trabajo mucho en lo personal en lo referido a ser positivo, o sea, en esta enfermedad sirve todo lo que sume, si resta no vale nada; y si no suma ni resta, estamos bien, lo podemos mantener, pero de todo aquello que reste hay que alejarse, hay que alejarlo del sistema, porque ellos son altamente negativos. Hoy mi hijo estudia, le falta muy poco para recibirse, y de los exámenes que dio hasta ahora los momentos previos eran todos negativos: “No lo voy a dar, no me puedo presentar”, y a algunos no se ha presentado, incluso sabiendo, porque hay muchos síntomas como el perfeccionismo, que no pueden dar un examen si no saben toda la bibliografía, y eso también los estresa y se retroalimenta. Hemos trabajado, fuimos sumando dispositivos terapéuticos en las distintas etapas, trabajo de psicoeducación al que, gracias a Betty, me sumé hace aproximadamente 16 años, y hoy mi hijo está por recibirse justamente de psicólogo, estimo que el año que viene, así que puedo decir que es posible. En algún momento no hacía nada, estaba tirado. Un día dijo “quiero cantar”, siempre cuento esto en mi grupo, porque siempre me preguntan si es bueno que cante o que estudie. Yo no sé, pero “no hacer nada” es lo primero que va a hacer alguien que tiene esquizofrenia, así que siempre hay que motivarlo. Tanto el psiquiatra como la primera psicóloga dijeron que mi hijo nunca iba a poder estudiar ni nada. Hoy la psiquiatra me dice “no te creas que todos son lo mismo” y yo respondo que veo mucha gente con esquizofrenia, así como decía Betty, en los talleres y realmente algunos pueden y otros no pueden. Ahora siempre está la cuestión de estar constantemente vigilando, porque el sistema emocional sigue moviéndose, sigue siendo estable e inestable a lo largo del tiempo, cada vez más amesetado, pero siempre puede haber un factor externo que induzca a que la enfermedad se agudice. Ya lo dijo Enrique, a veces no es cuestión sólo de la medicación, a veces también hay una medicación de rescate, sino de cómo ellos toman las cosas y las emociones se mueven. Creo que siempre hay que estar alerta.

Margarita: había una pregunta, sobre si hay que hablarles y hay que preguntarles si se quieren suicidar. La respuesta es: no, de ninguna manera. Yo trato de llevarlo siempre a algo bueno, mostrarle algo que quizás le interese, pero no preguntarle “¿Te querés suicidar?”, porque de esa forma lo estamos enfocando hacia esa posibilidad. Yo buscaría algo para sacarlo de esa actitud o de esa convicción.

Ana (CAS): convengamos que, en este caso en particular, donde ustedes están marcando una personalidad que está muy vinculada a lo negativo, no quieren encararlo desde ese lugar. Pero nosotros tenemos que decir que de suicidio se habla y que a la persona que está con riesgo suicida hay que preguntarle si está pensando en matarse, porque es la manera de afrontar la situación. Nosotros siempre decimos que de suicidio se habla, es un mito ocultarlo, es contraproducente, pero en este caso, tal vez, habría que buscar una vuelta de rosca y hablarlo desde otro lugar, encararlo desde la vida, esto que decía Enrique sobre la falta de proyecto, de sentido, de no encontrarle un sentido a la vida.

Eduardo: Yo creo que siempre hay que ser positivos. En general, lo que fomentamos siempre es escuchar a la persona que tiene esquizofrenia, porque la persona que tiene esquizofrenia siempre externaliza lo que va a hacer. A veces tenemos que afinar el oído, a veces estamos cansados, a veces tenemos otras cosas, pero siempre hay que escuchar, y cuando ellos manifiestan el suicidio hay que estar atento, y hay que llamar al psiquiatra. Ellos lo manifiestan en cierta forma, el otro día mi hijo me decía: “Realmente no me pone bien lo que está pasando, pero quédate tranquilo porque no estoy pensando en suicidarme”, porque hemos logrado ese diálogo, esa relación donde las cosas se hablan. Es cierto, yo creo que hay que hablarlo, pero tampoco está bueno estar preguntándole (esto nos pasa a veces a los padres) todos los días se está pensando en suicidarse, que es otro tema.

Ana (CAS) Obviamente tiene que ver esto de cuánto se habla y cómo se habla de las cosas. Cada familia tiene su estilo, su modalidad.

Otra pregunta es con respecto al tema de la medicación, esta dificultad que tiene de que no abre la boca, que no quiere tomar, y yo pensaba qué relación había en esto de no querer tomar la medicación y este ir como hacia atrás, el poder avanzar en la vida pero el quedarse estancado, si estos aspectos están vinculados, si ustedes lograron notar esa relación entre esa persona que es constante en la toma de la medicación y esa que no es constante en la toma de la medicación.

