

Representaciones sociales y capital social, en personas con esquizofrenia, que facilitan o dificultan la reintegración socio-laboral.

R. Jorge Chuaqui K.

Cita:

R. Jorge Chuaqui K. (2009). *Representaciones sociales y capital social, en personas con esquizofrenia, que facilitan o dificultan la reintegración socio-laboral. XXVII Congreso de la Asociación Latinoamericana de Sociología. VIII Jornadas de Sociología de la Universidad de Buenos Aires. Asociación Latinoamericana de Sociología, Buenos Aires.*

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-062/1548>

Representaciones sociales y capital social, en personas con esquizofrenia, que facilitan o dificultan la reintegración socio-laboral

R. Jorge Chuaqui K.

Doctor en ciencias humanas (sociología)

Profesor Investigador Universidad de Valparaíso (CHILE)

jorge.chuaqui@gmail.com

Un problema fundamental para personas con esquizofrenia a nivel nacional, internacional y regional, es la carencia de un empleo remunerado “normal” o competitivo, que les permita ser autosuficientes económicamente. Este es el problema más sentido por ellos y condición material para tener una pareja estable, segundo problema más sentido. Según los estudios realizados, se vincula también a una buena salud y disminución de las recaídas (crisis psicóticas).

En este sentido la integración social de las personas con esquizofrenia es un tema central en su rehabilitación, ampliamente reconocido, como se ha mencionado, también por su importancia para su salud y para superar las consecuencias negativas que acarrea la enfermedad (Beker, W. y Brenner, H. D., 1997; Brenner H. D. y otros, 2000; Roder, V. y otros, 2001). La psiquiatría comunitaria supone, como su nombre lo indica, la mayor integración posible de los usuarios en la comunidad. La reintegración plena o la mayor posible según las limitaciones existentes en algunos usuarios implica, a su vez, la reintegración laboral que, además de proporcionar autonomía

económica permite al usuario decidir respecto a su propia vida, eleva su calidad de vida y tiene múltiples efectos en su salud mental (Ramseyer F. y otros, 2006). Sin embargo, este objetivo no se ha alcanzado para la mayoría ni siquiera en países desarrollados, como muestran diversos estudios que se señalan más abajo.

Un factor externo o contextual que explica gran parte del problema es el estigma y discriminación hacia estas personas en el medio social y laboral, que entre las discriminaciones por discapacidad e incluso enfermedades mentales, es la más fuerte, como han mostrado investigaciones del autor. Otro factor contextual de importancia es la sobreprotección familiar que frena y no pone como prioridad la autonomía económica, por los desafíos personales, detonadores potenciales de crisis, que implica.

La situación laboral de las personas con esquizofrenia es desmedrada en los diversos países alrededor del mundo, incluso en países desarrollados. En Japón se hizo una evaluación global del problema para ese país y se concluye que el 16% de los pacientes tiene trabajo completo, un 8% jornada parcial, 12% asistían a un centro de atención diurna, 4% van a talleres cerrados y sólo un 1% a talleres de rehabilitación (Yamashita T. y otros, 1996). En otro estudio realizado en Alemania, 502 pacientes fueron estudiados, llegándose a concluir que sólo un 12,8% vivía de lo que ganaba; sólo 16% espera acceder al mercado abierto y competitivo; la satisfacción con el trabajo es alta (Reker T. Y otro, 1993). Según un estudio realizado en Polonia, después de dos años de declarada la enfermedad un 40% estaba trabajando, pero la mayor parte en trabajos para discapacitados; los pacientes que trabajaban profesionalmente tenían mejor estado mental, disminuyendo los síntomas psicopatológicos [lo que indica una posible relación entre estos factores] en ellos (Mikulska-Meder J., 1992). Una encuesta de 72 pacientes en Alemania reveló que sólo un 16% mantenía un empleo, y sólo 15% ganaba su propio salario; cerca de 25 pacientes dependía de la seguridad social para mantenerse y se manifestaban situaciones de pobreza en muchos pacientes (Morchen G. Y otros, 1992). La situación en Suiza no es muy diferente (Brenner, H. D., 1997)

