

SUFRIR ESQUIZOFRENIA



JUAN P. NÚÑEZ PARTIDO, M^a TERESA RUIZ JIMÉNEZ,
RUFINO J. MEANA PEÓN, RAFAEL JÓDAR ANCHÍA

ÍNDICE

Nota de los autores	9
Capítulo 1. Algunos trazos para comprender mejor a las personas con esquizofrenia.....	11
Generalidades en torno a la enfermedad, 15	
Aspectos esenciales que definen los trastornos psicóticos según el <i>DSM 5</i> , 21	
La enfermedad, 30	
Etiología, 38	
Vivencia subjetiva y comunicación, 43	
Hostilidad, agresión, 55	
Terapia, 58	
Capítulo 2. Mi hijo tiene esquizofrenia	81
Trabajando desde lo que nos aporta la dimensión de la emoción expresada, 81	
Los padres también requieren cuidados, 90	
Los diferentes momentos evolutivos, 102	
Una convivencia diferente: reconceptualizando situaciones difíciles, 118	
Padres resilientes: la mochila personal de cada padre y madre, 148	
Cuando la resiliencia no está presente. ¿Es posible el avance?, 156	
Anexo 1: Encontrando el alivio emocional.	
El punto de encuentro con otros familiares, 160	
Anexo 2: Cuestionario empleado en los grupos de Escuela de Familia, 161	

Queda rigurosamente prohibida, sin la autorización escrita de los titulares del *copyright*, bajo las sanciones establecidas en las leyes, la reproducción parcial o total de esta obra por cualquier medio o procedimiento.

Sufrir esquizofrenia

© de los textos: los autores
© de esta edición

Editorial Grupo 5, Madrid, 2014
Ciclo Grupo 5 S.L.U.
Calle de la Olimpiada, 2
28040 Madrid
editorial.grupo5.net
editorial@grupo5.net

Producción editorial: Ciclo Grupo 5 S.L.U.
Editor: Miguel Fernández González
Diseño de Cubierta: Minute by Minute, S. L.
Imagen de la cubierta: ¿Cómo percibes la enfermedad mental? © Fundación Astrazeneca
Diseño de interior: LDM Ediciones
Impreso en: Service Point
ISBN: 978-84-942579-7-1
Depósito Legal: M-24466-2014

Anexo 3: Evaluación de sesiones en el grupo de seguimiento. Cuestionario de aspectos positivos de la terapia, 164	
Anexo 4: Ejemplo-guía desarrollado con personajes invitados en el grupo de seguimiento, 165	
Anexo 5: Introducción al papel de las expectativas en el trabajo con padres a través de tres momentos: el antes, el ahora y el después, 168	
Anexo 6: Estresores para los padres en la convivencia con su hijo: una muestra de situaciones detectadas en grupos multifamiliares, 171	
Anexo 7: Ingresos hospitalarios: guía de trabajo con los padres, 172	
Anexo 8: Cuestionario «amueblando nuestra comunicación», 172	
Capítulo 3. Al encuentro de los hermanos	175
¿Qué sabemos de las relaciones fraternales?, 175	
Ocultos en las sombras, 178	
Desde la otra orilla, 188	
Una decisión que tomar, un camino que recorrer, 198	
Introducción al trabajo con las emociones, 216	
Anexo: Diario de sesiones, 240	
Capítulo 4. La dolencia que persiste: el estigma	249
Me miras mucho, pero no me ves, 249	
Reflexiones previas, 250	
Cimientos sobre los que se construye el estigma: distinguiendo los diferentes tipos, 253	
Derechos. Reconocer lo evidente, 257	
Lo que nos dicen los investigadores sobre el estigma. Algunas de sus conclusiones, 259	
El estigma personal, 276	
Intervenciones terapéuticas centradas en el estigma personal, 281	
Un avance integrador hacia el futuro, 292	
Anexo 1: Escala de estigma social percibido, 296	
Anexo 2: La exploración del autoestigma, 297	
Anexo 3: Detectando narrativas invalidantes sobre uno mismo, 298	
Anexo 4: El relato del elefante encadenado, 301	
Referencias	305

Capítulo 3. Al encuentro de los hermanos.

Juan Pedro Núñez Partido y Rafael Jódar Anchia
Universidad Pontificia Comillas

1. ¿Qué sabemos de las relaciones fraternales?

Antes de abordar específicamente la relación entre hermanos cuando uno de ellos sufre esquizofrenia, vamos a analizar en los siguientes párrafos las variables que afectan a la relación general entre hermanos en el periodo de la transición a la adultez, dado que precisamente es ese periodo en el que suele manifestarse por primera vez la enfermedad de esquizofrenia.

La psicología ha estudiado las relaciones entre hermanos, especialmente cuando aún ambos se encuentran en casa de los padres, en los años de infancia. En ese periodo inicial, surgen rivalidades pero también juegos compartidos, dinámicas familiares donde los padres los pueden tratar con justicia o injusticia, les pueden comparar o les pueden enseñar a cooperar o a ayudarse. La relación entre hermanos constituye una de las primeras relaciones de intimidad y además facilita el contexto de muchos aprendizajes: empatizar con otro, compartir objetos, espacio y también el tiempo de los padres, tener conflictos, sentir que el afecto de los padres no es exclusivo, aprender a ser uno mismo y diferenciarse de los demás son algunos ejemplos. Por tanto, muchos de los hilos con los que se urde la relación fraternal provienen del grado en que las relaciones son cercanas, cariñosas, o conflictivas en el seno de la familia.

Sabemos que en esos primeros años, mientras se convive en la casa de origen, una de las principales claves que definen una relación saludable entre hermanos es que los hermanos funcionen como tal, es decir, que con cierta simetría se apoyen mutuamente desde la igualdad, y ninguno de ellos asuma una función reservada a los padres (como por ejemplo poner límites al otro, o compartir con los padres criterios, comentarios o valoraciones acerca del desarrollo de otro hermano etc.).

Sin embargo, aunque sabemos mucho de esta relación en sus estadios iniciales, las ciencias sociales han puesto con mucha menos frecuencia el foco de la investigación en los años de la adultez, curiosamente mucho más prolongados en el tiempo, en la que la relación entre hermanos continúa y evoluciona de múltiples formas. De hecho, la

relación entre hermanos es probablemente para la mayor parte de las personas, la relación de parentesco más duradera y al mismo tiempo la más sujeta a la libertad personal, de forma que las personas implicadas pueden elegir la intensidad, forma y contenido de la relación con sus hermanos mientras avanzan la vida.

Precisamente uno de los intereses de la investigación ha sido estudiar cómo los diferentes eventos vitales moldean e influyen en la relación entre hermanos. Por ejemplo, la formación de nuevas familias propias, diferentes avatares económicos, la transición que supone ver envejecer y morir a los padres, o el impacto de la propia enfermedad y la transición a la vejez son realidades que atraviesan los hermanos y pueden influir en su relación fraterna en uno u otro sentido.

Lo que la investigación psicosocial va mostrando es que en general los hermanos tienden a manifestar mayor distancia cuando se abandona la casa paterna, pero también una mayor libertad en las actividades o proyectos que se deciden emprender juntos. Curiosamente esto parece más marcado si sólo hay dos hermanos. Por tanto, en esta etapa en que se reducen drásticamente los espacios de convivencia, al mismo tiempo, si se emprenden actividades en común éstas se experimentan con una alegría asociada a la libertad de estar juntos porque se elige y se disfruta al hacerlo.

A partir de este momento inicial, cabe la posibilidad de que alguno de los hermanos forme una nueva familia. Curiosamente no hay una tendencia habitual a la distancia o la cercanía asociada al hecho de la aparición de los cuñados, los hijos o los sobrinos alrededor de la relación fraternal. Sin duda, el rol de los cuñados es central aunque apenas investigado hasta el presente: la calidad de la relación entre cuñados va a condicionar sin duda la evolución de la relación entre hermanos. En esta transición, la relación entre hermanos está llena de oportunidades, dado que hay un gran número de recursos que pueden ser compartidos entre ellos, desde el intercambio de información, los consejos, al apoyo social. Todas estas oportunidades de compartir recursos pueden fortalecer la relación entre hermanos mientras aparecen diferentes transiciones de la vida adulta, no sólo la formación de una nueva familia, sino la inserción laboral y sus avatares, la compra o alquiler de casa, el afrontamiento de la propia enfermedad o la de los padres etc.

Pero no sólo son los aspectos más instrumentales de la relación entre hermanos (por ejemplo, compartir el nombre de un pediatra o aconsejar en torno a una hipoteca), sino la calidad misma de la relación parece ser de gran relevancia. Por ejemplo, la calidad de la relación que los hermanos adultos se brindan mutuamente es un predictor

de bienestar psicológico (Stocker et al., 1997), y la relación de calidad con una hermana constituye un factor de protección frente a la depresión tanto para varones como mujeres (Cicirelli, 1989). La proximidad en la relación con un hermano en muestras generales está asociado a menores índices de depresión (Cicirelli, 1989, en Jewsbury Conger y Little, 2010), y aumenta apoyo social y la compañía (Goetting, 1986).

Esta calidad de la relación entre hermanos adultos puede estar afectada por numerosos factores, desde el género, la edad, el grado en que los cambios vitales de los hermanos son sincrónicos, aunque hay pocos estudios en población general que estudien las variables que afectan a la relación entre hermanos adultos (Conger y Little, 2010). Con respecto al sexo, parece que hermanos del mismo sexo ofrecen más apoyo entre sí y este apoyo y la calidad de la relación se presentan muy relacionados. En cualquier caso, como hemos visto en la comienzo transición a la adultez, los hermanos pasan menos tiempo juntos lo que produce un descenso en la cercanía entre ellos, aunque también un descenso de los conflictos (Conger y Little, 2010).

La calidad de la relación entre hermanos se ha medido con cuestionarios muy sencillos en la investigación que buscan analizar el grado de calidez, de conflicto o de rivalidad entre los hermanos. Parece que la relación cálida y cercana es un protector de salud psicológica para los hermanos, mientras que la rivalidad está asociada con procesos depresivos o ansiosos en los hermanos.

2. Ocultos en las sombras.

A día de hoy poco sabemos sobre los hermanos de las personas con esquizofrenia. Son escasas las investigaciones destinadas a recabar información sobre su situación, actitudes, sentimientos y recursos con los que cuentan a la hora de enfrentarse a la enfermedad de su hermano o hermana. Pero tampoco son un colectivo al que se le suele prestar atención en los distintos centros de servicios sociales, salud mental y asociaciones de familiares que, en cambio, sí atienden a sus hermanos y a sus padres.

Muy recientemente estamos empezando a conocer la labor de cuidado que las personas realizan específicamente cuando tienen un hermano con enfermedad mental grave. Sabemos por ejemplo, que el cuidado que desempeñan es menor si los comparamos con hermanos de personas en otras situaciones: por ejemplo, mientras que dos tercios de los hermanos de personas con discapacidad intelectual espera en el futuro cuidar a su hermano/a, sólo un tercio de los hermanos de personas con esquizofrenia lo

esperan. Sin duda una de las razones que pueden explicar esta diferencia es la aparición tardía de la enfermedad mental: mientras que la discapacidad intelectual siempre ha estado presente, la enfermedad mental irrumpe tardíamente, cambiando a la persona que la sufre. Muchos hermanos están saliendo del sistema familiar e ese momento, en esa tendencia centrífuga propia de su momento evolutivo lo que dificulta que pongan las energías en el cuidado de las necesidades de su hermano. La enfermedad cambia la relación entre hermanos, pero cambia también la relación entre todos los que conforman la familia. La investigación muestra cómo en el 25% de los casos de los hogares no se discuten las labores de cuidado, lo que dificulta que los hermanos puedan asumir más adelante alguna de estas tareas.

Sabemos que las preocupaciones de los hermanos son muy diversas, por ejemplo, hay estudios que reflejan que un 40% de los hermanos están preocupados por el bienestar de sus propios padres, pues son los que habitualmente desempeñan las labores principales del cuidado (Schmid et al., 2009). De ahí que en torno al 41% hubieran preferido que los padres les hubiesen hecho partícipes del cuidado (Hatfield y Lefley, 2005) y que les hubieran preparado para las labores que eventualmente han acabado haciendo. No es de extrañar por tanto que los hermanos reclamen más formación respecto a la enfermedad mental (el 46% lo manifiesta según algunos estudios, y el 15% dice carecer de un conocimiento básico, en Hatfield y Lefley, 2005), sobre cómo manejar determinados síntomas o qué aspectos fortalecer en el hermano para facilitar su adaptación.

Además, Hatfield y Lefley (2005) encuentran que los hermanos manifiestan estar preocupados por cómo afrontar el impacto emocional que la enfermedad ejerce en ellos, especialmente cómo lidiar con los sentimientos negativos (el 36% de los casos) y cómo encajar las labores de cuidado en su propia vida, en concreto: cómo compatibilizar las demandas de trabajo (29% de los hermanos lo manifiesta), cómo ejercer el cuidado cuando se reside a cierta distancia (el 57% lo manifiestan) o cómo situarse cuando la familia propia se opone a que se haga cargo del cuidado del hermano (el 5% lo expresa).

En las descripciones de la labor que los cuidadores realizan una primera clasificación distingue la labor de cuidado diario, con la labor de contención. En el primer tipo de actividades la carga asumida es mayor, está presente cotidianamente en la ayuda prestada en las rutinas de aseo, de alimentación, toma de medicación, higiene etc. La implicación en la contención es más puntual, asociada a momentos de crisis. Es muy

frecuente encontrar en el seno de la familia padres que asumen con mayor peso el cuidado diario, y hermanos que se implican en labores de contención.

Otra clasificación que describe el tipo de cuidado prestado distingue el apoyo instrumental del apoyo emocional. Los hermanos cuidadores tienden a asumir en mayor medida (por lo general, aunque no es correcto generalizar) el apoyo emocional. Dicho apoyo emocional es de gran importancia y la investigación muestra que aumenta el bienestar de los hermanos que sufren la enfermedad (Schmid, Schieler, Binder, Hajak y Spiessl, 2009). En contraste con el apoyo instrumental, el apoyo emocional está condicionado con la calidad de la relación (Smith, Greenberg y Sletzer, 2007), de manera que relaciones cercanas, sin conflictos arrastrados del pasado permiten que el hermano se involucre cuidando emocionalmente al otro, buscando proporcionarle espacios de ocio compartido, integración en su propia vida social, etc.

De todas formas, su “permanencia en las sombras” no sólo se debe a la falta de interés de los investigadores y profesionales sino que, como veremos más adelante, responde también a la actitud que mayoritariamente adoptan los padres cuando uno de sus hijos es diagnosticado de esquizofrenia, pues tienden a dejar al margen del "problema" al resto de sus hijos, asumiendo lo que entienden que es su principal responsabilidad y permitiendo que los demás “hagan su vida” como si nada hubiera pasado. Pero también son los propios hermanos los que de alguna manera tienden a poner tierra de por medio, a ocultar el problema al resto de su entorno social, a tratar de no significarse ni hacerse presentes en un espacio que parece no diseñado para ellos.

Nosotros vamos a dedicar las próximas páginas a hacer visible lo invisible, a sacar a la luz lo que estaba oculto y a seguir dando pasos en una dirección que creemos es fundamental para el bienestar de muchas personas. Tenemos que saber más para poder ayudar mejor, y la intervención con los hermanos y hermanas de personas con esquizofrenia es una línea de acción a la que no podemos renunciar. El trabajo con los hermanos de las personas de una enfermedad con estas características, trasciende a la intervención directa con ellos, pues exige trabajar también con los padres y con los propios enfermos porque todos son piezas fundamentales de este puzzle de relaciones y serán beneficiarios de los resultados que se alcancen. La indefinición, la falta de información y de conocimiento, las dispares expectativas que fluyen entre unos y otros de forma soterrada, los retos que cada uno debe afrontar, las decisiones a tomar o ya tomadas pero nunca explicitadas, sólo sirven para complicar la convivencia, la

viabilidad de las distintas estrategias de intervención y los duros y complicados procesos emocionales a los que todos y cada uno de ellos han de enfrentarse.

2.1.- Distintos protagonistas de una misma historia.

a) *El enfermo.* Sin lugar a dudas, el principal protagonista de esta historia es la persona que padece la enfermedad. Como ya hemos visto la sintomatología suele irrumpir en su vida haciendo trizas todo lo que sabía de sí misma y alterando su lugar en el mundo y las relaciones con las personas más cercanas. El impacto que todo ello tiene en su vida y en su persona a largo plazo, así como sus posibilidades de recuperación y/o llevar una vida lo más satisfactoria y plena posible, depende en gran medida de lo adecuado del tratamiento y de los apoyos que reciba según las circunstancias concretas de su vida y de su sintomatología. Desgraciadamente, en muchas ocasiones una de las pérdidas que arrastra la enfermedad es robarle al enfermo la relación que tenía con sus hermanos y hermanas. Pero dicha pérdida no es estrictamente necesaria, no depende directamente de las características propias de la esquizofrenia. Por ello se vuelve prioritario que la intervención psicológica y familiar centre sus esfuerzos en esta relación, por lo que en sí misma vale para las personas que la integran, y porque podría llegar a constituir un elemento fundamental para la evolución de la enfermedad y la buena adaptación de la persona a su entorno.

Y lógicamente, si queremos ayudar a los hermanos de las personas enfermas, una parte importante de nuestra intervención tendrá que incluirlas a ellas ya que no es posible trabajar sobre una relación sin contar con uno de los elementos que la conforman. Ser hermano de una persona con esquizofrenia, es ser hermano de una persona concreta, con una personalidad determinada y una forma de padecer y afrontar la enfermedad distinta. Los síntomas de la enfermedad tiñen y nublan a veces más de la cuenta toda nuestra percepción, pues caen como un manto sobre la persona ocultándola y haciéndola desaparecer ante nuestros ojos, pero sigue ahí, moviéndose, luchando, agitando esa “manta” con su particular forma de ser y entender la vida. La manta por sí sola no es nada, apenas bastan unas sesiones psico educativas para explicar la enfermedad y comprender su evolución. Es una burda e irresponsable simplificación de la realidad que los profesionales nos conformemos con este tipo de intervenciones. Ciertamente está todo por hacer, ya lo hemos dicho, apenas si empezamos a conocer esta compleja realidad durante tanto tiempo ignorada. Pero ya es demasiado tarde, no podemos mirar para otro lado.

b) Los padres. Si la enfermedad desbarata la vida del enfermo, ya hemos visto también que no es menor el impacto que tiene sobre sus padres. Una de las principales consecuencias que la enfermedad tiene en sus vidas es que, focaliza tanto sus energías, que acaban descuidando un montón de facetas de su persona, entre ellas la atención prestada al resto de sus hijos. Todo padre y toda madre entienden lo natural de este fenómeno, pero también lo triste e injusto que resulta para todos, empezando por ellos mismos, que si “pudieran” elegir se repartirían a partes iguales para atender y disfrutar de todos sus hijos. Lo curioso es que sí pueden elegir, de hecho deben hacerlo y a ser posible con la cabeza fría y suficientemente bien informados de las consecuencias de las distintas opciones y posibilidades que se les presentan.