Eduardo: Hay una especie de decálogo que dice qué debe hacer la familia, y acá aparece un tema fundamental que son *los límites*. Ahora también hay otra nueva enseñanza que estamos haciendo y es que los límites no pueden ser dados si nosotros somos sobreprotectores. Por ejemplo, si de pronto mi hijo dice “No quiero tomar la medicación” y lo permito, soy sobreprotector, porque digo: “Bueno, pobre, hoy quizá no la toma y mañana, tampoco la toma”, y cuando me quiero acordar ya no la toma más. Últimamente nosotros, por algunos temas que hemos leído estamos instalando el tema de que *la medicación y el seguimiento psiquiátrico no se negocian*, y esto ha dado muy buenos resultados, porque los padres han empezado a entender el tema del límite, que no es un límite agresivo, no es un límite que nos transforma en persecutores del tema, sino que tenemos que empezar a poner límites firmes, y siempre decimos que las palabras son cortas y los límites tienen que ser bien definidos. Tenemos un ejemplo: si le vas a decir que si no toma la medicación lo echas de la casa, cuando no tome la medicación, échalo; y si no, nunca lo digas, porque caemos en el defecto de nuestra falta de fortaleza. Y lo mismo nos pasa con el tema de manipulación. Algunos padres dicen que su hijo o hija lo manipulan, si una persona tiene esquizofrenia, tiene delirios, tiene síntomas negativos y todo lo que tiene una persona con esquizofrenia no podemos decir que nos está manipulando, es nuestro carácter que está aflojando o yo lo estoy permitiendo inconscientemente. Por eso también digo que cuando llega esta enfermedad a la familia, todos nos

enfermamos, todos debemos curarnos y todos debemos entrar en el tratamiento, porque si no, es muy difícil acompañar. Alguien preguntó qué debía decirle al hijo que no toma la medicación: yo les diría que empiecen en APEF a hacer psicoeducación porque esto es un entrenamiento que hacemos para los padres: la medicación no se negocia, los límites son importantes, pero no podemos poner límites si somos permisivos a todo y nos dejamos manipular. Ahí hay un doble mensaje que la persona que tiene esquizofrenia no puede interpretar, y es muy importante para alguien que tiene esquizofrenia que no haya doble mensaje, porque estamos hablando justamente de su personalidad, de su baja autoestima, tenemos que subirle su autoestima. Como decía antes, siempre son negativos, entonces si de pronto dice “no me gusta la vida, qué voy a hacer” nosotros tenemos que empezar a tomar opciones positivas de la vida, porque nosotros la vivimos, podemos contar nuestra vida, entendiendo qué cosas están mal, pero también salimos de esos lugares complicados. Por eso no tenemos que caer en lo que a ellos les pasa, el negativismo que nos arrastra de golpe, y de pronto nos sentimos como ellos, hay mucha psicotización de la familia. Por eso nosotros recomendamos terapias y psicoeducación porque creo que es la respuesta, no tengo un método de prevención, sí tengo un camino a seguir, como para poder acompañar a alguien que tiene esquizofrenia y evitar situaciones graves.

Betty: quiero insistir en que las familias vengan a los grupos de psicoeducación, porque vienen dos o tres veces y después no vuelven porque dicen “contaron casos más graves, mi hijo no está así”. Y después en uno o dos años vuelven, pero en una situación peor que la vez anterior. Nosotros les podemos dar testimonio de las mejoras que se producen cuando la familia asiste en forma casi permanente a los grupos, la información y el apoyo que brindan, cuando los médicos encuentran la medicación adecuada, el paciente adhiere a la medicación, porque también se siente mejor. Y eso también es una alerta que hay que tener en cuenta, cuando quiere dejar porque dice que no se puede despertar, no se puede mover, etc., estos son todos síntomas negativos que le produce la medicación, entonces habrá que buscar otra medicación para que les dé mejores respuestas. Además, no cambiar por cambiar, hay que tener paciencia cuando los médicos están en un cambio, porque a veces la familia quiere ya la respuesta, y estos medicamentos tienen que tener su tiempo. Hay que tener una mirada para la medicación, cuando no les brinda el efecto que se supone que tiene que producir.

2. Cuando se habla de tiempo, ¿de qué tiempo aproximado se habla? Porque hay que saber que cada persona, cada organismo es distinto.