En Chile la situación no es mejor. En una muestra de 150 pacientes ambulatorios con esquizofrenia de la Región Metropolitana, sólo un 13,3% trabajaba en empleos competitivos (Chuaqui, J., 2001). En el mismo estudio, según criterios conservadores, se determinó que el 68% de ellos estaban capacitados y estables mentalmente como para hacerlo. Sin embargo, en una muestra aleatoria de 150 empresarios grandes y medianos, sólo el 28% opinaba que una persona con esquizofrenia puede desempeñarse bien en tareas simples, siendo bastante menores los porcentajes para tareas complejas o estresantes. Además, tales empresarios manifiestan gran ignorancia de la enfermedad (el 72% contestó erróneamente a más de la mitad de una lista de

características de la enfermedad, atribuyéndole además algunas características de otras enfermedades como la histeria) (Chuaqui, J., 2002). Esto indica la fuerza del estigma social asociado a la enfermedad, pero esto es sólo parte del problema.

Junto a estos factores contextuales, hay obstáculos derivados de la enfermedad en el mismo individuo, expresados en diversos grados de deterioro cognitivo y eventualmente la permanencia de ideas persecutorias o alucinaciones (síntomas positivos, denominación psiquiátrica). Una investigación mostró que ambos aspectos se dan de manera mínima en pacientes ambulatorios **compensados médicamente** del Gran Santiago, Chile (Chuaqui, 2001).

Todo esto explica sólo una parte del problema del bajo grado de reinserción laboral en estas personas. Hay procesos sociales que se expresan a nivel individual que tienen un gran peso:

1. La asunción del rol de enfermo, que muchos pacientes y parte no desdeñable de los profesionales de la salud interpretan que releva de responsabilidades sociales, como la obligación para el adulto de ser autosuficiente económicamente y formar una familia propia, no asunción de responsabilidades sociales apoyada por la familia de origen.
2. La asunción de la idea de ser incapaz laboralmente como resultado de la enfermedad, idea que está lejos de ser sustentable empíricamente en la mayoría de los casos.
3. La ruptura de lazos sociales o de participación en redes sociales informales y formales, producto de los efectos sociales de la aparición de la enfermedad.

Asunción del rol de enfermo

Según Talcott Parsons (Parsons, 1987) el rol de enfermo institucionalizado en la sociedad occidental implica el deber moral y justificación de la exención de otras responsabilidades sociales, como en primer lugar el trabajo. Respecto a este componente del rol de enfermo existe cierto consenso entre los sociólogos, al menos respecto a las enfermedades agudas. El problema surge con las enfermedades crónicas, como la esquizofrenia, en que aceptar la exención absoluta de las obligaciones sociales, margina a la persona como ciudadano y sujeto completo. En muchos profesionales de la salud y en familiares se acepta la idea que la esquizofrenia como enfermedad exime de las responsabilidades sociales, como el trabajo, concentrándose los esfuerzos en una cosmética de los modales y sociabilidades adecuadas, entendiendo por calidad de vida la sociabilidad y recreación, pero que al no entregarle al sujeto un trabajo con una remuneración económica suficiente, lo mantiene como dependiente y hace imposible las decisiones autónomas.

Internalización de la imagen de incapacidad

Incluso el estigma, de un claro origen social, el individuo lo asume como propio, lo internaliza e incorpora como ideas que no se cuestionan y que, al ser parte del imaginario del paciente, hace prácticamente insuperable la exclusión laboral. Aquí opera el modelo del interaccionismo simbólico, el yo y la imagen del yo, sobretudo en personas vulnerables y sugestionables como la persona después de los efectos desastrosos de la crisis psicótica, el yo propio es la imagen de dicho yo que los otros tienen sobre la persona. En este sentido, si la familia, con inevitables temores de una nueva crisis, considera que la persona no es capaz de realizar todas las actividades que implica un trabajo competente, si esa actitud se ve reforzada por el profesional de la salud (como es frecuente), la persona, vulnerable y pidiendo ayuda, adoptará esa imagen y la hará suya, con lo que se cierra el círculo de la exclusión. La imagen de la persona como incapaz de desempeñarse laboralmente, no corresponde a la realidad en la mayoría de los casos, como muestra la siguiente investigación (Chuaqui 2001, 2002):