Vivir secretamente con la esperanza de que tus otros hijos asuman tu papel cuando tú faltes, o con el temor de si querrán hacerlo, o la preocupación de si serán capaces, o con la culpa por las consecuencias que tendrá para sus vidas, no es una buena forma de vivir. Pero además es una absurda y quimérica ilusión, o pesadilla según cómo se imagine uno el futuro, pretender que alguien esté preparado para afrontar algo de lo que se le ha mantenido al margen, no se le ha hecho partícipe, ni se le ha consultado o tenido en cuenta su opinión. Precisamente, son las discrepancias de opinión en cuanto a cómo actuar en determinadas ocasiones lo que más tensión y conflicto genera en el seno familiar, y más aleja a unos hermanos de otros, así como más complica a los hermanos que no tienen la enfermedad el saber encontrar el verdadero lugar y el tipo de relación que quieren construir con su hermano o hermana, porque la que están "tejiendo" sus padres para ellos, en la mayoría de las ocasiones, no es la que quieren.

c) Los hermanos. Si algo podemos decir sobre los hermanos es que también necesitan ayuda. Aunque en un principio y por comparación, de alguna manera su vida es la que menos se ve afectada con la llegada de la enfermedad, eso no quiere decir que no lo sea en gran medida, pero en su caso lo más complicado acontece con el paso del tiempo, ya que se ven envueltos en una vorágine de interacciones familiares, patrones de conducta, reacciones emocionales, expectativas, miedos y dudas, que van más allá de la enfermedad de su hermano y que se acaba volviendo ineludible.

La ayuda que podemos prestarles abarca dos dimensiones distintas, aquella que directamente les beneficia a ellos y la que podemos ofrecerles para que ellos ayuden a sus hermanos con la enfermedad. En cuanto lo que a ellos directamente les concierne, los hermanos necesitan saber cómo afrontar las difíciles situaciones por las que la esquizofrenia les obliga a pasar a toda la familia, así como los dolorosos, confusos y

ambivalentes procesos emocionales que suelen desarrollarse en su interior. Y en cuanto a la segunda dimensión, se trataría de darles el apoyo necesario para que aprendan a construir la relación que libremente decidan con su "nuevo" hermano, tanto en lo afectivo como en lo asistencial. Lo que los profesionales no podemos perder de vista en este sentido, es que los hermanos que construyen relaciones sanas y satisfactorias para ambos y se implican eficazmente a la hora de echar una mano con la enfermedad, se convierten en un instrumento privilegiado para dar apoyo a la persona con esquizofrenia y conseguir la mejor adaptación y evolución posible durante el período de vida en el que los padres ya no están presentes.

2.2- Haciendo explícito lo implícito.

Nunca está de más subrayar lo que parece obvio, no sólo porque de no hacerlo corremos el riesgo de pasarlo por alto, sino porque el mero hecho de prestarle la atención adecuada revitaliza la importancia que tiene. Así pues, conviene no olvidar que la relación entre los hermanos ya existía antes de la enfermedad y que, por tanto, la variedad de sentimientos, afinidades, conflictos, conocimiento mutuo, responsabilidades, etc. a la que nos enfrentamos es tan vasta que no podemos ni debemos ignorarla ni relativizarla, como si el punto de partida fuera para todos el mismo por el hecho de que su hermano o su hermana tenga un diagnóstico de esquizofrenia.

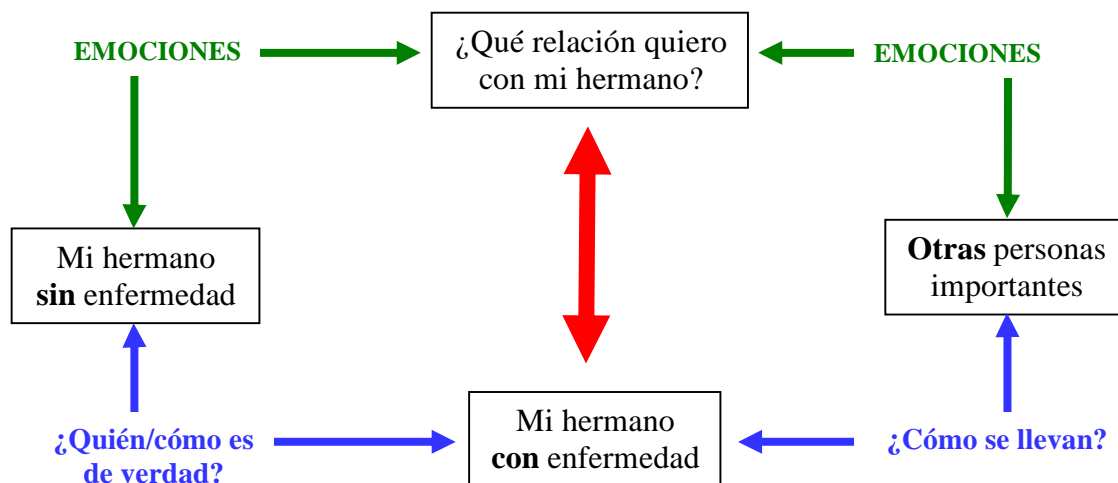
Otra obviedad es que, en la medida que el comportamiento, las actitudes, el carácter, las expectativas, la personalidad..., del hermano afectado pueden verse en cierto grado alteradas como consecuencia de la sintomatología de la esquizofrenia, los hermanos deben resituarse y ajustar su relación a la realidad, en vez de fingir que no ha pasado nada, o añorar constantemente la relación "pérdida", o rebelarse contra la vida mientras se dejan pasar un montón de oportunidades, o huir de la situación ignorando sus propios sentimientos, etc. Saber identificar las características de la enfermedad, su evolución, el manejo de ciertas situaciones..., ayuda a poder ver más allá de lo llamativo y de nuestras propias preocupaciones y miedos a la persona que la padece. Pero reconocer a tu propio hermano y entenderle es crucial para construir la relación con un criterio realista y coherente con lo que cada uno quiere, limpio de mitos y fantasmas del pasado.

Tampoco podemos pasar por alto que la relación con el hermano afecta a las relaciones con otras personas: amigos, pareja, hijos. Lo que yo quiero y lo que me

gustaría, no puede imponerse al resto de personas que me rodean, ni puedo eludir el efecto que sobre mí tienen sus reacciones. Este complejo entramado no es sencillo de articular adecuadamente, ni se consigue un equilibrio a la primera de cambio y son muchos los momentos en los que movidos por las delicadas situaciones emocionales que surgen, las personas pueden verse tomando decisiones de forma impulsiva cuyas consecuencias luego le serán difíciles de asumir. Tal vez este sea el reto más difícil para los profesionales cuando trabajamos con los hermanos, pues lógicamente los costes de ciertas decisiones no sólo aparecen mucho tiempo después, sino que son impredecibles en la mayoría de los casos.

Figura 3.1.

Claves emocionales de la decisión a tomar.



Y todo ello nos lleva a la piedra angular de la intervención con los hermanos, la decisión que han de tomar: *¿qué relación quiero y puedo mantener con mi hermano?* Dicha decisión debe ser planteada como tal, es decir, en ningún caso debe quedar en el ámbito de lo implícito, sino que debe ser explicitada de forma clara e inequívoca. Y el complejo y delicado proceso que supone acompañarla y facilitarla es probablemente uno de los objetivos más importantes y de más calado terapéutico que los profesionales tenemos como reto. Sin olvidar, que dicha decisión nunca puede darse por definitivamente cerrada puesto que la vida es muy larga y, precisamente por eso, los profesionales debemos ayudar a las personas con las que trabajamos a reconocer los

indicadores que exigen revisarla y adecuarla a las circunstancias particulares de cada momento.

Es incuestionable el beneficio que supone la calidad de la relación fraternal y el apoyo emocional que se dé a la persona que sufre esquizofrenia, pero poco sabemos del impacto que dicha relación pueda tener en el bienestar del hermano cuidador.

La carga subjetiva es una variable habitual para medir las consecuencias negativas asociadas al cuidado (Chen y Lukens, 2011), que habitualmente consiste en medir el grado en que incomoda cada una de las actividades de cuidado ejercidas (Vilaplana et al., 2007). Esta carga subjetiva de los hermanos está vinculada a numerosas variables, como la duración de la enfermedad, la intensidad de los síntomas, el estigma percibido, la ambigüedad del sistema sanitario que excluyen a los hermanos cuidadores, etc. (Chen y Lukens, 2011; Greenberg, Seltzer, Orsmond, y Krauss, 1999). Todos estos factores redundan en una mayor carga subjetiva, es decir, un impacto emocional que reduce el bienestar del cuidador. En ocasiones el hermano cuidador siente miedo, dolor, vergüenza asociado al estigma, impotencia. Pero según nuestra propia experiencia lo que verdaderamente corroe el bienestar y la salud de los cuidadores no es tanto sentir estas experiencias emocionales (dado que el dolor en muchas ocasiones es inevitable), sino no manejarlas adecuadamente: taparlas o ignorarlas, o dejarse arrastrar impulsivamente por ellas, en vez de escuchar y trabajarlas productivamente.

Otra vertiente en el estudio de las consecuencias negativas o la carga subjetiva tiene que ver con el impacto que el cuidado tiene en la vida del cuidador (en su carrera profesional, creencias religiosas o políticas, impacto económico o proyectos personales o familiares que quedaron eclipsados o aplazados por las labores de cuidado). De ahí la importancia de que los hermanos cuidadores elijan responsablemente qué posponen, qué sacrifican o que eligen no sacrificar en su vida, como condición imprescindible para realizar una labor saludable del cuidado. Es decir, el sacrificio y la renuncia puede ser el precio inevitable (igual que lo es el dolor) pero lo que resulta crucial es realizar renunciaciones conscientes, desde la libertad responsable, y no desde la impulsividad o falta de consciencia que a la postre engendra resentimiento y verdadera carga subjetiva.

Curiosamente, junto con el impacto negativo del cuidado, encontramos que algunos hermanos cuidadores expresan en numerosas ocasiones ganancias derivadas de su implicación en la vida de su hermano. Si bien es verdad que no debemos olvidar que aquellos que participan en este tipo de investigaciones, tienen un nivel de implicación,

interés, motivación mayor que aquellos que no lo hacen. Por ejemplo, hay investigaciones en la que el 87,8% de los miembros de las familias que tienen algún miembro con enfermedad mental grave dicen haber desarrollado una o más fortalezas personales. Tanto los padres como los hermanos cuidadores identifican diversas formas en las que sus vidas han mejorado como resultado de lidiar con la enfermedad mental. Y estudios recientes con muestra española revelan que los niveles de ganancias de los hermanos cuidadores son mayores que los niveles de carga subjetiva. Parece que de alguna manera los hermanos cuidadores encuentran en la adversidad semillas de crecimiento y fortaleza que superan con creces la dificultad experimentada (Ruiz, Núñez, Jódar y Meana, 2011). En conjunto, estas investigaciones indican algunas consecuencias positivas como consecuencia del cuidado del hermano:

- Incremento de competencias específicas de cuidado.
- Fortalecimiento de los lazos familiares.
- Mayor sensibilidad ante el dolor y sufrimiento ajeno.
- Mayor sentido de aprecio por la vida.
- Aumento de su capacidad para afrontar adversidades (fortalezas personales, resiliencia).
- Mayor experiencia de crecimiento personal.
- Mayor bienestar psicológico (encontrando sentido a la propia vida).

3.- Desde la otra orilla.

En los grupos de trabajo con **hermanos**¹ que a lo largo de estos años hemos venido llevando a cabo, hemos constatado uno tras otro que, en todos los casos, su experiencia y sus sentimientos están marcados no sólo por la irrupción de la enfermedad de su hermano en sus vidas, sino por la propia dinámica familiar que se genera, especialmente en lo que se refiere al rol que se les asigna y a las dificultades que con el paso del tiempo van surgiendo en la relación entre los hermanos y con sus padres.

3.1.- El dilema de ser hermano.

¹ Es importante señalar que, lógicamente, nuestra experiencia se basa exclusivamente en hermanos de personas cuya enfermedad se ha cronificado, y que además querían hacer algo por ayudar a su hermano y a sus padres.

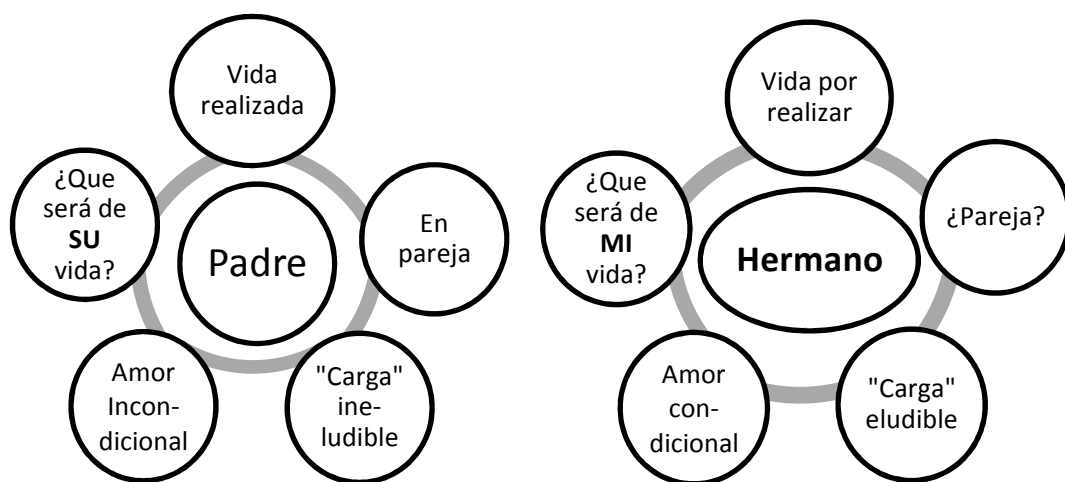
Probablemente, una forma de entender con claridad su vivencia es compararla y diferenciarla, precisamente, con la que tienen sus padres. En primer lugar, al inicio de la enfermedad, el nivel de consciencia de los padres suele ser mucho mayor ya que en muchas ocasiones el resto de los hijos no son informados adecuadamente ni del diagnóstico, ni de lo que significa, ni de las repercusiones que pudiera llegar a tener. Por tanto, el primer impacto suele ser muy distinto, donde los padres experimentan dolor y preocupación e incluso miedo por su hijo enfermo, los hermanos de éste viven fundamentalmente en la incertidumbre y el desconcierto ante una serie de reacciones que perciben en unos y otros y que no alcanzan a comprender.

En aquellos casos en los que la enfermedad se cronifica, lógicamente, los hermanos con el paso del tiempo empiezan poco a poco tener una idea acerca de lo que le pasa a su hermano y lo que eso significa. Es entonces, cuando los elementos diferenciadores que definen sus vidas en comparación con la vida de sus padres se vuelven especialmente significativos. A sus padres la enfermedad de su hijo les ha llegado cuando los hitos más importantes de su vida ya habían acontecido. Para ellos es una "desgracia" que ineludiblemente tienen que afrontar, pues forma parte de su responsabilidad como padres y no tienen, en la mayoría de los casos, ninguna duda a ese respecto, pues el amor que sienten hacia sus hijos es incondicional. Su principal preocupación es "que será de su hijo" cuando ellos falten. Se debaten entre el deseo de que el resto de sus hermanos, si los hubiera, le echen una mano o incluso se hagan cargo de él, según su grado de autonomía, y el deseo de tratar de evitarles a todos ellos el tener que cargar con una serie de cuidados y preocupaciones que, en la mayoría de los casos, ha marcado en exceso sus vidas y han vivido con pesar, pues con independencia de lo afectado que pudiera estar su hijo, la tendencia a sobreprotegerlo y el constante suplicio "de lo que podría haber sido y no fue", les hace tener una perspectiva cargada de tristeza, ansiedad y preocupación. Los hermanos de la persona con esquizofrenia, apenas han empezado a vivir cuando la enfermedad irrumpe en sus vidas. Y con el paso del tiempo la sombra que se cierne sobre ellos será el efecto que sobre sus vidas pueda llegar a tener la situación de su hermano. Según el cariño y afecto que sientan hacia su hermano, así como las ideas más o menos realistas o distorsionadas que tengan sobre la esquizofrenia, dibujarán un panorama marcado por dos fuerzas contrarias que lucharán en su interior pudiendo llegar, en algunos casos, a "partirlos por la mitad". Es el drama de la decisión que como hermanos han de tomar, estar cerca de su hermano, ser un apoyo para él y, por tanto, dejar que forme parte de sus vidas y eso incluye los

momentos duros asociados a la enfermedad. O salir corriendo, alejarse lo más posible de una situación que saben complicada y cuyo futuro no parece precisamente halagüeño. Entienden claramente que ellos no están obligados por el "deber" de padres, tal vez sientan que tienen cierto deber como hermanos, pero nadie sabe muy bien en qué consiste éste.

Figura 3.2.

Elementos diferenciales entre ser padre y ser hermano



Además, su amor no es incondicional, de hecho la relación con su hermano no siempre ha sido buena antes de la enfermedad y raramente es idílica una vez que ésta hace acto de presencia. Si son varios los hermanos todos se complica aún más, pues no es raro que surjan rivalidades y competencias entre ellos, se señalen con el dedo y tengan perspectivas y criterios sobre cómo actuar muy diferentes, lo que a su vez añade una serie de tensiones y conflictos a los que sus padres no han tenido que enfrentarse. Pero no son las únicas personas por las que preocuparse, o con las que negociar. Como ya dijimos, la pareja y los hijos que están por venir o que ya se tienen, se verán más o menos afectados y reaccionarán de formas muy dispares a lo que se les planteó como opciones, a la hora de vivir con el hermano o la hermana aquejado de la enfermedad, o a lo que realmente ocurra en sus vidas más allá de lo previsible, o a lo que la imaginación traiga bajo el brazo en las tantas y tantas vueltas que se le da a la cabeza. Ser hermano

es vivir en un mar de dudas: ¿Qué debo hacer? ¿Qué puedo hacer? ¿Qué me gustaría hacer? ¿Cómo me voy a sentir haciendo esto o aquello? ¿Qué me va a pasar a mí y a los míos? ¿Por qué yo?...

3.2.- El lastre de ser un hijo ingrato.

Ser hermano de una persona con una enfermedad mental tan grave como la esquizofrenia, deslegitima cualquier queja, o al menos así se vive. Cualquier cosa que me pase nunca llegará a ser tan grave como la temida enfermedad. El problema es que además, el exceso de atención que los padres prestan al otro hermano no siempre se vive "adecuadamente". Y sentir envidia de quien tan mal lo está pasando, o reclamar atención cuando "a mí no me pasa nada" son sentimientos devastadores y difícilmente reconciliables con un la propia moral, o los mensajes que los propios padres explicitan de alguna u otra manera.