Eduardo: voy a arriesgar algo, esto está bastante definido y estudiado últimamente: para una persona que tiene un brote agudo, tenemos que hablar de una rehabilitación, recuperación y socialización entre cuatro y cinco años aproximadamente, y estamos sacando de este sistema las recaídas, los malos tratamientos, el abandono de la medicación, o si se suma el consumo de drogas o de alcohol, porque en esos casos la compensación va a llevar mucho más tiempo y la recuperación muchísimo más. Y si la esquizofrenia se junta con el alcohol o el consumo hay que hablar de la *dualidad* y hay que buscar un tratamiento para la dualidad, que no es solamente esquizofrenia y no es solamente consumo, o sea el adicto que tiene esquizofrenia no es un adicto como cualquier otro. El problema es que hoy en el conjunto de adictos se invisibiliza a la persona que tiene esquizofrenia, entonces va a un lugar que trata su alcoholismo o su adicción, pero no trata la parte de psicosis. Y esa psicosis, cuando baje el alcohol o baje el consumo, va a seguir estando y hay que seguir tratándola. Este es uno de los errores que puede ser que tenga la ley de

Salud Mental y no me voy a extender. Este es el tratamiento que hay que aplicar y no todos los psiquiatras lo aplican.

Margarita: algo alentador: cuando Andrés habló por primera vez después de despertarse de la sedación profunda, le dijo al hermano: “¡Qué macana me mandé, perdónenme!” Y eso realmente es algo que no vamos a olvidar jamás.

Fabiana Segura: eso es muy alentador, porque en realidad a veces nosotros tenemos una pregunta como bastión: “¿Es que querés morir o no querés vivir así?”. Y en realidad eso contesta la pregunta de que no aguantó tanto dolor y no significaba que quería morir y eso es importantísimo.

Eduardo: Hay que entender también que el que tiene esquizofrenia sufre mucho internamente, sufre desde el momento en que no puede entender los síntomas de su enfermedad, no puede expresarlo, no puede decirle a la familia qué le pasa, no le puede decir a nadie, no lo puede identificar, sabe que algo le pasa, pero no sabe qué es. Siempre digo que a veces no se bañan, pero el sufrimiento de ellos para bañarse es enorme, levantarse, estar abajo de la ducha, preparar el jabón, sacarse la ropa, etc., y para nosotros que lo hacemos automáticamente es imposible entenderlo.

Ana (CAS): Esto que ustedes trajeron hoy, es decir, contarnos y mostrarnos cómo piensan y cómo funcionan es muy importante para poder entender y para poder inclusive sacar la culpa. Yo pensaba que en esta familia a la que le cuesta poner límites es porque muchas veces está la culpa. Nuevamente está la invitación a que participen de APEF, para que puedan hacer psicoeducación y compartir entre todos. Creo que, para nosotros como institución, para los voluntarios que atienden el teléfono es sumamente importante poder escucharlos.

Margarita, Enrique, Betty y Eduardo forman parte de APEF, es muy emocionante y esperanzadora la tarea que ustedes hacen, y destaco que Margarita y Enrique son dos valientes que mostraron su privacidad y su dolor. Los abrazamos y los acompañamos.

3. **Cristina:** quiero dar mi testimonio. Mi hija en el año 2017 empezó con anorexia, en el 2018 tuvo una internación por anorexia, en ese momento yo estaba pasando un cáncer con sus correspondientes tratamientos. En la internación por anorexia ella confesó que estaba viendo imágenes místicas y escuchando voces que le decían que tenía que llegar al *punto huesito*, que era el punto de la felicidad. Después de 3 meses salió con medicación. Yo no sabía nada, y para mí se habían equivocado. Estuvo un año con tratamiento con psicólogo y psiquiatra. El psiquiatra le soltó las manos porque no quiso tomar la medicación por un tiempo. Cambiamos de psiquiatra y la nueva psiquiatra dijo que, como venía sin tomarla, si estaba bien así, que no la tomara. Entre un psiquiatra y otro habían pasado solo dos semanas. En esa segunda semana, fumando marihuana se tiró de un puente de paso a nivel del tren. Se lastimó la espalda, estuvo en silla de ruedas cuatro meses, usando pañal por un año, con las secuelas de todo esto. Yo también empecé un tratamiento con psicólogo y psiquiatra y él me informó de un grupo llamado APEF. A partir de entonces supe que hay más gente que está pasando por lo mismo y aprendí a poner la medicación bajo llave y no darle la confianza. Hoy día yo la veo bien a mi hija y el último mes estoy dejando que ella se arme su propio pastillero semanal, y ella sabe dónde yo tengo la medicación. Entonces hoy al escucharte pensé que tengo que cambiarla de lugar, ponerla bajo llave y armar con ella el pastillero, sin que ella sepa dónde está, porque uno se confía y se relaja porque la ve mejor. Ese es