En la investigación, intentamos indagar cual sería la ocupación que podrían llegar a tener los pacientes de acuerdo a sus capacidades y sin considerar la discriminación social que los afecta. Para ello consideramos varios aspectos:

1. El grado de deterioro cognitivo, medido a través del test “MiniMental State”.
2. La presencia o no de síntomas productivos, como alucinaciones o síntomas paranoides. Para esto hicimos una serie de preguntas para determinar ideas persecutorias o megalomanías, comprimiendo los resultados en un ítem de cuatro categorías.
3. El nivel educacional del paciente.
4. Experiencia laboral de acuerdo a las ocupaciones en que se ha desempeñado anteriormente.
5. Estado actual de la enfermedad.

Examinemos primero por separado cada uno de estos aspectos:

1. Respecto al deterioro cognitivo, según los resultados de “MiniMental State”, la inmensa mayoría (un 84,7%) tiene déficit cognitivo ligero o no tiene déficit cognitivo, como vemos:

GRADO DE DETERIORO COGNITIVO:	Nº DE ENT.	%
Déficit cognitivo importante (0 a 13 puntos)	5	3,3
Déficit cognitivo mediano (14 a 19 puntos)	18	12,0
Déficit cognitivo ligero (20 a 23 puntos)	49	32,7
Sin déficit cognitivo (24 a 30 puntos)	78	52,0
T O T A L	150	100,0

2. Respecto a la presencia de síntomas productivos (ideas persecutorias o megalomanías) un 76,6% no presentan síntomas productivos o los presentan de manera leve como vemos:

PRESENCIA DE SÍNTOMAS PRODUCTIVOS:	Nº DE ENT.	%
Leve	44	29,3
Moderada	16	10,7
Severa	19	12,7
Ninguna	71	47,3
TOTAL	150	100,0

3. En cuanto al nivel educacional, este es notoriamente más alto al que presentaba la población activa del Gran Santiago según el Censo de 1992 y por tanto, las diferencias en el empleo no pueden atribuirse a este aspecto.

4. En cuanto a la historia ocupacional de los pacientes, estos, en su inmensa mayoría han descendido en su categoría ocupacional, habiendo trabajado anteriormente casi todos ellos.

5. En cuanto al estado actual de la enfermedad, en base a la medicación y otras características, el experto psiquiatra encontró las siguientes situaciones:

TIPO DE ENFERMEDAD:	Nº de ent.	%
Psicosis esquizofrénica	61	40,7
Psicosis esquizofrénica grave	19	12,7
Psicosis esquizofrénica resistente	29	19,3
Psicosis esquizofrénica más depresión o ansiedad	6	4,0
Esquizofrenia defectual	14	9,3
Esquizofrenia resistente más depresión o ansiedad	2	1,3
No responde, no sabe	3	2,0
No puede determinarse	16	10,7
TOTAL	150	100,0

En base a estos cinco antecedentes, examinamos las entrevistas una a una y llegamos a que los entrevistados podrían desempeñarse adecuadamente (si fueran contratados por eventuales empleadores) en ciertas categorías ocupacionales. Realizamos dos evaluaciones independientes, de acuerdo al peso relativo de la historia ocupacional vs. el nivel educacional, y al diagnóstico médico

vs. el enfoque psicosocial, respectivamente. Tenemos entonces los siguientes dos resultados alternativos:

OCUPACIÓN POTENCIAL DEL ENTREVISTADO (MODELO MÉDICO)

CARGO MÁXIMO EN UNA EMPRESA	Nº DE ENT.	%
Empleado con algunas funciones directivas	5	3,3
Empleado sin funciones directivas	2	1,3
Obrero especializado	23	15,3
Jornalero o junior	63	42,0
Ninguno	56	37,3
Enfermedad reciente y en pleno tratamiento	1	0,7
T O T A L	150	100,0

OCUPACION POTENCIAL DEL ENTREVISTADO (MODELO PSICOSOCIAL)