Mucho más complicado resulta manejar la rabia que uno puede llegar a sentir hacia sus padres por distintos motivos, cuando son ellos los que cargan con la mayor parte de las gestiones, cuidados y situaciones difíciles que con el tiempo se van acumulando. Qué derecho se tiene a reclamar, cuando se te ha permitido en gran medida hacer tu vida y poder alejarte y olvidarte del drama en el que los demás miembros de tu familia se ven inmersos. Esa tensión interior entre lo que uno desearía, y que en circunstancias normales podría reclamar con cierta sensación de "legitimidad", y lo fuera de lugar, injusto e inapropiado que resulta hacerlo en estas situaciones familiares, se mezcla a su vez con el deseo de apoyar a su hermano y a sus padres, con el alivio de no verse tan atrapado en las redes de la enfermedad como ellos, y a su vez dudar si interferir o no en una responsabilidad "exclusiva" de los padres.

Ciertamente, esa vida "alejada" del problema tampoco facilita el tener una idea clara de quién es tu hermano, de qué supone la enfermedad, ni de todos los intentos, luchas y avatares por los que han tenido que pasar tus padres. O tal vez sí, tal vez se haya sido un testigo mudo pero privilegiado, un observador que ha sufrido en silencio, una parte implicada aunque por nadie haya sido reconocida, ni siquiera por uno mismo. Un protagonista más que con el paso del tiempo se ve interpelado por la realidad, cuando se va tomando conciencia de que tal vez las decisiones que se toman sobre su hermano, muchas veces sin consultar a éste, no son necesariamente las más adecuadas. Para la mayoría de los hermanos con los que hemos trabajado, hay un momento en el que se descubren con claridad los errores de los padres, como que cuidar no es lo mismo

que sobreproteger, y que consentir es un arma de doble filo que al final se vuelve contra todos, incluido ese hermano al que se ve sufrir e inevitablemente se quiere. Qué difícil se vuelve entonces intentar corregir los malos hábitos cuando, por un lado, uno no se siente con derecho hacerlo, ni tampoco se le suele dar la opción, pero por otro lado, cómo permanecer impasible cuando se percibe que las expectativas crecen a tu alrededor y se acerca la hora de dar el relevo a tus padres. Qué difícil es hacerse cargo de la cosecha que otros sembraron, cuando uno tiene claro que hubiera preferido cultivar otros modos para poder recolectar otra relación y otra forma de vida.

No es raro que muchos de los intentos por expresar la propia opinión, de buscar que las cosas cambien, de asumir ciertas responsabilidades acaben en disputa entre padres e hijos, incluso entre hermanos. Lo que a su vez los aleja más a unos de otros y lleva a los hermanos a aumentar la distancia con respecto al resto de su familia y a dilatar el momento de posicionarse "definitivamente", o de hacerlo de una manera cargada de rencor hacia los demás, o de una insoportable culpa. Es muy duro entonces cruzar la mirada con unos padres mayores y descubrir que se sienten decepcionados, o solos, o incomprendidos, o injustamente criticados, o resignados a una realidad que no tendría que ser tal. Es muy difícil sostener esa mirada y dar los pasos adecuados para cambiarla, pero uno siente el deber y el cariño de hijo, y no con menos fuerza el deber y el cariño de hermano. Qué hacer y cómo hacerlo son preguntas que requieren una respuesta urgente y clara, pero que nadie parece conocer.

3.3.- Un desconocido en el cuarto de al lado.

La otra gran dificultad a la que tienen que enfrentarse los hermanos es el hecho de que la enfermedad ha convertido en un extraño a su propio hermano, es como si se hubiera llevado al de siempre y lo hubiera sustituido por otra persona. Esa sensación se acrecienta con el paso del tiempo, en la medida que los hermanos sanos se han ido distanciando afectivamente del "problema" y con ello ha ido aumentando tanto el desconocimiento sobre los avatares y vivencias de su propio hermano, como la incompreensión hacia los comportamientos y las reacciones que trae consigo la enfermedad. Pero él también se ha vuelto un desconocido para su hermano, ha dejado de compartir sus logros, sus alegrías, sus éxitos académicos y profesionales, sus problemas de salud, sus proyectos, la posibilidad de tener pareja o crear una familia..., por miedo a herirle con la propia felicidad o a parecer frívolo por sufrir y preocuparse de "cosas menores o sin importancia". No es raro que durante algún tiempo se vivan con pudor las

propias alegrías y parezca ofensivo o de mal gusto "restregárselas por la cara" a ese hermano cuya vida parece destinada a ser tan diferente. Tampoco es infrecuente que se hayan dejado de traer amigos y amigas a casa por las ocasiones en las que el comportamientos de su hermano les haya podido hacer sentir incómodo o avergonzado, aunque éstas hayan sido escasas. Incluso algunos hermanos reconocen que en algún momento han llegado a desear no haber tenido hermano, lógicamente son pensamientos y deseos puntuales, propios en muchos casos de la adolescencia, pero que difícilmente se olvidan por la carga de culpa y arrepentimiento con el que se viven. Al final, la persona con la enfermedad acaba también sintiendo a su hermano como un desconocido, del que sabe poco y no siempre entiende a qué se debe la lejanía o la distancia en el trato que recibe.

Así, con el paso del tiempo, no son pocas las ocasiones en las que la mejor de las relaciones posibles se limita a compartir pequeños ratos de ocio a solas con el hermano, o a visitas puntuales al hogar familiar cuando éste ya se ha abandonado, porque "carece de sentido" aspirar a mucho más que a un trato más o menos cordialmente superficial.

Lógicamente, hay mucha diversidad de relaciones, actitudes y vivencias asociadas a tener un hermano con esquizofrenia, en función de distintos factores como la edad que se tenía al inicio de la enfermedad, la distancia en años que los separa, el ser o no del mismo sexo, si se es el hermano mayor o más pequeño, las semejanzas en gustos, actitudes, personalidad... pero lo que parece claro es que, en casi todos los casos, en un primer momento, la enfermedad aleja y separa a unos hermanos de otros. Si bien, también es cierto que el final de la historia para muchos de ellos acaba siendo completamente diferente, y en otros casos la relación fluctúa por diversos derroteros, como suele ser habitual en la mayoría de las relaciones, según cómo se vayan sucediendo los acontecimientos de la vida. Ahora bien, entre esos posibles derroteros, hay algunos específicos y directamente relacionados con la situación familiar que genera la enfermedad. Como ya hemos señalado con anterioridad, no son raros los conflictos entre los propios hermanos y con los padres debidos a las distintas estrategias, actitudes, grado de implicación y compromiso que adoptan a la hora de reorganizar su modo de vida y sus relaciones familiares. Algunos de estos conflictos pueden llegar a ser especialmente graves entre los hermanos no diagnosticado esquizofrenia, cuando han de sustituir a sus padres a la hora de dar apoyo a la persona que padece la enfermedad, y algunos de ellos claramente optan por desentenderse de su hermano y no querer saber nada de responsabilidades, o esfuerzos compartidos.

En este tipo de conflictos tiene un papel relevante cómo se siente tratada la persona con el diagnóstico, pues no es raro que reaccione mal cuando se toman decisiones en su nombre sin consultarle, y siente que sus hermanos invaden su vida y se consideran con derecho a alterarla sin su consentimiento. Lo cual a su vez, se vuelve especialmente desesperante e ingrato para los hermanos que quieren echarle una mano. Estas tensiones se complican aún más por la sensación de incertidumbre y desconfianza que, no en pocas ocasiones, generan las conductas y actitudes de la persona con esquizofrenia ya que sus hermanos no pueden evitar sospechar que utiliza la enfermedad como excusa para hacer lo que quiere y tratar a los demás de formas que de otro modo serían inadmisibles. Este escenario es propicio para que surja un sentimiento de rechazo hacia la persona con esquizofrenia, a la vez que internamente surge un debate difícil y complejo sobre cómo actuar, pues los hermanos no saben identificar hasta qué punto el rechazo que experimentan es hacia su hermano, hacia la enfermedad, hacia la vida por lo injusta que ha sido, o hacia sí mismos por sus sentimientos negativos o por su incapacidad para encontrar el equilibrio en la relación con su hermano.

3.4.- Sin rumbo en un mar de emociones.

Para terminar de entender qué experimentan internamente los hermanos de una persona con esquizofrenia, debemos hacernos mínimamente un mapa de cómo se combinan algunas de estas emociones para acercarlos o alejarlos de su hermano y de la forma de vida y relación que con él les gustaría tener. Pues como ya hemos dicho, inevitablemente la vida les pone delante de este dilema al que han de dar una respuesta.

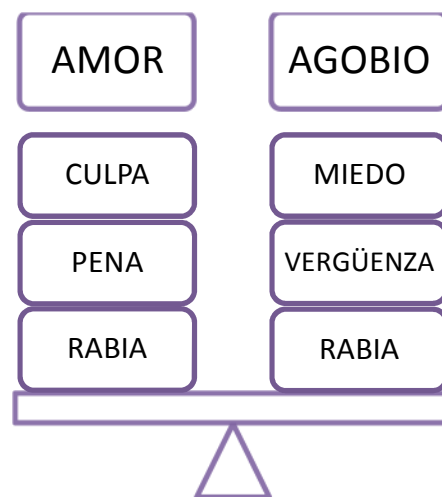
Lo primero y fundamental es no olvidar que este conflicto emocional surge porque se tiene cariño y afecto hacia el hermano con la enfermedad, tanto porque es su hermano como por todo lo que han vivido y compartido juntos. Sin cariño no habría conflicto alguno, es el amor hacia su hermano lo que complica las cosas ya que si no lo sintieran sería fácil alejarse definitivamente y olvidarse del "problema".

El problema es que dicho afecto te ata a una dura realidad que llena de agobio el futuro, pues supone tener que "cargar" con ella toda la vida, tal y como has visto hacer a tus propios padres, sin saber muy bien hasta qué punto vas a poder manejarla de forma distinta para que las renunciadas no sean tantas, ni afecten a tu pareja o a tus hijos, y sin saber qué deparará el futuro y cómo evolucionará la enfermedad. Cuanto mayor es el agobio mayores son las ganas de salir corriendo y olvidarse de todo, pero cuanto más se acaricia dicha opción mayor es el sentimiento de culpa por dejar tirado a un hermano al

que se quiere. Esa pugna entre culpa y agobio es la tensión interna con la que han de convivir a diario los hermanos hasta que consiguen tomar una decisión sobre cómo posicionarse que les equilibre internamente. Es fácil entender que cuando el agobio es el que gana la partida, la elección es alejarse y si la culpa resulta vencedora, el hermano elige quedarse. Pero desgraciadamente esa culpa tapa el amor fraternal que subyace bajo ella, así que lo que debería servir para acercar a los hermanos, sólo lo logra superficialmente, y el encuentro afectivo entre ellos no sólo no se produce sino que se vuelve un poco más complicado.

Figura 3.3.

La tensión emocional de los hermanos



Esta tensión entre el agobio y la culpa se ve aderezada de otras emociones que confunden aún más el camino que lleva a la elección coherente y honesta con uno mismo. Así, por ejemplo, la opción de alejarse se fortalece con otras emociones negativas como el miedo y la vergüenza. Miedos que ya hemos nombrado como: qué va a ser de mí, lo difícil que resultará encontrar una pareja que quiera tener como cuñado a una persona con esquizofrenia, o que quiera arriesgarse a una presunta transmisión genética de la enfermedad. Miedo a que mi hermano se comporte violentamente, a que haga alguna "locura", se haga daño a sí mismo etc. Y la vergüenza que genera el estigma social, cargado de miradas de rechazo e incomprensión. La vergüenza tantas veces sentida en distintas situaciones por las formas de comportarse del propio hermano, por la incomodidad que genera a veces sólo con su forma de mirar a los demás, por sus voces sin venir a cuento, por su descuidado aseo personal...

Al otro lado de la balanza, la opción de seguir a su lado se ve reforzada por la pena al contemplar su sufrimiento, al saber que tal vez no pueda llevar una vida normal, al ver como ha tenido que ir renunciando uno a uno a muchos de sus sueños e ilusiones, al ver día a día como se desdibuja su personalidad entre los síntomas de la enfermedad o como consecuencia de los medicamentos.

Y por último está esa rabia difícil de controlar y que según sus variantes nos empuja bruscamente en un sentido u otro en cuestión de minutos. Cuando es consecuencia de la impotencia por no poder ayudarle, o ante la vida que tan injustamente le ha tratado tanto a él como al resto de la familia, es una rabia que nos ata convulsamente a permanecer a su lado, que nos resta criterio y eficacia, pero que nos conjura de por vida, aunque el juramento se nos olvide una vez ida. Y luego está la rabia que directamente sentimos hacia nuestro propio hermano, por su forma de comportarse, de tratarnos, por existir, por los quebraderos de cabeza que origina, rabia ésta que reclama dar un portazo para no volver, para poder olvidar, para respirar libremente sin más. ¿Pero de verdad odio a mi hermano o es la maldita enfermedad la que le hace comportarse así? ¿Realmente no puede evitarlo o es un cara dura que se aprovecha de las circunstancias? No saber, hace el dilema más incierto y más temido el riesgo a equivocarse.

4.- Una decisión que tomar, un camino que recorrer.

Como ya hemos visto, los hermanos tiene que tomar una decisión, mejor dicho, tienen constantemente a lo largo de su vida que decidir qué papel y qué relación quieren tener con su hermano con esquizofrenia y el papel y el lugar que quieren que éste tenga en sus propias vidas. Esto en sí mismo no tiene nada de excepcional, de hecho es lo que todos nosotros hacemos, si bien, en nuestro caso, lo hacemos sin darnos cuenta, como si la vida fuera la que nos llevara a mantener una distancia y una forma de relación concretas. Pero el caso de los hermanos de una persona con esquizofrenia las circunstancias y los acontecimientos generan habitualmente una cantidad tal de reacciones emocionales y sentimientos de todo tipo, que no tomar esta decisión conscientemente supone un error ya que terminan por verse atrapados en una red de actitudes y comportamientos con respecto a su hermano que no han sido claramente elegidos por ellos, por lo que habitualmente generan insatisfacción e incomodidad,

cuando no culpa, rabia y frustración. Así pues, esta decisión de la que hablamos no es, ni puede ser una decisión cerrada. Es crucial que los hermanos aprendan a ser flexibles a este respecto y además revisen constantemente su posición en función no sólo de los cambios que son propios del devenir de la vida, sino también de la cantidad de variaciones que la evolución de la esquizofrenia supone a lo largo de los años en cada una de las distintas personas que la padece. Dicho ejercicio es sano en sí mismo, con independencia de lo que finalmente se decida. En muchos casos el resultado final pudiera ser el mantener exactamente las cosas tal y como están, pero el hecho de enfrentarse cara a cara a las circunstancias, tomar consciencia de las opciones y reavivar los sentimientos que están en juego, tiene un efecto directo sobre el bienestar de las personas, sobre su forma de responsabilizarse de su vida y la coherencia con la que viven los acontecimientos a los que tienen que enfrentarse.

Por todo ello, creemos que es fácil entender que el trabajo terapéutico con los hermanos no tiene como objetivo que tomen UNA decisión concreta, sino que aprendan a manejar los maremotos emocionales a los que se ven sometidos para conseguir entender, discriminar y organizar todas esos sentimientos de tal forma que su decisión esté cargada de coherencia y madurez y así les de la estabilidad y solidez que necesitan para vivir la vida tal y como hayan decidido hacerlo. De esta forma, sea cuales sean las circunstancias a las que tengan que irse enfrentando, sabrán cómo hacerlo sin traicionarse a sí mismos ni entrar en dinámicas dañinas para con ellos mismos, su hermano y el resto de sus seres queridos.

4.1.- ¿Trabajar en grupo una decisión personal?

Tal vez, a priori, para muchas personas pueda resultar un contrasentido el proponer trabajar en grupo, aquello que tiene como objetivo el que la persona tome una decisión personal y muy íntima. No nos cabe la menor duda que para aquellos que, en cambio, estén acostumbrados a utilizar el grupo como herramienta de trabajo, no sólo no les resultará sorprendente sino que entenderán perfectamente el poder que en el mismo reside. En cualquier caso, vamos a señalar los elementos fundamentales que hacen del grupo un poderoso aliado para conseguir cambios a nivel personal. En estos casos en los que trabajamos con personas que comparten una problemática similar, el primer mecanismo que enseguida se activa es el de la identificación. Para la mayoría de ellos va a ser fácil reconocer en unos y otros aspectos similares tanto de su vida como de su propio comportamiento y forma de pensar y sentir. Esto por sí mismo ya sería

suficientemente movilizador para cualquier grupo de personas, pero en los casos en los que los participantes se viven como "bichos raros", que como hemos visto tienden a pasar desapercibidos y que consideran que es muy difícil que otras personas puedan entenderles, encontrar un lugar en el que hay muchos otros como yo, se vuelve extremadamente motivador.

A partir de ese instante en el que la identificación se ha puesto en marcha, los comentarios y experiencias que los miembros del grupo vayan compartiendo, facilitan automáticamente que cada uno de ellos pueda encontrar en los demás modelos de actuación tanto positivos como negativos, así como claves estimulares que de otra forma pudieran haber pasado desapercibidas y que les muevan a la reflexión y reconsideración de su propio proceso y forma de estar en la vida.

La otra gran consecuencia que acarrea el sentirse entre un grupo de personas iguales, que han pasado por lo mismo y que por tanto me van a entender perfectamente, es que en un tiempo relativamente corto se hace evidente que todos los participantes tienen el permiso y el beneplácito del resto para compartir sus experiencias y poder abrirse como tal vez nunca antes lo hayan hecho. De esta forma, con un poco de ayuda por parte del terapeuta o coordinador del grupo, cada una de las personas podrá en distintos momentos beneficiarse de un proceso de desahogo emocional que no sólo les vacíe y libere internamente, sino que puede ser aprovechado para ir mucho más allá a la hora de explorar todos los rincones de nuestro sentir y pensar, sin miedo a las consecuencias, pues entre todos se ha construido un acolchado entorno que transmite confianza y seguridad. Es importante no perder esto de vista, el grupo debe posibilitar el que cada uno de sus miembros pueda hacer un recorrido emocional que le lleve más allá de lo que hasta ese momento había sido capaz de hacer por sí mismo. De lo contrario, el grupo no les aportará nada, al final sólo habrá servido para remover y reabrir ciertas heridas, sentirse más o menos escuchado e identificado con otras personas, pero dejándolos exactamente en el mismo punto en el que estaban antes de empezar. Y lógicamente esa tarea recae directamente bajo la responsabilidad del terapeuta o coordinador. De su experiencia y buen hacer dependerá que el grupo resulte más o menos útil para la mayoría de sus componentes.

4.2. – Un esquema de trabajo.