mi testimonio. E insistir que no deben dejar de tomar la medicación y la medicación siempre debe estar bajo llave. Otra cosa importante es aprender a ver los mensajes, porque ellos una semana o diez días antes comienzan dar mensajes de que se sienten mal. Y tuvo un tercer intento tomando las pastillas que tenía en el pastillero, fue internada en un sanatorio que tiene un departamento de psiquiatría y fue a una habitación con ventanas clausuradas. Le hicieron análisis y el resultado fue que tenía una gran anemia, no le hicieron lavaje de estómago porque no había tomado tanta medicación, le hicieron transfusiones de sangre. Ella se sentía mal por la anemia y había tomado la medicación para sentirse mejor. Por suerte mi hija es muy optimista, se junta mucho con amigos y amigas, va a un centro terapéutico de día, que no es atractivo intelectualmente pero sí socialmente. Cuando sale yo me quedo tranquila si se lleva la medicación correspondiente, no sé si hago bien o mal en quedarme tranquila por esto.

Margarita: el hecho de que Andrés en su momento, hace un año, tuviese la posibilidad de manejar su medicación fue porque había cumplido muy bien con su tratamiento durante años, y la misma psiquiatra le dijo que como había demostrado ser responsable en eso, podía hacerlo solo. En este momento volvimos cinco pasos para atrás y pautamos que él no solo la toma estando nosotros presentes, sino que nosotros miramos cuando la toma y después come algo para estar completamente seguros de que realmente tomó la medicación.

Eduardo: en estos casos que hay una propensión al suicidio (no hablamos de Margarita porque en su caso ya pasó mucho tiempo y fue en una circunstancia de “bajón”, por así decirlo), pero ya cuando hay una propensión desde joven, que es parte de los síntomas iniciales de la enfermedad, este estado depresivo, hipomaniaco que de pronto puede pasar de estar bien a estar muy mal, con una depresión significativa, creo que en estos casos se requiere un seguimiento psiquiátrico importante. Debo acordar con el psiquiatra sobre qué hacer si tengo una urgencia, a quién llamo, si el psiquiatra va a ir al domicilio o no, entonces yo tengo que buscar quién es mi emergencia, qué emergencia me da mi obra social, a dónde voy, todo eso hay que organizarlo, hay que prepararse para estos momentos. Yo puedo confiar en la medicación, pero también una mamá dijo que le manda el video para mostrarle que toma la medicación, esto es bueno, pero también puedo pensar si realmente la toma o me manda el video y después la escupe, sería muy difícil el seguimiento y la seguridad. Siempre es lo que dije al principio: *el ojo del amo engorda el ganado*, siempre observando y controlando. Y el seguimiento psiquiátrico en las circunstancias más agudas porque si alguien intenta suicidarse, estamos hablando de riesgo para la persona, y eso es una circunstancia de síntomas agudos que requiere la asistencia de la emergencia rápidamente. Y luego de que se interna hay que pensar cómo va a ser la salida de la internación. Cuando está todo bien, pensemos cómo va a ser la posible situación de emergencia y estemos preparados, no nos angustiemos, tengamos todas las herramientas. Tenemos que tener el tema charlado con el psiquiatra, hablar de cómo hay que hablar del tema, hay que hablar del suicidio también con el psiquiatra, porque a veces los padres tenemos miedo de preguntarle al doctor si nuestro hijo se puede suicidar o puede matar al vecino si le hace algo. Y esto hay que entenderlo porque la persona está sufriendo, esto es parte del mundo que nosotros tenemos que empezar a conocer.

4. **Silvina:** ¿Qué opinás sobre la internación ambulatoria?

Eduardo: eso lo determina el psiquiatra, él determina todos los procesos a seguir, porque es él quien estudió la carrera de medicina y luego hizo los años de especialización. Yo no puedo

asesorarte ni opinar sobre la medicación, los síntomas, la cantidad de medicación. Yo puedo conocer y puedo acompañar, pero no puedo ocupar el lugar de psiquiatra. Yo hoy me dedico mucho a estudiar estas cosas, pero soy un complemento del psiquiatra. Por ejemplo, un día mi hijo me dijo “tengo la cabeza quemada, me siento mal”, y le dije que tomara una medicación de rescate y al día siguiente lo hablaría con la psiquiatra. Teníamos todos los componentes como para minimizar el riesgo, porque tampoco puedo asegurar que no haya riesgos. Tenemos que asumirlo, y si yo lo asumo con alta expresión emocional, voy a llorar antes de poder hacer algo. Más que preocuparnos, tenemos que aprender a ocuparnos del tema.

Para ver el video completo en YouTube: <https://www.youtube.com/watch?v=hj5aZHMJa2k>