CARGO MÁXIMO EN UNA EMPRESA	Nº DE ENT.	%
Empleado con algunas funciones directivas	9	6,0
Empleado sin funciones directivas	18	12,0
Obrero especializado	18	12,0
Jornalero o junior	62	41,3
Ninguno	43	28,7
T O T A L	150	100,0

Como vemos, de acuerdo a los resultados en ambos modelos, sólo un 38% o un 29% no estarían en condiciones de trabajar, lo que no se condice con las cifras respecto a los que trabajan actualmente (sólo un 13,3% en situaciones competitivas y no protegidas) **NI MENOS SE CONDICE CON LA IMAGEN DEL ESTIGMA FRECUENTEMENTE ASUMIDA POR PROFESIONALES DE LA SALUD Y LAS FAMILIAS.**

Ruptura de las redes sociales (pérdida de capital social)

La información cualitativa y cuantitativa de una investigación entre 100 tutores de personas con esquizofrenia en Santiago, muestra hasta que punto pueden romperse las redes sociales como consecuencia de la enfermedad (Chuaqui, 2004):

Respecto a la reacción de los familiares ante las crisis, ya hemos visto que en ocasiones se producen problemas entre marido y mujer, pero este problema es aún más marcado respecto a los

hermanos, aunque no siempre y en muchos casos se produce un alejamiento de los parientes indirectos: “... mi hijastra... no lo aceptaba... los hijos de ella le hablaban que no se juntara con el delincuente... y familiares del marido de mi hija, que es médico... decían que teníamos que encerrarlo, vamos toda la familia, échenlo de la casa...”, “mis dos hijas me decían: pero si no es tu hijo, échalo [el paciente es hijo adoptivo]”, “... una reunión [terapéutica] ... era tan importante sobre todo para mis hijos que estaban casados y ninguno me acompañó. Me quedé solo, mi mujer se fue...” “yo tengo un hijo mayor que tiene su carrera. El dice que mi hijo no tiene esquizofrenia. El domingo antepasado fue una tortura... le dijo que hasta cuando permites que la mamá te dé tóxicos, que te está envenenando la mente...” “realmente tienen cada metida de pata...cuando el hijo mayor se casó, el menor, que es el que está en tratamiento se puso a tomar más de la cuenta. El hermano va y le dice algo y que no le manda tremendo combo. Eso influyó en que los hermanos no vayan a verlo ni pregunten por él”, “yo tengo dos hijos y uno es muy apegado a su hermano... lo quiere mucho...”, “en el caso de la familia de mi marido es que son muy ignorantes, por lo que se desentienden. En realidad nuestra familia somos cuatro y nada más”, “... los familiares preguntan que como está, que está haciendo, pero en forma superficial, por cortesía. Pero ellos no lo vienen a visitar y a él tampoco le interesa”, “yo creo que... en relación a la familia indirecta... mi padre me acusaba que yo lo estaba enfermando [al hijo esquizofrénico]”, “se han encontrado en momentos que han estado familiares míos, hermanas, donde han explotado crisis. Ellos huyen porque le tienen miedo”, “... en la familia fueron muy cariñosos, mi mamá es muy cariñosa con Carlos y mi hermana y el resto de los parientes lo acogen, pero no es que alguien le vaya a decir te vengo a buscar o vamos a la playa. O sea, hay excepciones, pero tengo que ir yo...”

El gran impacto que produce la enfermedad en quienes rodean al paciente, se manifiesta en que en el 45,2% de los casos de la muestra uno o más miembros de la familia han debido someterse a tratamiento psicológico o psiquiátrico por vivir con el paciente, y en el 36,3% de los casos el resto de la familia se ha alejado mucho o totalmente del grupo familiar que vive con el paciente. Los potenciales conflictos con los hermanos se confirman en la muestra de pacientes, ya que al preguntárseles con que persona de su familia (incluyendo a parientes indirectos) tiene mayores problemas, el porcentaje más alto fue con hermanos: un 26,8%, seguido muy por debajo con el padre (13,4%) y en tercer lugar con la madre (8,9%), siendo esta última a su vez la persona que más quieren.