Basándonos en nuestra propia experiencia podemos afirmar que cada grupo de hermanos es único e irrepetible, pues así lo son las personas que los componen. Sus

historias, experiencias y formas de ser generan una dinámica propia en cada caso y, por tanto, nunca trasladable directamente a la de otras personas y grupos. Aun así, hemos considerado importante recoger la estructura básica de trabajo que utilizamos no tanto por lo que pueda servir a otros, sino como para que sea más sencillo valorar el tipo de experiencia que hemos acumulado. Normalmente los grupos duran en torno a 18 sesiones de dos horas de duración cada 15 días. El número de personas que participan ronda las 12 y, normalmente, su hermano lleva diagnosticado de media más de diez años. El grupo lo llevan dos terapeutas, pero suelen contar con el apoyo de un pequeño grupo de observadores que les ayudan a valorar las sesiones y la evolución de los participantes, además de participar paulatinamente en el trabajo con el grupo. El 30% de las sesiones son de contenido psico-educativo y el otro 70% carácter marcadamente terapéutico. En las primeras se explica la esquizofrenia: mitos, sus síntomas típicos, causas, evolución, la importancia de tomar regularmente la medicación, las crisis psicóticas y su manejo, así como de los ingresos hospitalarios, y los recursos disponibles de carácter socio-sanitarios.

En las segundas, a cada una de las personas que forman parte del grupo se les da la oportunidad de trabajar a nivel personal con el objetivo de que puedan elaborar su experiencia emocional con la enfermedad de su hermano, así como avanzar en cómo y de qué manera quieren situarse en la relación con éste y el resto de su familia, teniendo en cuenta su propia vida y sus sentimientos hacia su hermano para alcanzar el mayor equilibrio posible. Para ello se suelen trabajar los conflictos que les generan los sentimientos encontrados con respecto a su hermano y la enfermedad, las dificultades en las relaciones familiares fruto de las distintas actitudes y comportamientos que cada uno adopta, su propia percepción como “buen o mal” hermano, ayudarles a cambiar la urgencia con la que suelen afrontar ciertas situaciones críticas por una perspectiva más amplia y a largo plazo.

Nuestra intervención siempre va acompañada de la evaluación, al inicio y al final de la misma, de una serie de medidas destinadas a ayudarnos a ver el grado de eficacia conseguido (la última la tomamos seis meses después de la finalización del grupo). Las variables medidas suelen ser el bienestar psicológico, la dificultad de regulación emocional, el balance emocional entre emociones positivas y negativas, y los aspectos positivos a destacar de cada sesión. Los resultados obtenidos han sido muy positivos en todos los indicadores, siendo esta una de las razones principales por las que estamos volcados en la difusión de este tipo de iniciativas. Bien es verdad que,

lógicamente, a este tipo de grupos acuden aquellos hermanos con dificultades, pero con sentimientos positivos hacia el que tiene la enfermedad, pues difícilmente aquellos a los que todo les va bien o no les importa su hermano o sienten cierto rechazo tendrán la motivación necesaria para participar en los mismos.

La variedad de factores que han marcado la evolución de las personas que han participado en estos grupos han sido muchos, pero creemos importante destacar algunos de ellos. Por ejemplo, la distinta personalidad de cada uno de los participantes que facilita tener de forma natural modelos de cómo afrontar distintas situaciones con mayor o menor eficacia, o conflicto emocional. Obviamente, la disparidad de sintomatología con la que se manifiesta la enfermedad en cada una de las personas, a su vez influenciada por el grado de ajuste de la medicación y su administración correcta o no, favorece la presencia de una amplia variedad de casuísticas que enriquecen el trabajo a la vez que lo vuelven más exigente, pues no se puede pretender que todos los participantes afronten los mismos retos ya que éstos son diferentes.

Durante estos años, trabajar codo con codo con estos hermanos ha sido un lujo. Más allá de nuestras aportaciones técnicas y profesionales, contemplar como después de años de duras experiencias, de confusión y desaliento, no tiraban la toalla y se entregaban sin miramientos a un trabajo de alta intensidad emocional, nos ha dejado una imborrable huella de admiración y respeto hacia todos ellos. Por otro lado, tenemos claro que antes de pasar a trabajar en sesiones familiares, habría que hacerlo por separado con grupos de enfermos, padres y hermanos, pues sus procesos y situaciones emocionales son muy distintas y requieren un trabajo especializado que necesita del apoyo y la facilidad que brinda el poder identificarse con otras personas que están pasando por lo mismo. Si todos ellos evolucionan hacia una posición más equilibrada, les será más fácil entender a los demás y las sesiones familiares serán mucho más fluidas y provechosas.

4.3. Un reto tridimensional.

En el trabajo con grupos de estas características hay siempre tres dimensiones a las que habría que atender simultáneamente. En primer lugar, es fundamental ajustar los objetivos que se plantean a cada uno de los individuos que componen el grupo, por lo que las dinámicas y ejercicios que previamente se hayan diseñado estarán siempre sujetos a posibles variaciones según las necesidades de los participantes. No hay por tanto recetas concretas a las que agarrarse, y estamos obligados a ser flexibles si de

verdad queremos ser eficaces. Nuestra obligación es buscar que, si no todos, al menos la mayoría de las personas que componen el grupo puedan descubrir y afrontar aquellos elementos fundamentales de su propio proceso en los que se encuentran atrapados y avanzar en la medida de sus posibilidades.

En segundo lugar, el grupo como tal también ha de ser objeto de atención y de intervención. Las dinámicas que surjan entre los miembros que los componen deben ser atendidas y aprovechadas para conseguir que el grupo se convierta en la herramienta de trabajo más poderosa con la que podamos contar. No todos grupos tienen las mismas capacidades, ni desarrollan las mismas estrategias comunicativas y lazos afectivos, por lo que todo ello nos obliga a usar dicha "herramienta" de forma distinta.

Y en tercer lugar, lógicamente, están aquellos contenidos que van a formar parte del trabajo en el grupo. En nuestro caso ha quedado ya puesto de manifiesto que la columna vertebral de estos grupos es el trabajo con los procesos emocionales que subyace en a la decisión sobre el tipo de relación que quieren establecer con su hermano con esquizofrenia y las dificultades y consecuencias que ello les supone.

Para poder armonizar estas tres dimensiones lo normal es plantear un esquema básico de trabajo que nos permita a nosotros, los profesionales, acceder a la información relevante en tiempo presente y así poder intervenir lo antes posible usando dicha información y ajustando nuestras intervenciones al máximo posible. Una opción razonable es que cada sesión cuente con dos momentos diferentes claramente diferenciados:

- a) Por un lado, el ejercicio o dinámica concreta destinada a trabajar ciertos aspectos de sus dificultades emocionales.
- b) Y, por otro lado, un momento de interacción entre todos los participantes para que expresen cómo les ha ido y en el que puedan decirse unos a otros lo que han visto o sentido al respecto de lo que poco a poco van compartiendo.

Al contar con un número limitado de sesiones, inevitablemente tenemos que tener un esquema mínimo sobre qué contenidos de trabajo vamos a ofrecer al grupo en cada momento (ver anexo). Si bien, como ya hemos adelantado, cambiaremos dicho esquema o al menos los revisaremos después de cada sesión. Dicha revisión se volverá más eficiente, o al menos así debería ser, cuanto más hayamos avanzado en el trabajo con el grupo y, por tanto, mejor lo conozcamos. Estaremos pendientes tanto de lo que el grupo como tal parezca que puede y quiere afrontar, así como de las necesidades de

cada uno de sus miembros. Qué duda cabe que dichas decisiones de ajuste estarán siempre sometidas a un razonable nivel de riesgo, dicho de otra manera, no podemos pretender ni acertar siempre, ni pecar de exceso de ambición pretendiendo trabajarlo todo y no sacrificar nada.

Durante la realización de las dinámicas lo mínimo que deberíamos observar para poder tomar decisiones e ir ajustando el programa original sería:

- a) Lo que cada uno de los miembros del grupo haya podido experimentar y cómo lo manejan (se bloquean, rechazan sus propias emociones, valoran sus descubrimientos...). La idea es ir comprendiendo cada vez más cómo cada persona afronta sus propias dificultades, para así poder ayudarla específicamente a avanzar y profundizar en los distintos retos a los que el grupo se va enfrentando.
- b) Hasta qué punto se ha beneficiado o no cada persona de la propuesta de trabajo realizada. Gracias a esta información podremos ir ajustando los contenidos de los ejercicios a lo que veamos sea más pertinente y necesario.

Además, es muy importante identificar si hay personas que puedan quedarse “descolgadas” del resto porque su problemática sea extremadamente distinta. Si para poder ayudarla a avanzar hubiera que plantear contenidos demasiado alejados de los intereses comunes, es razonable que invitemos a esa persona a que lo haga de forma individual ya que el trabajo en grupo como tal, probablemente, no le aporte nada.

- c) La capacidad o las limitaciones que demuestran para afrontar la forma concreta de trabajo que hemos planteado. Esto nos permite ajustar el tipo de ejercicio y regular las dinámicas para que les vayan resultando útiles. Además, tenemos que prestar atención a aquellos miembros del grupo que de forma repetida tienen dificultades en algún tipo de ejercicio concreto (relajación, dramatización etc.) ya que entonces habría que intervenir más directamente con ellos para que no terminen descolgándose, en este caso, por una cuestión de “forma” de trabajo y no tanto porque sus problemas sean ajenos a los del resto.

Y la información básica que buscamos obtener de los procesos de interacción planteados tras cada ejercicio, así como el uso que le daremos quedaría resumida en los siguientes puntos:

- a) El “efecto medio” (para la mayoría) que declaran que el ejercicio haya podido tener y hasta qué punto les ha sido fácil o difícil, útil o no. De esta forma,

podremos ajustar el ritmo de trabajo, es decir, el nivel de riesgo e intensidad de los ejercicios, a la capacidad media que el grupo tiene para beneficiarse de los mismos (lo explicaremos más adelante).

- b) Las dinámicas que surgen entre ellos (afinidad, rechazo, identificación etc.; quienes tienen mayor peso por su forma de dirigirse al resto, o a alguien en concreto, y que su opinión sea escuchada...). Con esta información podremos poco a poco ir dando protagonismo, en los momentos que estimemos oportuno, a las personas cuyas opiniones van a ser más escuchadas por los demás, o por alguna persona en concreto, ya que el impacto que tiene oír ciertas cosas de otras personas parecidas a ti y que además se han ganado tu respeto o tu afecto, es una forma muy útil de cimentar aun más los avances en cada uno de ellos o de incitar y promover al cambio.

En aquellos casos en los que identifiquemos personas que despiertan cierto rechazo, en la mayoría o en algún miembro del grupo en particular, el objetivo principal es tratar de evitar situaciones que fomenten este “desencuentro”. Pero también haremos lo posible por intentar paliar dichas actitudes y reacciones, por ejemplo, fomentando que estas personas con dificultades realicen algunos ejercicios, en pareja o en grupos pequeños, con aquellas otras que más fácilmente puedan aceptarla o acogerla y sirvan de puente para ir mejorando su relación con respecto a aquellas otras con las que existe cierta dificultad.

Cuadro 3.1. Esquema de la intervención en grupo.

Qué hacemos	Qué observamos	Cómo lo utilizamos	
EJERCICIO DINÁMICA	▪ Emociones y su manejo	Comprendemos las dinámicas de cada persona para intervenir individualmente	INDIVIDUAL
	▪ Beneficios concretos	Ajustamos contenidos e intervenimos si alguien queda al margen del grupo	
	▪ Dificultades o limitaciones	Ajustamos el tipo de ejercicio y nos centramos en quien lo necesite	
PUESTA EN COMÚN	▪ Efecto medio en el grupo	Ajustamos el ritmo de trabajo	GRUPAL
	▪ Formas de interacción	Usamos las influencias positivas y tratamos de controlar y/o paliar las negativas	

4.4. El decálogo del terapeuta del grupo.

Es prácticamente imposible pretender que en un corto espacio de tiempo un grupo de desconocidos comparta vivencias íntimas, cargadas emocionalmente y se lance a explorarlas dejando que los demás intervengan en dicho proceso, si no se crea el clima necesario para que eso ocurra y no hay desde el primer momento un modelo claro sobre cómo actuar al respecto. Lógicamente, la responsabilidad de lograrlo recae directamente en el terapeuta y para ello, dentro del marco teórico en el que nos desenvolvemos, hay una serie de características fundamentales que deben definir, en todo momento, la actitud y el comportamiento del terapeuta en el grupo.

En primer lugar, por encima de cualquier otra característica y actitud el terapeuta debe comportarse y transmitir un RESPETO exquisito a toda las personas que componen el grupo, pero especialmente cuando están compartiendo sus vivencias durante las sesiones. Además, de él depende también salvaguardar que los demás hagan lo mismo, para así evitar que nadie pueda sentirse molesto, no sólo por cómo es tratado sino por cómo pueda ver que tratan a otros. Jamás tendrán confianza unos en otros si no se respira un claro y profundo respeto desde el primer instante.

En segundo lugar, el terapeuta debe hacer un esfuerzo extremo en entender lo que la persona nos cuenta y transmitirle EMPATÍA. Si no somos capaces de comprender cómo vive lo que nos está contando, ni cómo se retuercen sus procesos emocionales para atraparlo en una espiral dañina y sin solución, difícilmente podremos pretender serle de utilidad y que nuestras intervenciones puedan suponer de verdad una oportunidad de cambio.

En tercer lugar, nuestra forma de comunicarnos debe ser muy clara y directa, utilizando un LENGUAJE SENCILLO desprovisto de vocabulario técnico y de adornos retóricos. Si las personas no nos entienden, no saben qué queremos decirles, o tienen la sensación de que nos referimos a aspectos que ellos no pueden comprender, es muy probable que no se impliquen en su propio proceso y que se vayan descolgando poco a poco de su participación en el grupo.

En cuarto lugar, tenemos que propiciar el trabajo A CORAZÓN ABIERTO. Esto significa, por un lado, que no sólo debemos eludir las situaciones emocionalmente intensas, especialmente cuando el sufrimiento hace acto de presencia y la persona se desborda, poniendo “paños calientes” y buscando tranquilizarla cuanto antes, sino que debemos favorecer que la persona entre en contacto consigo misma al máximo nivel posible y pueda explorar el torrente emocional que se pone en marcha de principio a fin

hasta sus últimas consecuencias. De lo contrario, no tendremos acceso a toda la información relevante y necesaria para que la persona pueda entender y superar sus dinámicas internas a nivel emocional. Por otro lado, nuestras intervenciones deben ser claras y directas para aumentar su capacidad impacto. Debemos hablar sin sutilidades que roben a la persona la posibilidad de reaccionar con energía ante su propio colapso emocional. El dolor de la verdad, es un dolor sanador, por eso cuando la persona comprende cómo tropieza consigo misma, normalmente siente alivio y agradece el poder ver algo de luz en el pozo del que se encontraba.

En quinto lugar, dada la complejidad de los entramados emocionales con los que trabajamos, nunca hablaremos dogmáticamente puesto que jamás tenemos garantías suficientes de que nuestra percepción sea correcta e incluso de serlo, la persona tiene que verla y entenderla por sí misma y no debemos imponérsela utilizando el criterio de autoridad que nos da nuestro rol. Siempre dejaremos explícitamente claro que **NUESTRAS INTERVENCIONES SON RETOS** que la persona debe explorar y afrontar y no diagnósticos inapelables. Invitaremos a la persona a que tenga el valor y el coraje de mirar su realidad desde otra perspectiva y una vez que lo haya hecho, sólo ella sabrá si eso le ayuda encajar mejor las piezas de su puzle interior.

En sexto lugar, tenemos que tener muy claro nuestro papel de **TRADUCTOR** entre los miembros del grupo. Es importante que les ayudemos a entenderse y a comunicarse eficazmente para que con el transcurrir de las sesiones la potencia de trabajo vaya creciendo exponencialmente. Si no somos facilitadores de la comunicación entre ellos, es probable que el número de desencuentros y malentendidos se vayan acumulando, con lo que el paso del tiempo irá en nuestra contra en vez de ir a nuestro favor.

En séptimo lugar, nuestra participación en el grupo debe ir **DE MÁS A MENOS**. Lógicamente, en los primeros momentos somos nosotros los que tenemos liderar el trabajo en equipo que este tipo de grupos posibilita. Además, como ya hemos indicado, será nuestra forma de actuar la que sirva de modelo para que unos y otros sepan cómo comportarse y entiendan las "reglas del juego". Pero si no nos vamos retirando paulatinamente, dejando el protagonismo a los miembros del grupo y favoreciendo las interacciones entre ellos, al final lo único que habremos conseguido es desarrollar un torpe y caótico proceso terapéutico a nivel individual. La fuerza del grupo y sus posibilidades terapéuticas radican, precisamente, en la variedad de sensibilidades que

concurrer y que captan aspectos muy diferentes de la realidad, y en las distintas perspectivas y formas que tenemos de ser interpelados que se nos ofrecen.

En octavo lugar, tenemos la obligación de ejercer el CONTROL sobre determinados aspectos. Por un lado, debemos armonizar la participación de todos y cada uno de los componentes del grupo. Buscando que no haya nadie que sistemáticamente se quede sin participar, ni que aglutine excesivamente la atención del resto. No se trata de hacerlo de forma rígida para que en cada sesión todo el mundo hable un tiempo similar, ya que los contenidos de las dinámicas y las circunstancias concretas de cada persona exigen que seamos flexibles y nos adaptemos a las necesidades y ritmos de cada uno de los participantes. De lo que se trata es de evitar que se instalen determinadas tendencias por la forma de ser de algunas personas concretas. Por otro lado, es importante no responder a las demandas de soluciones prácticas y rápidas con las que muchos hermanos llegan a este tipo de grupos. La necesidad de mejorar su situación personal y familiar les impulsa a buscar recetas simples, sobre aspectos externos (qué hacer o decir, a quién acudir) cuando el problema al que se enfrentan, la relación con su hermano, es emocionalmente complejo y nuestra obligación es hacérselo ver y favorecer que adopten una actitud más paciente y confíen en la oferta de trabajo que les proponemos.

4.5. Construyendo el grupo.

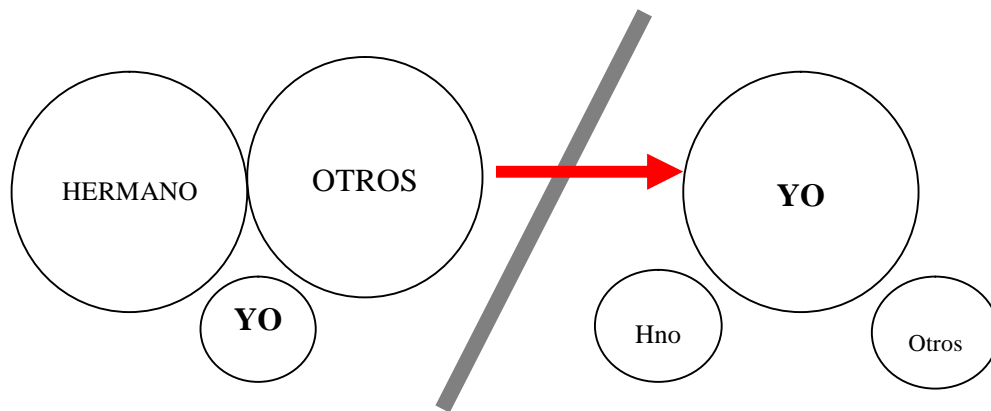
La posibilidad de trabajar en grupo a nivel emocional es una herramienta poderosa pero también delicada de gestionar. Es imposible pretender en estas páginas enseñar el arte de manejar un grupo ya que, entre otras cosas, eso depende de los objetivos del grupo, de las personas que participan en él y de las propias competencias y limitaciones del terapeuta. En cualquier caso, sí pretendemos explicar los elementos básicos y fundamentales que a nosotros nos sirven de guía a la hora de planificar el trabajo con el grupo.

Probablemente, el primer objetivo que tenemos que conseguir en los grupos de hermanos de personas con esquizofrenia es que cambien su foco de atención y de interés. Lo normal es que acudan con la necesidad de trasladarnos a nosotros las demandas a las que sienten que deben dar respuesta, las necesidades que su hermano y las exigencias e incompatibilidades que surgen con el resto de personas allegadas con las que comparten sus vidas, especialmente pareja e hijos. Nuestra forma de trabajar requiere que centren su atención sobre sí mismos por muchas razones, pero por encima

de todas porque en un grupo de estas características el único objetivo plausible es que ellos cambien, pues el resto del mundo no está allí para beneficiarse de dicha experiencia.

Para facilitar este cambio de perspectiva que los hermanos deben realizar, no queda más remedio que satisfacer parcialmente las demandas que les atormentan, ya que al perder fuerza es más fácil que se sientan liberados para prestarse atención a sí mismos. En este sentido, las sesiones de psicoeducación facilitan el poder satisfacer aquellas dudas y cuestiones que preocupan a los hermanos sobre la enfermedad y el comportamiento de la persona que la padece. Y en cuanto a la tensión que padecen al experimentar su corazón dividido entre apoyar más a su hermano y estar más cerca de él, y las dificultades reales y emocionales que acarrea a la vida que comparten con otras personas (amigos, pareja e hijos) la estrategia razonable es dedicar al menos una sesión que le permita a la persona explorar y hacer balance de sus sentimientos y de los costes y beneficios que en su vida tiene el actuar y posicionarse de determinada manera a este respecto. Esta herida suele estar infectada con cierto sentimiento de orgullo y desdén hacia las exigencias y quejas que puedan recibir de terceros por su forma de involucrarse en la vida de su hermano. Otras veces es justo lo contrario, es el miedo a la pérdida o a hacer un daño irreparable a dichas personas o la relación. En cualquier caso, más allá de intentar liberar a la persona de determinados “fantasmas” y acercarlo un poco más a la realidad presente, en estas sesiones conviene subrayar que lo razonable es postergar este tipo de decisiones al momento en que la persona tenga un poco más claro qué es lo que quiere en su vida. Para ello lo mejor es darle tiempo al grupo para que le ayude a encontrar dicha respuesta. Además, lo aconsejable es que este tipo de situaciones se afronten individualmente, una vez finalizado el grupo, dando pequeños pasos en una dirección u otra y viendo cómo nos vamos sintiendo. En muchos casos no hay que descartar incluso la terapia familiar para encontrar un equilibrio beneficioso para todos. Sin olvidar que probablemente, toda decisión requiera ser revisada cada vez que la vida nos plantee nuevas situaciones.

Figura 3.3.
Cambio de enfoque



En la medida en que los integrantes del grupo dejan de acudir para extraer información pensando en las demandas externas a las que son sometidos, y entienden que participar en el grupo es para su propio beneficio y que requiere de su involucración personal, la mirada que se ofrecen unos a otros empieza a cambiar, y es cuando un grupo como tal empieza a tejerse.

Ciertamente la motivación para participar en el grupo irá aumentando poco a poco a lo largo de las sesiones, si de verdad las personas sienten que el grupo les puede aportar algo. Dicho de otra manera, la motivación para participar está estrechamente ligada a los pequeños "éxitos" de cada dinámica y ejercicio. Entendiendo éstos como el grado de comprensión de sus propias reacciones, cambio de perspectiva con respecto a la realidad y grado de evolución emocional, que cada persona pueda experimentar o vea que experimentan otros (al menos en las primeras sesiones). Y ya que hablamos de motivación, un aspecto más superficial, pero que también conviene tener en cuenta para mantenerla, es variar y no repetir en exceso o de forma muy continuada el estilo de las dinámicas, es decir, si trabajamos o no con la imaginación, hacemos puestas en común, nos apoyamos en materiales gráficos o en metáforas, hacemos ejercicios corporales, de rol playing o dramatización, etc. éstos deben variar razonablemente.

Mantener un ritmo de trabajo razonable y ajustado al nivel medio del grupo es imprescindible para que la mayoría de ellos se involucren y apuesten por permanecer en el mismo. Si vamos demasiado lento o demasiado rápido, el grupo será un fracaso y aumentará el número de abandonos. Como es inevitable que haya personas un poquito

más lentas que la media, u otras que vayan más rápido o se encuentren en una situación distinta del resto, la forma de minimizar el riesgo de que estos “eslabones sueltos” se desentiendan del grupo, es tratar de compensar dicho desfase con intervenciones individuales dirigidas a ellos y ajustadas a sus necesidades y capacidades. En cuanto a los objetivos que nos marcamos en un principio, como ya hemos señalado, conviene ajustarlos y reajustarlos constantemente según la evolución y preocupaciones del propio grupo. Si tenemos dudas, siempre es mejor pecar un poco de precaución que de ambición. Es mejor que los participantes sientan que la sesión les ha aportado poco o nada que no supieran previamente, a que tengan la sensación de que han fracasado porque no han sido capaces de entender o involucrarse en el ejercicio como correspondía.

Además de los contenidos concretos y de los logros personales, otro elemento fundamental que debemos controlar es el nivel progresivo de riesgo que las personas experimentan asociado a cada una de las dinámicas y ejercicios que podamos plantearles. Si las personas viven el grupo como demasiado exigente, como un lugar que les genera tensión, en una vida tan complicada como la que suelen tener, es probable que acaben abandonando. Y lo mismo ocurre si el trabajo que les ofertamos les resulta demasiado pueril e insustancial ya que tendrían la sensación de realizar un gran esfuerzo para muy poco. A continuación vamos a enumerar algunos de los elementos que habría que tener en cuenta la hora de diseñar las dinámicas, para que podamos ordenarlas escalonadamente en el tiempo y que así las personas puedan ir participando cada vez en niveles de trabajo más profundo, pero a los que llegan de forma natural gracias a haber ido introduciendo paulatinamente el nivel de riesgo en los ejercicios. Y al hacerlo trataremos de diferenciar dos o tres niveles de dificultad para que luego nos sea más sencillo entender cómo combinarlos, de cara a conseguir una propuesta adecuada a cada uno de los momentos del grupo.

Lógicamente cuanto más intensas sean las vivencias emocionales que vayamos a activar en la sesión mayor será el nivel de riesgo percibido. Y siempre resultará más sencillo trabajar con emociones positivas que con emociones negativas. Digamos que, simbólicamente, nos preguntaremos si el nivel de activación emocional va a ser bajo, moderado o alto y multiplicaremos dicho “riesgo” por uno si las emociones van a ser positivas y por dos si van a ser negativas.

Si lo que pedimos a los miembros del grupo es que compartan opiniones y pensamientos, el nivel de riesgo será menor que si les pedimos que describan y

compartan hechos concretos de su vida, y lo más difícil es pedirles que expresen sus emociones abiertamente.

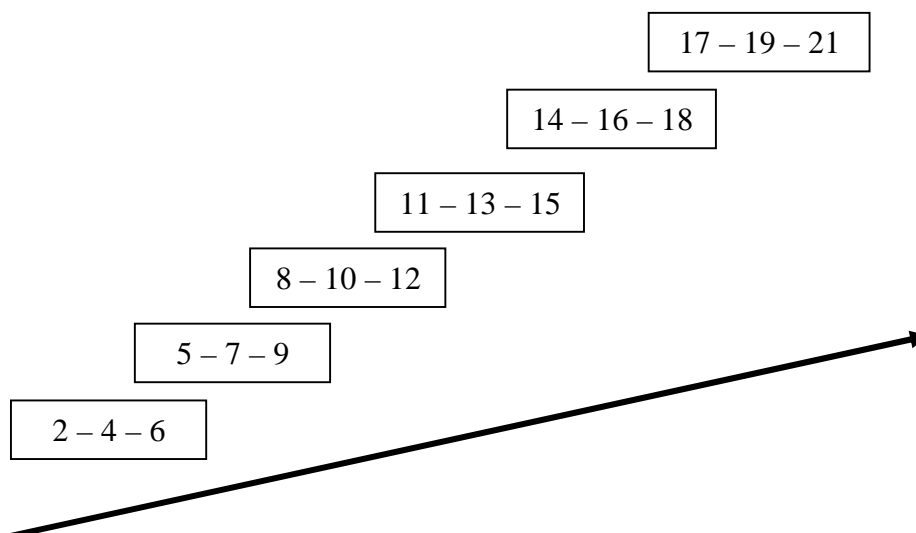
Si nos fijamos en la dimensión temporal, hablar del pasado suele ser más sencillo que hablar del presente. Y lo más complicado que podemos pedirles es que compartan lo que pertenece al "aquí y ahora" de las vivencias del grupo y las interacciones entre ellos.

Es más sencillo que trabajen en parejas que en grupos de cuatro o cinco personas y lo más difícil es que se expresen abiertamente delante del grupo en su totalidad.

Teniendo en cuenta todos estos elementos lo razonable es irlos combinando para generar estructuras de trabajo poco amenazantes al principio y que sesión tras sesión vaya aumentando el nivel de riesgo de forma paulatina. En la siguiente gráfica marcaremos con números el nivel de riesgo a alcanzar en los distintos bloques de sesiones y la evolución "razonable" por etapas, entendiendo que se trata de algo aproximado, meramente simbólico para ejemplificar lo que queremos transmitir.

Figura 3.4.

Progresión en el riesgo de las dinámicas



Con respecto a nivel de riesgo cabría hacer un par de apuntes. Normalmente las personas que se "lanzan" primero a realizar el ejercicio están asumiendo siempre un nivel de riesgo mayor que aquellos que salen con posterioridad, por lo que podemos tanto usar a los miembros del grupo más valientes, como animar aquellos más recatados a superar ese tipo de barreras, según convenga y nos interese en cada momento. Además de la confianza entre los miembros del grupo, la cual va creciendo a medida que pasa el

tiempo, hay que tener en cuenta la confianza hacia el terapeuta, la cual tiene cierto grado de independencia de la primera aunque obviamente interaccionan y se afectan mutuamente. En la medida que notemos que la confianza depositada en nosotros es suficientemente sólida, podemos arriesgarnos, si la situación lo requiere, a dar pequeños saltos en cuanto al nivel de riesgo en las propuestas de trabajo que le hagamos al grupo.

5. Introducción al trabajo con las emociones

Las emociones son una valiosa fuente de información de la calidad de la relación entre hermanos. Las emociones son una reacción importantísima del ser humano, que pueden ser utilizadas de forma muy ventajosa pues están llenas de inteligencia. Precisamente darnos cuenta de que es posible utilizar la información e inteligencia de las emociones ha supuesto una revolución en la psicología dando lugar entre otros al ámbito prolífico de estudio de la inteligencia emocional.

Las emociones informan a las personas de la situación de sus propias necesidades en relación a la situación que vive y a su historia pasada. Por ejemplo, cuando una persona siente enfado ante el comentario burlón que acaba de hacer su hermano, empieza a percibir la reacción de su cuerpo, el aumento de los latidos de su corazón, o cómo el cuerpo le está pidiendo que diga o exprese el malestar. Esta reacción está vinculada al mismo tiempo al comentario que se ha percibido, como a la historia de comentarios burlones que la persona ha experimentado. De esta forma, la emoción presente le permite a la persona conocer al mismo tiempo su propia historia y su propio presente, ya que la emoción grita: *“algo pasa en el presente que tiene que ver con tus necesidades y tu historia”*.

Algunas de las emociones que la persona experimenta en la relación con su hermano son adaptativas y otras no (para una descripción del trabajo con diferentes tipos de emociones véase el trabajo en Terapia Focalizada en la Emoción de Greenberg, 2001). Todas las emociones son útiles, pero las consideradas adaptativas cuando son una reacción nuclear y más auténtica, y su mera expresión le permite a la persona adaptarse al contexto en el que está. Así, cuando una persona siente tristeza cuando su hermano se traslada a otra ciudad por motivos de trabajo, o cuando surge el enfado cuando su hermano le insulta o trata de humillarle, estamos ante emociones primarias cuya expresión facilita a la persona necesidades muy importantes (procesar la pérdida o

defenderse y poner límite ante el ataque). Pero en otras ocasiones la emoción está más vinculada a la historia personal de necesidades no cubiertas o pendientes que a lo que realmente ha pasado en ese preciso instante. Por ejemplo, una persona se puede indignar por el tono de voz que su hermano emplea en un momento determinado, sentir cómo se le pasa por la mente ciertos pensamientos (p.e. *‘siempre se cree por encima de los demás’*). Ese tipo de emoción se considera desadaptativa, no porque sea negativa sentirla sino porque expresarla directamente no es beneficioso. Imaginemos que la persona enfadada explota diciendo *‘deja de usar ese tono, ¿quién te has creído que eres! Siempre te crees con derecho a juzgar a otros...’*. En cambio, es muy útil para la persona darse cuenta que esa emoción de enfado o indignación puede ayudarle a entender el porqué de muchos conflictos en la relación con su hermano y ser una puerta de acceso a las necesidades no cubiertas y el tipo de identidad desarrollado en el seno familiar.

La presencia de emociones desadaptativas en general refleja problemas relacionales entre los hermanos. En torno a un 10% de los casos, la relación se ve afectada por los conflictos arrastrados de la etapa previa a la enfermedad mental grave (Schmid et al., 2009), y conocer y explorar las emociones que llamamos desadaptativas proporciona una oportunidad inmejorable de trabajar dichos conflictos. Paradójicamente la forma de mejorar la relación es poder acceder a estas emociones, aceptarlas y escuchar las necesidades que implican, aunque no necesariamente resolver estas necesidades en la relación presente donde se han sentido por última vez. Es decir, es muy importante que los hermanos dispongan de espacios donde “lavar trapos sucios”, donde poder acoger las emociones que sienten en sus relaciones, y ver de qué historias, necesidades o asuntos provienen esas emociones. Enfados no expresados del pasado, tristezas, miedos, vergüenzas o culpas, incluso desprecio o asco, son experiencias emocionales que tienden a sentirse en relaciones cercanas de intimidad con tanta historia como la relación fraterna. Trabajar esas emociones redundará en un aumento de la calidad entre hermanos al limpiar la relación actual y presente de elementos de la historia que pueden ser trabajados en paralelo.

Como ya hemos visto, las emociones que una persona puede sentir hacia el hermano que sufre esquizofrenia son muy variadas y pueden abarcar desde el miedo por ver al hermano descontrolarse y con posibilidad de hacerse daño o dañar a otros, al enfado si se percibe que el hermano se aprovecha de su sintomatología, la pena o el

dolor por la pérdida del hermano que fue en su día, hasta la culpa por ser el hermano sano y no estar implicado en el cuidado, etc.

Una parte muy importante del trabajo emocional que redundará también en la mejora de la calidad de las relaciones es explorar y acceder a la emoción primaria y nuclear en cada instante. En ocasiones las personas sienten emociones con mucha intensidad, pero son emociones superficiales que pueden tapar emociones más profundas a las que no se ha accedido. Por ejemplo, la rabia que habita en los celos en muchas ocasiones es una rabia secundaria y superficial, pues puede tapar una inseguridad más nuclear y primaria. Este tipo de emociones que tapan o camuflan otras emociones reciben el nombre de emociones secundarias. En ocasiones las personas se enfadan al sentir tristeza, o al revés, se pueden entristecer al sentir rabia o enfado. Una parte importante en el trabajo relacional es ser capaz de acceder a la emoción nuclear, la primaria (sea ésta adaptativa o no).

En resumen, frente a otras propuestas que reducen la calidad de la relación entre hermanos a términos de buena-mala, calidez-tensión, creemos que es fundamental abordar un mayor número de experiencias emocionales (desde el enfado, el miedo, la tristeza, la culpa o el desprecio) que recojan la complejidad de la situación a la que han de enfrentarse los hermanos de una persona con esquizofrenia, teniendo en cuenta además, el tipo y calidad de dichas emociones.

5.1. Sabiduría hecha nudo.

El problema es cómo conseguir objetivos tan complicados en un tiempo tan limitado y pretender además hacerlo con un grupo de personas muy dispares entre sí. Obviamente no podemos garantizar que podamos alcanzarlos. De hecho, es muy importante tenerlo claro desde el principio y transmitírselo así a las personas con las que trabajamos. El grupo como tal es una apuesta de alto riesgo y los logros y el recorrido que cada uno de sus participantes vayan hacer dependen, no sólo de lo que el grupo con su estructura y dinámicas les ofrece, sino de su propio punto de partida, de su implicación personal y de lo que todos juntos como un equipo podamos ofrecernos mutuamente. La experiencia nos dice que para la mayoría de las personas que participan regularmente en las sesiones, al terminar el grupo suelen sentirse muy satisfechas, con un conocimiento más profundo y realista de sí mismos y de las relaciones familiares que les aporta equilibrio. Lo que a su vez propicia cambios más o menos importantes en su actitud y comportamientos que mejoran su calidad de vida y la hacen más agradable a sí

mismos y aquellos que les rodean. Pero esa misma experiencia también nos dice que el grado en el que estos logros se alcanzan es muy dispar y que, además, siempre hay personas que suelen abandonar el grupo y entre los distintos motivos que les lleva a hacerlo está la sensación de que lo que se les ofrece no les aporta nada o no es para ellos.

Como ya hemos dejado claro en distintas ocasiones, trabajamos desde el enfoque de la psicología **humanista**² y conviene no perderlo de vista para entender lo que hacemos, cómo lo hacemos y por qué lo hacemos. Así, en relación a este planteamiento inicial que para algunos pudiera resultar algo desconcertante, tenemos que recordar que partimos de una concepción del ser humano que asume que cada persona es responsable de sí misma y que está capacitada para desarrollarse y alcanzar altas cotas de salud y madurez. Nuestra labor es crear situaciones que faciliten ese proceso natural, ayudando a deshacer los “nudos” que hayan podido provocar tanto las circunstancias vitales por las que hayamos pasado, como nuestras reacciones a las mismas y las decisiones equivocadas que hayamos ido tomando en cada momento. Contamos con el deseo y la voluntad de mejorar de las personas con las que trabajamos, con su inteligencia, con el conocimiento y la experiencia que tienen de sí mismas y de su vida, y además con el compromiso de ayudarse unos a otros a lo largo de las semanas y meses que va a durar el grupo. Desde esta perspectiva, tal vez ahora sea más fácil entender lo que en un primer momento parecía descabellado, pretencioso y poco serio. Casi nos atreveríamos a decir que si uno es consciente de todo lo que tiene a su favor cuando apuesta por un trabajo de estas características y en estas condiciones, no conseguir aportar algo a las vidas de las personas con las que hemos trabajado, diría muy poco de nosotros como profesionales.