Desde este punto de vista, dada la ruptura de las redes “naturales”, habría que incorporar a dichas personas a redes sociales de asistencia, **orientadas a integrarlos a trabajos “normales” plenos**, de manera que no sea una simple cosmética social que no les otorgue el derecho a la

autonomía económica a través del trabajo, condición para formar una familia autónoma propia. Estos son derechos humanos fundamentales.

De este análisis pueden extraerse directrices fructíferas para orientar terapias en centros de empleo con apoyo para estas personas.

Bibliografía

- Bellak, Alan S : *Skills Training for People with Severe Mental Illnes*. **PSYCHIATRIC REHABILITATION JOURNAL**. Primavera 2004, vol.27, N° 4, pp. 375-391.
- Bengtssons-Tops, Anita y otros: *Subjective versus interviewer assesement of global quality of life among persons with schizophrenia living in the community: A Nordic multicentre study*. **QUALITY OF LIFE RESEARCH**. Febrero 2005, vol. 14, N° 1, pp. 221-229.
- Bengtssons-Tops, Anita y Hansson L: *Subjective quality of life in schizophrenic patients living in the community. Relationship to clinical and social characteristics*. **EUROPEAN PSYCHIATRY: THE JOURNAL OF THE ASSOCIATION OF EUROPEAN PSYCHIATRISTS**. Septiembre 1999, vol. 14, N° 5, pp. 256-263.
- Chuaqui, Jorge (2001): "Esquizofrenia e inserción laboral". *Psiquiatría y Salud Mental* (Chile). N°3, pp. 133-139.
- Chuaqui, Jorge: *Esquizofrenia, estigma e inserción laboral*. **PSIQUIATRÍA Y SALUD MENTAL**. Enero/Marzo 2002, vol. XIX, N° 1, pp. 4-11.
- Chuaqui, Jorge (2004). *Esquizofrenia y familia*. *Sociología, Perspectivas y Debates*. (Chile) N° 1, pp. 67-84.
- Chuaqui, Jorge (2005): "El estigma en la esquizofrenia". *Ciencias Sociales Online* (revista electrónica- Chile). Marzo 2005, Vol. II, N° 1. (www.uvm.cl/csonline).
- Chuaqui, Jorge: *Percepción subjetiva de tutores de pacientes con esquizofrenia*. **PSIQUIATRÍA Y SALUD MENTAL**. Abril/Septiembre 2004-1, vol. XXI, N° 2-3, pp. 121-129.
- Chuaqui, Jorge: *Percepción subjetiva de vecinos y tutores de personas con esquizofrenia*. **PSIQUIATRÍA Y SALUD MENTAL**. Abril/Septiembre 2004-2, vol. XXI, N° 2-3, pp. 130-138.
- Chuaqui, Jorge: *Reintegración laboral de personas con esquizofrenia: tarea incumplida*. **REVISTA DE CIENCIAS SOCIALES** (Valparaíso), 2008, N° 53.
- Cunningham K y otros: *Moving beyond the illness: factors contributing to gaining and maintaining employment*. **AMERICAN JOURNAL OF COMMUNITY PSYCHOLOGY**. Agosto 2000, vol. 28, N° 4, pp. 481-494.
- Gioia, Deborah: *Career Development in Schizophrenia: A Heuristic Framework*. **COMMUNITY MENTAL HEALTH JOURNAL**. Junio 2005, vol. 41, N° 3, pp. 307-325.
- Greig, Tamasine C y otros: *The Vocational Cognitive Rating Scale: A scale for the assessment of cognitive functioning at work for clients with severe mental illness*. **JOURNAL OF VOCATIONAL REHABILITATION**. 2004, vol. 21, N° 2, pp. 71-81.
- Leahy, Daphne: *How and Why Movement Works: A Movement Workshop for Adults with Schizophrenic Disorders*. **SOCIAL WORK WITH GROUPS**. 2004, vol. 27, N° 2/3, pp. 113-127.
- Lysaker, Paul H y otros: *Vocational Function Among Persons with Schizophrenia with and Without History of Childhood Sexual Trauma*. **JOURNAL OF TRAUMATIC STRESS**. Octubre 2004, vol.17, N° 5, pp. 435-438.
- Mahawa, Steven y Johnson, Sonia: *Schizophrenia and employment: A review*. **SOCIAL PSYCHIATRY & PSYCHIATRIC EPIDEMIOLOGY**. Mayo 2004, vol. 39, N° 5, pp. 337-349.
- Mikulska-Meder J. (1992): "Clinical state of patients with schizophrenia who are employed and