La metáfora del “nudo” que utilizamos para explicar a lo que nos enfrentamos, nos facilita explicar el grado de incertidumbre y flexibilidad que nuestro trabajo conlleva y requiere. Entender los procesos emocionales como un complejo nudo es clarificador en la medida en que la realidad es compleja y sus distintas facetas provocan diferentes reacciones, cruzándose unas sobre otras en distintos niveles y, como ya hemos señalado, también de diferentes calidades. Y al igual que un nudo hecho con muchas cuerdas, a veces, según de dónde “tiremos” lo único que logramos es apretarlo más, pues los bucles que están en la superficie no son los importantes e impiden el

² En concreto desde las técnicas de la terapia Gestalt.

acceso a otros que son determinantes para deshacerlo. Por eso, el trabajo que realizamos con las diferentes dinámicas tiene como objetivo básico ir removiendo los distintos procesos emocionales, de la misma manera que cuando nos enfrentamos a un nudo no nos queda más remedio que ir tirando poco a poco de los distintos bucles y cuerdas a los que tenemos acceso con la intención de irlos “aflojando” y de paso, ir comprendiendo cómo se cruzan unos con otros. En la medida que vamos avanzando se despeja y clarifica cuál debería ser el siguiente paso, o lo que es lo mismo el siguiente reto emocional, así como las distintas calidades e importancia de los procesos afectivos a los que nos enfrentamos y cómo se relacionan entre sí.

Una vez que empezamos a remover las emociones, es decir, vamos “tirando” de las distintas cuerdas que componen el nudo que atrapa y ahoga a los hermanos, tenemos la obligación de observar y ser sensibles a cómo se desarrollan dichos procesos, precisamente, para poder ir identificando lo fundamental de lo que no lo es, la estructura de las emociones y la calidad de las mismas.

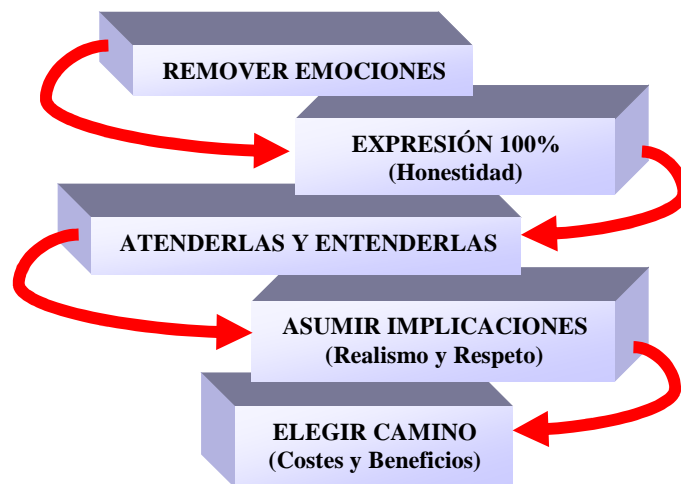
Aunque no podemos detenernos a explicar todos los elementos a tener en cuenta y a analizar que son necesarios para poder desempeñar correctamente esta parte de nuestro trabajo, conviene señalar que se trata de un aspecto complejo y sutil en el que la experiencia y las cualidades propias de cada terapeuta influyen mucho en el resultado final. Es muy difícil aprender a leer correctamente las distintas señales que nos envían las emociones en la variedad de modos y maneras con las que se presentan en cada ser humano. Por eso, como ya hemos apuntado anteriormente, debemos ser facilitadores no sólo de que los procesos emocionales se activen sino también de que se expresen con el nivel de intensidad y calidad que correspondan, sin conformarnos con pequeños anuncios o señales vagas de lo que está pasando por dentro de la persona. No hay que olvidar que es precisamente ese esfuerzo de contención emocional que todos intuitivamente ponemos en marcha cuando empezamos a sentir dolor y sufrimiento, especialmente cuando nos encontramos delante otras personas, lo que impide mirar cara a cara todo lo que internamente está en juego fruto de los avatares en los que nos vemos envueltos. Si la emoción no se expresa en todo su colorido, el proceso emocional no evoluciona lo suficiente para que podamos entender su estructura y los distintos sentimientos que se “cruzan” entre sí y cómo lo hacen.

Uno de los aspectos más elementales que tenemos que observar durante el proceso de expresión emocional son aquellos sentimientos en los que la persona se atasca, le cuesta ponerles palabras, reacciona como si no le gustaran o no se permitiera

expresar lo que una parte de su mente siente con fuerza. El mero hecho de que sean emociones difíciles de acoger para la persona ya nos indica que al menos es terapéutico el facilitarle que se desahogue, que las exprese, que se las "quite de encima" sin que por eso vaya a ser juzgada o censurada. En muchas ocasiones no será necesario ir más allá, pues una vez expresada la emoción pierde fuerza rápidamente, es como si la persona se hubiera liberado del miedo a un fantasma que se desvanece al "abrir la puerta del armario". Pero también es verdad que no sería raro que, precisamente, detrás de dichas emociones se esconda el conflicto emocional que atrapa y que tensa internamente a la persona, dificultando que pueda tomar decisiones satisfactorias. Es entonces cuando nos enfrentamos a un momento crucial en nuestras intervenciones. Es importante ayudar a que la persona atienda y entienda de dónde surgen dichos sentimientos. Que asuma lo que en sí mismo encierran como señal inequívoca del efecto que ciertas situaciones o aspectos de su vida están teniendo sobre ella y que a su vez hablan de partes de su personalidad que está ignorando.

Figura 3.5.

Niveles de trabajo emocional para facilitar la decisión final



Para poder construir una buena relación con nosotros mismos y el mundo, ésta debe establecerse sobre pilares sólidos, es decir, la realidad pura y dura tal cual es. Algo que sólo es posible si aprendemos a desarrollar un alto grado de honestidad con nosotros mismos. De ahí la importancia de expresar las emociones sin censura para después poder de asumir y respetar de verdad, hasta sus últimas consecuencias, lo que revelan de nosotros mismos y de las circunstancias que nos envuelven.

Ahora bien, asumir este tipo de información sobre lo que nos ocurre y quiénes somos en la actualidad, no es sencillo porque rara vez coincide con lo que nos gustaría ser y lo que querríamos para nosotros mismos. Inevitablemente esto supone una lucha interior cuyas consecuencias son impredecibles. Normalmente, buscamos estrategias que persiguen soluciones perfectas que no sólo son imposibles, sino que nos dejan andando en círculos en torno a una realidad a la que no acabamos de enfrentarnos adecuadamente. Y el desasosiego, la insatisfacción y la desesperación que acarrearán este tipo de dinámicas internas, reclama tanta atención para sí que fagocitan nuestros recursos personales de forma que terminamos conformándonos con no ahogarnos en un proceso que nosotros mismos hemos puesto en marcha y que sostenemos sin darnos cuenta. Es igual que cuando una persona chapotea desesperadamente por mantenerse a flote y todos sus esfuerzos sólo sirven para cansarle y hacer que trague más agua.

De ahí que, una vez que tenemos claro los parámetros que entran en juego en esta tensión interna, así como las insatisfactorias respuestas que hemos dado hasta el momento, toca avanzar en la dirección adecuada, buscando respuestas nuevas y manteniendo un escrupuloso y respetuoso equilibrio entre lo que somos y lo que nos gustaría ser, entre dónde estamos y a dónde nos gustaría llegar, sin engaños, sin quimeras, sin reproches, sin juicios a la totalidad de lo que somos, sin esperar que la vida o el mundo cambie y hagan nuestro trabajo, siendo sensibles a nuestras capacidades y posibilidades reales etc. Elegir el camino a seguir y tratar de hacerlo sabiamente es un reto que nos obliga a ser muy conscientes del balance de costes y beneficios, tanto externos como internos, que alberga cada paso y cada cambio de dirección.

Éste y no otro es el gran aprendizaje vital que buscaríamos iniciar en estos grupos, dónde cada hermano vuelve la mirada sobre sí, como nunca antes había hecho, para empezar a ser un poco más sabio sobre su persona y a tomar las decisiones con un mayor grado de sensibilidad y consciencia. Al menos con respecto a la decisión sobre cómo quiere relacionarse con su hermano y su enfermedad.

5.2. Cariño entre iguales.

Aunque pudiera parecer un contrasentido tras lo que hemos explicado previamente, puesto que cada “nudo” en cada persona adquiere formas y estructuras diferentes, no es menos cierto que como seres humanos los procesos emocionales que experimentamos tienen unos ingredientes básicos comunes que poco a poco vamos

desvelando. En el caso concreto de los hermanos de personas que padecen esquizofrenia, estos elementos adquieren unas connotaciones específicas que si bien no tienen por qué darse en todos los casos, creemos que merece la pena poner de relieve en la medida que puedan ayudar y facilitar el trabajo en este tipo de grupos.

La primera emoción en la que vamos a centrarnos, no puede ser otra que el afecto y el cariño que sienten los hermanos hacia el que padece esquizofrenia. Ya hemos señalado que este sentimiento es el que justifica que los hermanos soliciten nuestra ayuda y se involucren y participen en este tipo de grupos. Porque les quieren se ven sometidos a los conflictos internos que los tensa, los agotan y los “rompen” internamente.

Lo primero que hace la enfermedad es alterar drásticamente la forma en la que se experimenta el afecto hacia el hermano que la padece. Al menos son dos los cambios que suelen aparecer reiteradamente en cómo viven su cariño. Por un lado, el desconcierto que se experimenta ante los cambios que, consecuencia de la enfermedad, se generan en el comportamiento, las actitudes y el carácter en general del hermano y que vuelven muy difícil reconocerlo como la persona que siempre fue. Ese desconcierto suele evolucionar hacia cierta tristeza en la medida que se siente que se ha perdido al hermano "original". Y, en otras ocasiones, evoluciona hacia cierta sensación de desapego, de querer algo menos a este "nuevo" hermano.

Por otro lado, el hermano deja de vivirse como un igual y el afecto se va cargando de cierto paternalismo, no sólo justificado por determinados síntomas que pudieran aparecer, sino fundamentalmente y, como ya hemos visto, porque es el patrón más habitual de funcionamiento con el que es tratado la persona con esquizofrenia en el entorno familiar.

Desvestir el afecto hacia el hermano con esquizofrenia de estos extraños "ropajes" con los que la enfermedad ha disfrazado la relación entre ellos sería, como es fácil de entender, un objetivo terapéutico básico y elemental. De lo contrario, lo que nos encontraremos son supuestas expresiones de cariño que lo que fundamentalmente transmiten es ambivalencia, obligación de hacerse cargo de quien se considera más débil, e incluso una lástima desmedida y cargada de dramatismo por lo que pudo ser y no fue que aleja y filtra sistemáticamente a la persona de la realidad presente de lo que su hermano es y de lo que la relación entre ellos puede ofrecerles.

Aunque también les dedicaremos un pequeño apartado, este proceso de "desvestir" el cariño de componentes superfluos y distorsionados, involucra

inevitablemente otras dos emociones como son la culpa y la pena. A fin de cuentas, de lo que estamos hablando, es del arte de deshacer un nudo y, por tanto, no podemos pretender trabajar con estructuras emocionales elementales. Pero con independencia de este trabajo más sofisticado y artesanal que exige manejar varios sentimientos simultáneamente, también es posible trabajar directamente para favorecer que se consolide una forma de afecto más sana y madura. Para ello, de alguna u otra manera, debemos facilitar que el hermano con esquizofrenia sea mirado con respecto, que el afecto que se le ofrezca tenga la misma calidad del que nosotros deseamos recibir. Que cada gesto, cada expresión de cercanía y cariño que le ofrezcamos surjan de una actitud de completa libertad, es decir, porque nos satisface, porque nos apetece, porque nos beneficia y no porque es nuestra obligación o porque sentimos lástima. Hasta qué punto los profesionales seamos incisivos, claros y contundentes a este respecto y qué herramientas utilicemos en cada caso, son los elementos que tenemos que dejar al buen criterio de cada terapeuta.

Otra dimensión que añade un matiz con el que también podemos trabajar, es ayudar a la persona a que entienda y se permita experimentar que querer a otro y quererse a uno mismo no sólo no son sentimientos incompatibles, que tengan que competir entre sí, sino que si la calidad de ambos sentimientos es buena, repercuten el uno en el otro generando una explosión afectiva mayor, cargada de felicidad, generosidad y solidez. Por eso la mejor forma de comprobar si el cariño a nuestro hermano es el adecuado o no, es relativamente sencillo, pues basta con ver cómo evoluciona y si a medida que pasa el tiempo nos vamos cargando de amargura y nos vamos quemando en la relación con él, entonces las señales son inequívocas y claramente indican que no lo estamos haciendo bien, por lo que seguir haciéndolo de la misma manera nos condena inevitablemente a una relación perversa y dañina para ambos.

5.3. Tristezas pasadas, presentes y futuras.

Sentir pena y compadecerse ante el sufrimiento ajeno es un sentimiento inequívoco de humanidad y especialmente intenso, cuando se trata del dolor de un ser querido. La pena puede ser tan intensa y desgarradora como el sufrimiento que padece la otra persona y proporcional al amor y cariño que por ella sentimos. Es inevitable, por tanto, verse impelido a hacer todo lo que esté en nuestra mano para aliviar el dolor que la otra persona padece.

El problema surge cuando el foco y el objetivo de nuestra acción ya no es el sufrimiento que el otro padece, sino que es nuestra propia pena y nuestro malestar los que tratamos de aliviar a cualquier coste. Cuando y cómo se produce ese punto de inflexión es difícil determinarlo y depende de muchos factores. En el caso de los padres, por ejemplo, en la mayoría de los ocasiones está presente desde el principio pues, como ya hemos explicado, la enfermedad golpea sin piedad y contundentemente sobre las expectativas y los sueños que todo padre y toda madre albergan sobre la vida de sus hijos desde mucho antes de su nacimiento.

Otro de los elementos que se mezcla y retuerce con los demás para complicar la evolución de un sentimiento tan natural como éste es el deseo legítimo, pero pueril, de encontrar una solución a nuestra medida. En el caso de la esquizofrenia este deseo se concreta en tratar de desterrar la enfermedad de nuestras vidas, lo que desgraciadamente no es posible en multitud de ocasiones. Una vez que la realidad se ha mostrado tozuda, persistente e inamovible, las alternativas que permiten paliar la amargura y la desesperanza de la resignación suelen ser desde mirar para otro lado, hasta hacer cualquier cosa para sentirnos útil, pasando por tratar de compensar el sufrimiento que suponemos padece la otra persona. Y todo ello, por supuesto, según nuestro propio punto de vista y particular forma de entender las cosas.

Qué duda cabe que la culpa tiene un lugar privilegiado en las distintas formas y manifestaciones en las que la tristeza cristaliza dentro de nosotros, pero una vez más trataremos de centrarnos exclusivamente en los aspectos directamente relacionados con el sentimiento que nos ocupa.

Probablemente el paso más directo e importante para empezar a manejar nuestra pena de una forma más sana y satisfactoria para todos, consiste en un mero cambio de planteamiento, pero que resulta tan radical que fácilmente se considera inapropiado, fuera de lugar o inadmisibile. Se trata de no hacer nada por la otra persona que no haría si no fuera porque me da pena. Actuar puntualmente movido por la pena en un momento de dolor o de injusticia es tan necesario como admirable. Plantear una relación a largo plazo entre dos personas basada en la pena es una aberración. A partir de ese momento deja de ser una relación entre personas y se convierte en una mera ejecución de roles cuidado -cuidador. Y lo que es más grave, el cariño pasa a un segundo término y serán el sufrimiento de uno, la pena del otro y el alivio de ambos lo que mediatizará todas las interacciones. Generándose dinámicas curiosas y delicadas, por ejemplo, si el sufrimiento disminuye el cuidador tiende a alejarse puesto que su función carece de

sentido, cuando precisamente el encuentro entre las personas podría ser más real y satisfactorio para ambos. El cuidado cansa al que lo da y debilita y vuelve dependiente al que lo recibe que, además, sólo percibe la pena del otro y lo más que puede hacer con ella es volverse insensible a la misma, contagiarse de ella o sentirse culpable.

Las ayudas puntuales y sostenidas que ofrecemos generosamente a una persona a la que queremos las decidimos y sopesamos una a una en función no sólo de la necesidad del otro, sino también de nuestros intereses y posibilidades. No dejamos de ser nosotros mismos en relación con el otro. Y así debe seguir siendo con un hermano al que queremos y cuya relación se va a prolongar a lo largo de toda una vida.

Si apartamos la pena, nos encontraremos con el cariño real que sentimos por el otro y lo que éste dé de sí es algo que tenemos que afrontar, hacernos responsables y vivirlo con coherencia. Pero habrá alegría en cada gesto, ganas de estar al lado del otro y echarle una mano, ganas de recibir de él lo que sabemos puede ofrecernos, ganas de que se las arregle solo cuanto antes para que también él pueda ayudarnos a nosotros. Y diremos que no con naturalidad a todo aquello que nos desgaste innecesariamente, que no nos compense. Nos relacionaremos con nuestro hermano sin despojarle un ápice de libertad o responsabilidad en lo que hace y en las decisiones que toma, diferenciando en todo momento lo que significa echarle una mano de asumir el control. Y lo haremos sin sentirnos culpables porque sabemos que seguiremos ahí, que la relación no depende ni se basa sólo y exclusivamente en lo que yo pueda dar y el otro me pueda necesitar, aunque en algunos casos pudiera ser mucho, porque no hablamos de cantidad de ayuda o presencia, sino de nuestra actitud en la relación.

Es el afecto mutuo que sentimos lo que nos une y no podemos permitir que la pena se instale de forma permanente en la relación. Y si lo hace es porque la alimentamos constantemente: con el recuerdo de episodios dolorosos del pasado, significando los momentos duros del presente como si todos ellos fueran eslabones de una misma cadena en la que estamos atrapados, e imaginando a diario fatalistas perspectivas de cara al futuro.

La mirada frente al que cae puede expresar “pobrecito” o “levántate”, puede dar por hecho el dolor que “yo sentiría” o esperar a conocer directamente el dolor real que el otro siente, puede llevarnos angustiados al suelo con el otro o a mantenernos firmes para ofrecer nuestro brazo. Ayudar a cambiar una mirada por otra no es sencillo, pero sí posible.

5.4. Culpable por estar sano.

El otro gran sentimiento al que nos enfrentamos es el de la culpa. Podríamos decir que los motivos por los que un hermano puede sentirse culpable son tantos y tan variados que al final parece que todo se reduce a que ellos no tienen esquizofrenia. Pocos hermanos son los que lo expresan de esa manera, pero si les preguntamos qué es eso tan grave que tendrían que perdonarse a sí mismos y que ha provocado que se lleven sintiendo culpables tantos años, la mayoría no saben qué contestar. Es importante que todos ellos caigan en la cuenta, emocionalmente hablando, de que mantienen un trato hacia sí mismos exageradamente rígido, por los años que se lleva flagelándose, e injustificado, pues nada han hecho que esté directamente relacionado con los momentos más duros y difíciles de la vida de su hermano, pues dichas dificultades son fruto de la enfermedad y no de nada más.

Desgraciadamente, no todo se reduce a confrontar abiertamente a cada persona con su ausencia de responsabilidad ante el padecimiento que la esquizofrenia ha traído a su hermano. Hay otra fuente de malestar y de culpabilidad con la que se tienen que enfrentar la mayoría de los hermanos y que, además, es terapéuticamente delicada de manejar, pues está directamente relacionada con el criterio moral y ético que cada uno de ellos tiene, algo que como profesionales de la salud no nos compete y estamos obligados a respetar. Se trata de sentir que no están a la altura de lo que sus deberes y responsabilidades como hermano les obliga a implicarse, estar pendiente y cuidar de un hermano que sufre, que los necesita, que en el fondo es una buena persona, pues es la enfermedad la que le lleva en muchas ocasiones a comportarse de forma desagradable o incomprensible, y al que quieren y, a su manera, les quiere.

La primera cuestión a resolver es concretar exactamente a qué se sienten obligados según su propio código moral y ético. Tanto nosotros como profesionales, como ellos como afectados, necesitamos saber fielmente a qué tipo de ideal nos enfrentamos. Pero más allá de este objetivo técnico, en este tipo de situaciones es cuando el trabajo en grupo tiene por sí mismo un poder terapéutico inestimable, pues de repente todos y cada uno de ellos se enfrenta a una curiosa realidad y es que otras personas que comparten una situación muy parecida se plantean las cosas de forma muy diferente, algo que aunque sólo sea mínimamente cuestiona la claridad y firmeza de sus propias creencias al respecto. El margen de flexibilidad interna y auto cuestionamiento que esto provoca, sea el que sea, es muy difícil alcanzarlo exclusivamente a través de la relación terapeuta-paciente, entre otras razones porque como ya hemos señalado no

estamos legitimados a invadir los planteamientos morales y éticos de las personas con las que trabajamos.

Que cada persona tenga claro qué es lo que se está exigiendo a sí misma según sus propias consideraciones morales, o al menos intentarlo, nos permite comprobar hasta qué punto muchas veces la insatisfacción o el incumplimiento ético no es tal puesto que se reduce a una vaga sensación que no se justifica en nada, o la lista de “cuentas sin pagar” no es ni mucho menos tan grande como pudiera parecer, o incluso que los sacrificios que secretamente se exigen estén fuera de lugar y no se sostengan coherentemente en sus propios valores.

Lógicamente, en otras ocasiones el malestar que experimentan sí responde coherentemente a lo que sienten que como hermanos deberían hacer. ¿Qué les impide hacerlo entonces? Este debate interno tiene dos elementos estructurales que lo configuran, por un lado, la sensación de que no pueden, de que no dan más de sí, que su vida y sus responsabilidades les impiden estar a la altura de lo que internamente consideran su obligación como hermanos. Aunque esta sensación o este tipo de respuesta que de forma natural surge en muchos de ellos, suele matizarse o se cuestiona abiertamente como si una parte de ellos sintiera que no son más que excusas. Y esta ambivalencia entre lo que sienten como real y la duda que les genera el tener la sensación de que tal vez pudieran ser más coherentes y sacrificarse y esforzarse un poco más, les tortura sin ofrecerles salida alguna.

Por otro lado, si hacemos bien nuestro trabajo, de forma más o menos explícita suele surgir una clara manifestación de voluntad, un "no quiero" realizar determinados sacrificios, invertir parte de mi tiempo, de mi bienestar o el de mi propia familia en una situación que no parece vaya a cambiar o evolucionar en exceso. El mero hecho de que se permitan expresar claramente y de forma abierta una elección que tienen clara, pero que les avergüenza, les genera pudor reconocer o incluso es como sal arrojada sobre la herida de la culpa, rebaja la tensión interna y explicita la dificultad real a la que se enfrentan. Todos conocemos esta lucha interior entre lo que consideramos que deberíamos hacer y lo que realmente queremos hacer. Y por tanto sabemos lo difícil que es encontrar una solución y que ésta, normalmente, no suele ser plenamente satisfactoria. Así pues, no queda otra que tomar una decisión. Y elegir responsablemente, es elegir libremente, sin condicionantes externos. Por eso, lo primero es aclarar qué parte de ese deber moral que nos sentimos obligados a cumplir realmente nos pertenece, lo queremos cumplir. Y una vez más tenemos que hacer balance, pues

querer algo significa no sólo anhelar el beneficio que puede otorgarnos sino el coste que supone alcanzarlo. Y nuevamente también tenemos que ser realistas y no engañarnos. Es un viaje más o menos costoso por la realidad y los recovecos emocionales que nos provoca, pero que tenemos que ayudarles a recorrer.

Por último, la insatisfacción que pueda quedar, el mundo imperfecto o la imagen "rebajada" de nosotros mismos que emerja como resultado de nuestra elección, habrá que enfrentarla, asumirla y aceptarla como lo que es, el mundo y la realidad de lo que somos que hemos elegido en las circunstancias concretas que nos ha tocado vivir. No caben las flagelaciones, ni los golpes en el pecho, ni tampoco la amargura o la incapacidad para disfrutar de aquello que hemos escogido, pues de lo contrario en algo nos estamos engañando. Pero tampoco cabe esperar alegrías ni entusiasmo, buscamos simplemente la serenidad de saber que elegimos lo mejor para nosotros, siendo honestos, realistas y habiendo considerado y ordenado todo aquello que nos es importante, aunque la decisión no haya sido fácil, ni el resultado sea tan hermoso como lo soñamos en el mundo de fantasía.

5.5. Rabia de ida y vuelta.

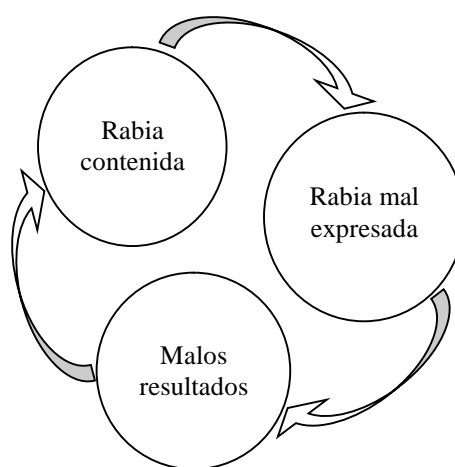
La rabia es probablemente el sentimiento que más dificultades solemos tener para gestionarlo, no sólo como individuos, sino también como profesionales a la hora de intervenir.

La rabia, como cualquier otro sentimiento, puede venir mezclada con otras emociones así como surgir y derivar en cualquier otra manifestación emocional. Tener un mapa claro de lo que se mueve en torno a la rabia, o como fluctúa, se camufla o se convierte en otra cosa es fundamental para que la persona no se vea arrastrada a comportamientos, actitudes y decisiones que la alejan enormemente de lo que de verdad le gustaría hacer y ser.

Por un lado, la persona que siente rabia se ve simultáneamente afectada por el miedo al descontrol propio y la culpa posterior que éste genera y, por otro lado, por el miedo a provocar un mayor nivel de conflicto si nos defendemos que nos genere más daños y peores consecuencias que aquellas contra las que de primeras nos rebelamos. Dichas "restricciones" suelen promover dinámicas muy tóxicas tanto para el individuo que lo experimenta como para las personas de su entorno. Más tarde o temprano esa rabia acaba saliendo de cualquier forma, dirigida contra nosotros mismos, contra quien es más débil o "pasaba por ahí", o contra nuestro supuesto agresor. Pero en todos los

casos se ha reconvertido en otra cosa, ha fermentado en nuestro interior dejando múltiples secuelas y heridas muy infectas. Lógicamente, cuando “estallamos”, no se trata de una decisión madurada, la causa ya importa poco, no hay un objetivo claro, ni el “método” empleado podría calificarse de eficaz en ningún sentido, por lo que las consecuencias son nefastas y la conclusión clara: la rabia es mala y hay que evitar sacarla. Y de esta forma el ciclo se retro alimenta constantemente.

Figura 3.6.
Ciclo de la rabia



En las intervenciones en grupo es también un sentimiento temido y que cuando aparece y se expresa de forma más o menos abierta suele generar bastante estupor e incomodidad, dejando a gran parte del grupo sin saber cómo reaccionar y a otros con la necesidad imperiosa de aplacar y hacer desaparecer cuanto antes ese tipo de manifestaciones.

El problema es que no queda más remedio que sacar la rabia, precisamente, para empezar a poder liberarse de su poder cuando se trata de personas que con mucha facilidad la experimentan en niveles muy altos, y/o para aprender a detectarla en sus formas sutiles, así como los miedos o la culpa que la colapsan, cuando se trata de personas con una gran dificultad para enfrentar situaciones conflictivas. Eso sí, hay que hacerlo bien, facilitando, provocando, que el proceso emocional de la rabia agote su recorrido, que la persona se desahogue lo suficiente como para poder pasar a la siguiente fase, y eso no es sencillo. En cualquier caso, si el intento no supera la experiencia que la propia persona ya ha sido capaz de experimentar por su cuenta en la

vida real, no le aportaremos nada o casi nada. Para que pueda descubrir y enfrentarse a lo que permanece atascado en una dinámica que claramente no evoluciona (por eso le sigue atormentando) tenemos que acompañarla a cruzar los límites de su experiencia emocional tal y como ella la conoce. Al menos debemos conseguir ir un paso más allá. Y somos muchos los terapeutas que tenemos graves dificultades para saber hacer esto bien, sin miedo, sin inundar a la persona de nuestros propios fantasmas o vivencias personales, sin perdernos en un proceso intenso y caótico en sus manifestaciones, sintiéndonos observados y muy cuestionados por el resto del grupo, etc.

Aunque la rabia puede sobrevenir por muchos motivos, por ejemplo, en ocasiones hacia la forma que tienen los padres de tratar al hermano con esquizofrenia, o por las dificultades que pone la pareja para poder compartir tiempo con éste, o por la actitud de poco compromiso y falta de responsabilidad de otros hermanos, básicamente nos vamos a enfrentar a dos fuentes de rabia que por sus características suelen ser más difíciles de manejar y más persistentes, por un lado, la que se dirige al hermano con esquizofrenia por aquellas actitudes y comportamientos que se consideran están fuera de lugar y que, además, se entiende no están justificados por la enfermedad. Y por otro lado, una rabia genérica contra la vida por lo que le ha hecho a su hermano y al resto a la familia.

La rabia contra la vida es a priori la más fácil de gestionar puesto que su estructura y la dinámica que la sostienen son más simples.

- En primer lugar, debemos facilitar que la persona contacte, al máximo posible, con todo el sufrimiento que la esquizofrenia ha traído a su vida y a sus seres queridos, sin abandonar el sentimiento de injusticia y de rebeldía que eso le provoca.
- En segundo lugar, la persona debería permitirse, sin pudor y sin censuras, el poder desahogar toda esa rabia contenida durante años hasta “el llanto y la **extenuación**”³.
- Y por último, una vez que la rabia se ha agotado, que el sin sentido de reclamarle a la vida se ha encarnado en una derrota que se ha peleado hasta el final, es el momento de volver el rostro de la persona hacia sus propias heridas que siguen sangrando y que queda claro que nunca curarán si ella no se hace cargo directamente de las mismas.

³ Metafóricamente hablando, pues cada persona tiene su peculiar forma de expresarse emocionalmente.

Debemos ayudar a la persona a hacer “en caliente” el tránsito de la rabia a la resignación, de concentrar las energías y los esfuerzos en la reclamación a la vida, a emplearlos en la responsabilidad de atender y afrontar su propio malestar. Y decimos que debe ser "en caliente" porque las ideas pueden estar claras, pero para volver a dar forma a los “hierros” de las viejas estructuras de la rabia que se han forjado en nuestro interior durante años, necesitamos ablandarlas en el horno de las pasiones. Y de hecho, como siempre, estas experiencias no serán más que los primeros golpes sobre el yunque, el repiquetear del martillo del herrero, que somos de nosotros mismos, deberá alargarse durante un tiempo como sonido de fondo en nuestra vida real y cotidiana.

La rabia dirigida contra el hermano que tiene esquizofrenia es mucho más difícil de gestionar, principalmente porque el agresor es de carne y hueso, sus acciones se perpetúan en el tiempo, pero su responsabilidad real en el dolor que genera no está clara y porque el afecto que le profesan, así como el malestar y el sufrimiento que él mismo padece, les hacen sentir culpables ante cualquier "ataque" que dirijan contra él. De modo que la consecuencia habitual es que tras cualquier confrontación muchos hermanos vuelven la rabia contra sí, flagelándose para expiar su culpa por el “exceso” cometido y tratando de compensarlo, precisamente, transigiendo más con lo que no soportan, por lo que será cuestión de tiempo que vuelvan a estallar saturados por el comportamiento del hermano.

Aunque también es frecuente que haya hermanos que legitimen sus “explosiones”, eludiendo así la culpa, desde una posición de autoridad cargada del paternalismo que les permite y les "obliga" a educar a su hermano y corregir y castigarle por su mal comportamiento o sus actitudes inapropiadas. En este caso, la reincidencia del hermano altera aun más el malestar y la rabia del otro, que acto seguido suele descargarla más intensamente, no sólo como mero desahogo, sino también como estrategia de control pues entiende que a mayor contundencia mayor probabilidad de éxito. Como además es poco probable que un hermano, aunque padezca esquizofrenia, admita de otro esa actitud paternalista, es frecuente que haya confrontaciones abiertas y agresiones más o menos directas, incluida la desobediencia, que fomentan una escalada de conflictos en donde la rabia y el malestar se instalan en la relación entre los hermanos.

En este caso contactar con la rabia es más sencillo, pues suele estar más a flor de piel y hay multitud de hechos concretos de la vida cotidiana que laceran el ánimo de las personas con las que trabajamos. En cambio, es más complicada su expresión pues se

mezcla con el sentimiento de culpa que fácilmente se activa, o con las legitimaciones y explicaciones de por qué se actúa de esa manera. En cualquier caso, para dismantlar esta “jaula” en la que vive atrapada la persona, mejor dicho en la que viven atrapados sendos hermanos, el recorrido emocional que hagamos con ella debe como siempre ser completo. Llegar hasta sus últimas consecuencias, que la persona supere su miedo, su culpa e incluso se despoje del manto de autoridad con el que se ha arrogado. Y después, con toda la información encima de la mesa, con todos y cada uno de los elementos aún incandescentes, separarlos y ordenarlos adecuadamente en función de su naturaleza para así poder afrontarlos cada uno como corresponda.

Aquello que no nos gusta de nuestro hermano no siempre ni necesariamente nos hierde de forma directa, puede que incluso no nos afecte, y mucho de ese malestar se reduzca a una serie de expectativas no satisfechas, o de consideraciones sobre su vida que, como no nos incumbe, están fuera de lugar.

Por supuesto, aquellas acciones y actitudes que sí que tienen consecuencias directas sobre nosotros y nos hieren y molestan, tenemos derecho a expresar nuestro dolor y nuestra rabia, así como a protegernos. En cómo lo hagamos está la clave y ese es el camino que tenemos que encontrar y atrevernos a transitar y rediseñar constantemente.

- Primero conviene observar hasta qué punto, de verdad, estamos siendo eficaces en evitar ser dañados una y otra vez.
- En segundo lugar, no está de más experimentar cómo puede sentirse nuestro hermano con nuestras acciones y entender qué respuestas provocamos con nuestra actitud.
- Por último, sería interesante tratar de dismantlar el proceso que internamente seguimos para cargarnos de razones y alcanzar las máximas cotas de rabia y malestar que acaban arrastrándonos a esas explosiones que, si bien de primeras nos resultan legítimas, luego acaban volviéndose contra nosotros de una u otra manera.

5.6. Síntomas que generan vergüenza y miedo.

La variedad de formas con las que la esquizofrenia se presenta en cada persona, así como las distintas reacciones que genera en sus familiares y amigos, dibujan conjuntamente un mosaico de posibilidades en las que las razones por las que los hermanos pueden sentir vergüenza o miedo son muy variadas.

Como hemos hecho hasta ahora, trataremos de centrarnos en las causas más habituales que generan este tipo de sentimientos, pero por tratarse en este caso de emociones que responden a hechos más circunstanciales, no nos detendremos tanto como en las anteriores.

La vergüenza y el miedo son más frecuentes en los primeros años de la enfermedad, cuando la cascada de acontecimientos inunda, sorprende y desconcierta a todos los que la sufren y poco a poco, con el paso del tiempo, tienden a desaparecer o a perder intensidad. Su mayor peligro reside, por tanto, en la forma en la que la propia persona reacciona ante estos sentimientos que no sólo le incomodan, sino que no sabe cómo manejar y sobre todo, le devuelven una imagen de sí mismo difícil de asimilar. Para una persona no se fácil oírse decir que se avergüenza o tiene miedo de su propio hermano.

La sintomatología de la enfermedad como los efectos secundarios de la medicación, especialmente cuando ésta no está ajustada, provocan en no pocas ocasiones comportamientos o actitudes que llama la atención, o están fuera de lugar y que pueden generar cierto pudor en los familiares de la persona afectada. Esto es así de forma más virulenta cuando la enfermedad todavía no se ha aceptado, ni es un hecho suficientemente público en el entorno familiar y social.

El trabajo de fondo con este tipo de sentimientos requiere, precisamente, el ayudar a que la persona acepte la situación de su hermano y sea capaz de mirar y desenvolverse en su entorno con el respeto que a ambos les corresponde. Normalmente, es la persona la que arrastrada por sus propias inseguridades la que “agacha la cabeza” y no tantas las veces que los demás le hieren con su desprecio, su incomprensión o sus comentarios. Aun así, de darse estas situaciones, la persona tiene mucho más difícil afrontarlas abiertamente y evitar que la lastimen, si en su interior resuenan con pretendida veracidad.

La persona también tiene que saber distanciarse de la situación de su hermano, en el sentido de no identificarse con la misma. Si ni siquiera la enfermedad atrapa bajo su manto la identidad de la persona que la padece, carece de justificación alguna que su hermano se asimile así mismo bajo su égida.