- unemployed”, *Psychiatr Pol (Polonia)* 26 (1-2) pp. 97-103.
- Milev, Peter y otros: *Predictive Values of Neurocognition and Negative Symptoms on Functional Outcome in Schizophrenia: A Longitudinal First-Episode Study With 7-Year Follow-Up*. **AMERICAN JOURNAL OF PSYCHIATRY**. Marzo 2005, vol. 162, Nº 3, pp. 495-506.
 - Morchen G. y otros (1992): “Poverty in the psychiatric unit – a central problem in mental health problem”. *Psychiatr Prax (Alemania)* 19 (6) pp. 207-11.
 - Mubarak, AR y otros: *Quality of life of community-based chronic schizophrenia patients in Penang, Malaysia*. **AUSTRALIAN & NEW ZEALAND JOURNAL OF PSYCHIATRY**. Octubre 2003, vol. 37, Nº 5, pp. 577-585.
 - Muntaner, C y otros: *Work environment and schizophrenia: an extension of the arousal hypothesis to occupational self-selection*. **SOCIAL PSYCHIATRY AND PSYCHIATRIC EPIDEMIOLOGY**. Octubre 1993, vol. 28, Nº 5, pp. 231-238.
 - Nozu M: *[Evaluating work- personality insufficiency of schizophrenic patients; an assessment of employability in psychiatric rehabilitation]*. **PSYCHIATRIA ET NEUROLOGIA JAPONICA**. 1995, vol. 97, Nº 4, pp. 217-238.
 - Parsons, Talcott: **EL SISTEMA SOCIAL**, 1987.
 - Percudani, Mauro y otros: *Effect of Second- Generation Antipsychotics on Employment and Productivity in Individuals with Schizophrenia: An Economic Perspective*. **PHARMACOECONOMICS**. 2004, vol.22, Nº 11, pp. 701-718.
 - Reker T. y otro (1993): “Current practice of psychiatric occupational rehabilitation. Results of a representative study in sheltered environment in the Westfalen area” *Psychiatr Prax (Alemania)* 20 (3) pp. 95-101.
 - Schulze, B y Angermeyer, MC: *People with schizophrenia believe that they are stigmatised at work and in the community*. **EVIDENCE-BASED MENTAL HEALTH**. Agosto 2003, vol. 6, Nº 3, pp. 96-96, 1p.
 - Shumway, Martha y otros: *Measuring Preferences for Schizophrenia Outcomes With the Time Tradeoff Method*. **JOURNAL OF BEHAVIORAL HEALTH SERVICES & RESEARCH**. Enero-Marzo 2005, vol. 32, Nº 1, pp. 14-26.
 - Thornicroft, Graham y otros: *The personal impact of schizophrenia in Europe*. **SCHIZOPHRENIA RESEARCH**. Agosto 2004, vol. 69, Nº 2/3, pp. 125-132.
 - Vivanco, Manuel. “*Análisis Estadístico Multivariable, Teoría Y Práctica*”. 1999, Editorial universitaria. Santiago de Chile.
 - Warner R. : *Local projects of the world psychiatric association programme to reduce stigma and discrimination*. **PSYCHIATRIC SERVICES: A JOURNAL OF THE AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION**. Mayo 2005, vol. 56, Nº 5, pp. 570-575.
 - Weihs, K., Fisher, L. y Baird, M.: *Families, health, and behavior*. **FAMILIES, SYSTEMS & HEALTH**, (2002). 20, 7-46.
 - Yamashita T. y otros (1996): “A nationwide investigation needs for rehabilitation of schizophrenic outpatients- the patients’ attribute and actual conditions of living”. *Seishin Shinkeigaku Zasshi (Japón)* 98 (3) pp. 176-94.