El miedo es libre, cualquier cosa lo puede poner en marcha. Y la esquizofrenia como enfermedad es una gran desconocida, un mito, un tabú, un fantasma que se alimenta de la ignorancia, que habita en los susurros y cuchicheos que intercambian unos y otros, es el anuncio de un gran mal. Es muy difícil enfrentarse a un fantasma,

luchar contra lo desconocido, discernir en un mar de rumores. Lo bueno, es que no tenemos que hacer nada de eso. Cada persona tiene una realidad concreta a la que enfrentarse y con la que convivir, su propio hermano. Y la mayoría de las ocasiones la realidad está a años luz del terrible presagio que anunciaba el estigma que sobre la esquizofrenia recae. Los aspectos más duros de la enfermedad ya se han vivido y se han afrontado en repetidas ocasiones. Y entre medias, el miedo nos ha privado de disfrutar de momentos mucho más amables, a los que habría merecido la pena recibir con mayor libertad y no encadenados a las amenazas de las recaídas, o de lo mal que las cosas pueden llegar a ponerse. Lo que la enfermedad pueda deparar en el futuro debe encararse con la templanza y la naturalidad que requieren las páginas en blanco de un libro, mientras no haya nada escrito en ellas, nada es lo que hay que temer. Al igual que cuando leemos una buena novela, la vida interesa vivirla capítulo a capítulo y no pretender adelantarse al final.

En aquellos casos en los que se teme el comportamiento violento del hermano porque ya se ha dado en determinadas ocasiones, lo prioritario no es el trabajo a nivel emocional, puesto que el miedo es la consecuencia y el aliado natural que nos alerta sobre la conveniencia de tomar las medidas oportunas que nos ayuden a evitar situaciones parecidas en el futuro. Es decir, son intervenciones de tipo educativo las que se requieren en primer lugar. Lógicamente hay que realizar un análisis de las circunstancias en las que estos comportamientos se han dado, para intentar identificar los factores que riesgo. Además habría que pautar la forma adecuada de actuar en cada caso en cuanto se detectan las primeras señales de peligro.

ANEXOS

Diario de sesiones

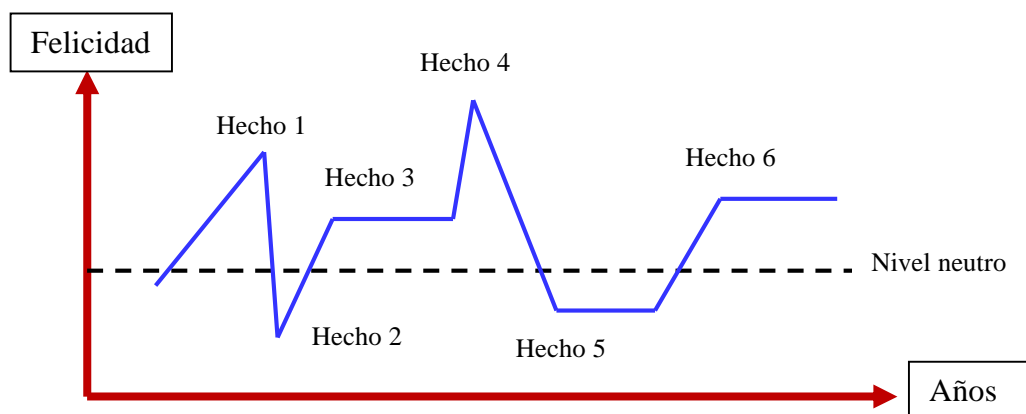
A modo de ejemplo vamos a describir brevemente algunas de las sesiones típicas que hemos tenido lo largo de estos años y los objetivos que con ellas pretendíamos alcanzar. No responden a ningún orden estricto, ni al trabajo con un mismo grupo, ni siempre las hacemos todas ni de la misma forma.

- **Presentación:** lógicamente la primera sesión es siempre de presentación, tanto de los objetivos y la forma de trabajo que vamos a llevar a cabo a lo largo de las sesiones, como de cada uno de sus miembros. Normalmente en esta sesión no es raro que invitemos a los hermanos a que describan como se enteraron de la enfermedad y cuáles han sido los cambios más importantes que esta ha traído sus vidas. Dependiendo del nivel de implicación inicial, este tipo de comentario más personal lo hemos hecho ya sea uno a uno haciendo una rueda, o por parejas, o en grupos pequeños (esta elección de la forma de trabajo es uno de los elementos clave con los que se juega en todas y cada una de las dinámicas, según se considere oportuno).
- **Yo como herramienta:** se trata de una dinámica sencilla y con un marcado carácter "educativo" que conviene realizar de las primeras ya que facilita que los hermanos se sitúe en el modo de trabajo y las posibilidades que su participación en el grupo les ofrece. Se les entrega a los participantes una hoja con unos dibujos de distintas herramientas y usos que se pueda hacer de las mismas. Se les pide que se identifiquen con la herramienta que les gustaría ser y con la forma que tienen que usarse a sí mismos para ayudar a su hermano. En el diálogo posterior se busca subrayar cómo el uso desmedido, o fuera de lugar suele provocar daños en la herramienta y dificulta que ésta nos dure el tiempo suficiente. Si desean ayudar a sus hermanos y se conciben como una herramienta para mejorar la vida de estos, deben "usarse" a sí mismos de forma adecuada (tendrán que descubrir dicho modo) y cuidarse lo suficiente para que puedan "durar toda una vida".

- **Línea de la vida:** se trata de una dinámica clásica en la que los participantes a través de un gráfico señalan los hitos más importantes de su vida, tanto buenos como malos. Solemos utilizarla al principio para que tanto nosotros como cada uno de ellos tengo una mirada amplia y valore comparativamente el impacto subjetivo que la enfermedad de su hermano ha tenido en sus vidas, puesto que muchas veces se descubre que la atribución que se hace no corresponde exactamente a la verdadera dimensión de los acontecimientos que a lo largo de sus vidas han experimentado.

Figura 3.7.

Dinámica de la línea de la vida



- **Cubo de colores:** otra de las dinámicas iniciales, ha sido trabajar con un cubo de colores (negro, rojo, azul, amarillo, verde...) que simbólicamente servía para que cada uno de ellos identificara las emociones más importantes e intensas que experimentan hacia su hermano. De uno en uno los participantes van saliendo a identificar las emociones con los colores y explicar qué las provoca. Luego les pedimos que vayan cambiando de posición física para ver el cubo desde distintas perspectivas y que comprueben si, al hacerlo, cambia o no su “experiencia” de la relación con su hermano según en qué aspectos de la relación se fijen. Este ejercicio nos suele dar una pista importante sobre hasta qué punto determinadas emociones impregnan o no en exceso y de forma rígida la relación entre los hermanos. También permite explicar y que los hermanos comprendan la

complejidad de la relación, así cómo nuestras percepciones y reacciones emocionales se ven afectadas por las actitudes y perspectivas que adoptamos al acercarnos a la realidad.

- **Buenos momentos:** esta dinámica busca trabajar el afecto que sienten hacia su hermano y hacerlo presente. Utilizando un folio con dibujos evocadores de momentos agradables (juegos, excursiones, comidas, meriendas, habitación, confidencias...) en distintas etapas de la vida y se le pide a los participantes que identifiquen (o añadan) los mejores momentos, los más agradables e intensos vividos con su hermano y los recuerden con el mayor detalle posible. Posteriormente y a través de un ejercicio de imaginación dirigida hacemos un recorrido desde la más tierna infancia hasta el momento presente, deteniéndonos en cada etapa para que revivan los episodios más intensos y significativos que se han recordado en la fase previa, tratando de sentir lo que esos recuerdos traen a consciencia. Después los hermanos verbalizan los recuerdos y sus emociones, así como lo que les sugiere con respecto a su relación presente con su hermano.
- **Carta al hermano sano:** se utiliza con el objetivo de poder explorar los posibles sentimientos de culpa que los hermanos puedan traer. Se presenta una situación ficticia en la que se ha encontrado una cura definitiva para la esquizofrenia. Una vez sea administrado el medicamento el hermano enfermo sanará de golpe. Puesto que su vuelta a la "normalidad" no les roba los recuerdos de lo vivido en los últimos años, el protocolo aconseja que cada participante escriba una carta a su hermano que le ayude a entender por qué se ha relacionado con él de la forma en que lo ha hecho y además le transmita los sentimientos más importantes que se agolpan en su mente ante un hecho tan significativo e importante en sus vidas como es su curación.
- **Mapa del tesoro:** para trabajar las dificultades que tienen y las herramientas que les harían falta para mejorar la relación con su hermano, les entregamos un dibujo con el mapa de un tesoro, el cual simboliza el tipo de relación que les gustaría tener con su hermano. Lo primero que han de hacer es especificar cómo imaginan dicha relación, eso sí, intentando ser realistas. Después se fijarán en los obstáculos que aparecen dibujados en el mapa (zonas de arenas movedizas, tribus de caníbales, abismos aparentemente insalvables, etc.). Y tratarán de

darles un significado relacionado con las dificultades que en su vida real se encuentran para alcanzar su objetivo. Por último, deben buscar alguna solución práctica y que dependa exclusivamente de ellos, para que en la vida real puedan superar o eludir dichos obstáculos.

- **Distancia de seguridad:** para trabajar sentimientos negativos como la vergüenza o el miedo, les pedimos a los hermanos que identifiquen escenas concretas y hechos acaecidos en los que este tipo de sentimientos aparecieron con más fuerza. Una de las opciones utilizadas es que uno por uno salgan y nos cuenten una de esas escenas, con la que ellos hayan decidido trabajar. Les pedimos que simbólicamente identifiquen dicha escena y experiencia emocional con el objeto de la sala, por ejemplo, una silla. A partir de ese momento, se van a situar con respecto a dicho objeto a la distancia física que para ellos representaría la distancia emocional que a día de hoy mantienen con su hermano. Poco a poco les vamos pidiendo tanto que se acerquen como que se alejen del objeto y no sólo que experimenten los aumentos o disminuciones en la intensidad de la emoción sino que identifiquen qué hechos concretos o actitudes en su vida corresponderían a esos acercamientos o alejamientos. El objetivo final es que encuentre la distancia en la que se sienten más cómodos y tengan más o menos claro que traducción tendría eso en su vida real.
- **Volviendo a la infancia y adolescencia** esta dinámica fundamentalmente tiene una misión estratégica: la de crear grupo, aliviar tensiones y favorecer una interacción positiva entre los miembros. Pero también facilita comprender algunas de las actitudes y comportamientos de los hermanos con esquizofrenia, muy parecidas a nuestra forma de ver el mundo y de actuar cuando éramos niños y adolescentes. Además de compartir dulces y chucherías, se divide al grupo para poder jugar al escondite, saltar a la comba, etc. Es una de las dinámicas que más agradecen los participantes y que suele marcar un punto de inflexión en la forma de relacionarse entre ellos y de sentirse con confianza a la hora de abrirse y compartir un poco más sus propias vivencias y sentimientos. Tal vez, lo más importante sea colocarla en el momento adecuado, ni demasiado pronto ni demasiado tarde.

- **Epitafio al hermano:** para poder trabajar la tristeza, uno de los ejercicios que solemos utilizar consiste en, tras una pequeña relajación, imaginarnos en una situación atemporal delante de la tumba de nuestro hermano. En esos momentos se nos vienen a la cabeza los recuerdos de cómo ha sido su vida, de lo que con él o ella hemos compartido, y lo que perdemos con su ausencia. Y debemos elegir una frase que esculpir en forma de epitafio y que resuma lo más importante de lo que ha sido la vida de nuestro hermano, o nuestra vida su a lado. Sin lugar a dudas, se trata de uno de los ejercicios más difíciles y más emotivos que podemos hacer por lo que los resultados, los sentimientos y las reacciones que podamos encontrarnos serán variadas y, en la mayoría de los casos, intensas.

- **Apartando a mi hermano:** otro de los sentimientos complicados de trabajar es la rabia. Una de las formas razonable de hacerlo que tenemos es pidiendo a aquella persona que quiere o lo necesita que describa una escena habitual en la que fácilmente se sienta enfadado, incluso agresivo con su hermano. Le pedimos también que trate de identificar qué le gustaría proteger o impedir que su hermano dañara en ese tipo de situaciones. Con la ayuda de otros miembros del grupo representamos dicha escena familiar, mejor dicho, la situación emocional que describe nuestro protagonista. Y finalmente, actuamos en dos movimientos. En el primero, el protagonista hace de sí mismo y empuja y aparta de aquello que quiere proteger al compañero que representa a su hermano (elegido por él en la medida que se parece y le ayuda a imaginarse a su hermano real). Durante el proceso buscamos que la persona se meta en la situación y sienta su malestar, su dolor y su ira al máximo nivel posible. Tras un breve descanso, de apenas unos segundos, realizamos el segundo movimiento. En este caso, el protagonista hace de su hermano y quien hacía de su hermano le representa a él y reproducimos exactamente lo acontecido instantes antes. Durante el proceso le pedimos a nuestro protagonista que trate de ponerse en el lugar de su hermano, en lo que siente, en cómo puede percibir la escena e incluso en la imagen que tiene de él como hermano. Por supuesto, es importante que nuestro protagonista identifique cómo ejecuta con gestos, actitudes y comentarios en la vida real, lo que durante el ejercicio ha sido representado con empujones y fuerza física.

- **Escultura familiar:** esta es probablemente una de las dinámicas que con mayor regularidad hemos realizado en la mayoría de los grupos de hermanos. Debido a

lo que suele alargarse en el tiempo y a que conviene realizarla con todos los participantes, son necesarias más de una sesión para que todos puedan vivirla y desarrollarla. Con ayuda de los otros miembros del grupo, quien va a representar a su familia elige a aquellos que de alguna manera más fácilmente le evocan la imagen o la personalidad de sus padres y hermanos. Coloca físicamente en el espacio de la sala a los miembros que representan a su familia, usando las distancias como símbolo de las afinidades y afectos entre ellos según su propia percepción. El último en situarse es él mismo. Le pedimos que explique mínimamente las razones de dicha distribución y cómo se siente en dicha posición, así como con respecto a cada uno de los miembros de su familia, especialmente con su hermano enfermo de esquizofrenia. A partir en este momento, y en función de lo que sepamos de la persona con la que estamos trabajando, le propondremos ocupar el lugar de su hermano o de algunos otros de los miembros de su familia para que vea cómo se siente desde dicha perspectiva. También podemos sugerirle cambios de posición para que valore dónde se encontraría mejor y trate de averiguar o identificar que tendría que hacer en la vida real para conseguir dichos cambios.

- **Mi nuevo hermano:** en grupos pequeños, los participantes, tras unos minutos de reflexión, se explican por turnos unos a otros qué lugar ocupa en sus vidas tanto su hermano como la enfermedad que padece. Subrayando especialmente lo que saben o no saben de él, lo que les gustaría hacer con él y las dificultades personales que encuentran para tener la relación que anhelan. Al acabar, el resto del grupo le hace los comentarios o sugerencias que estimen oportunos y establecen un diálogo que no debe buscar alcanzar ninguna conclusión, sino simplemente abrir las perspectivas y las posibilidades con las que cada uno de ellos percibe su propia situación.
- **Cuerpo herido:** usando como metáfora los daños físicos que se pueden producir en el cuerpo humano, por ejemplo, si se tiene un brazo roto de alguna manera ya no se puede prestar ayuda a otros, si la herida se ha producido en la garganta nuestra capacidad para comunicarnos se reduce drásticamente, si se ha recibido un golpe en la cabeza tal vez nuestra percepción de la realidad o nuestros pensamientos se vuelvan más confusos o negativos etc., e invitamos a los participantes a que imaginen o identifiquen qué tipo de daños han ido

acumulando a lo largo de los años en la relación con su hermano. Después deben preguntarse a sí mismos, siguiendo en el lenguaje simbólico, qué remedios o curas necesitarían para paliar dichos daños. Lógicamente el ejercicio termina traduciendo las soluciones metafóricamente señaladas, en el tipo de cuidados, precauciones y tareas que cada uno de ellos debería suministrarse a sí mismo para minimizar el sufrimiento y las limitaciones que en su vida se han instalado como consecuencia de la relación desarrollada con su hermano. Así como preguntarse qué les impide hacerse cargo de sus propias heridas, y marcarse algunos objetivos a corto y medio plazo.

- **El Rey desnudo:** rememorando el cuento popular del rey que termina paseándose desnudo entre sus súbditos porque ninguno se atreve a decirle la verdad para no ser señalado como estúpido o necio, se invita a los participantes a tener el valor y el coraje de decirse mutuamente los déficits que han detectado en sus compañeros, así como afrontar lo que se les diga con el agradecimiento que corresponde a quien hace el esfuerzo de abandonar la posición cómoda de callar y hacer como que no pasa nada, para decirnos algo que podría molestarnos, pero que ciertamente todos piensan de nosotros y nos vendría muy bien conocerlo y escucharlo. Para facilitar un trabajo que exige un alto nivel de riesgo e implicación personal, dividimos el grupo en parejas o pequeños grupos y les damos una serie de tarjetitas en blanco. En cada una de ellas deberán escribir las dos o tres características más importantes que consideran deberían cambiar cada uno de sus otros compañeros (los que en ese momento no están trabajando con ellos en su mismo grupo), pero sin indicar a quien se refieren. Cuando han terminado las mezclamos todas juntas en un pequeño recipiente. A continuación las vamos sacando de una en una, y aquellas personas que se sientan identificadas y crean que la tarjeta ha sido escrita pensando en ellos levantan la mano y explica en qué medida y por qué se sienten reflejados en dicha descripción y cómo se sienten al respecto. Después el resto del grupo señala a quien cree que corresponde mejor dicha tarjeta. Poco a poco y a medida que van saliendo las distintas tarjetas, unos y otros van recibiendo y enfrentándose a aquellos aspectos de sí mismos que parece más evidente que deberían cambiar para mejorar su propia situación personal. Qué duda cabe que este ejercicio sólo

es posible cuando los grupos han alcanzado un alto nivel de cohesión respeto y confianza mutuos.

- **Despedida:** como en todo grupo de trabajo de estas características, conviene cerrar la experiencia con una sesión que, de alguna manera, recoja todo lo vivido, lo simbolice y permita que los miembros del grupo se expresen mutuamente lo que se llevan unos de otros, así como lo que han aprendido. Es importante que sea una sesión grata y que ayude a despedirse y alejarse de lo que allí se ha compartido y de la sensación de apoyo y protección que el grupo representa. En general, suelen ser dinámicas muy parecidas, en las que cada uno de los participantes lleva algún objeto que simbolice su experiencia, lo que se lleva del grupo, o un regalo que le gustaría entregar a los demás o a una persona en concreto.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Chen, F., y Greenberg, J. S. (2004). A positive aspect of caregiving: the influence of social support on caregiving gains for family members of relatives with schizophrenia. *Community Mental Health Journal*, 40(5), 423–435.

Chen, W.-Y., y Lukens, E. (2011). Well Being, Depressive Symptoms, and Burden Among Parent and Sibling Caregivers of Persons With Severe and Persistent Mental Illness. *Social Work in Mental Health*, 9(6), 397–416.

Cicirelli, V. G. (1989). Feelings of attachment to siblings and well-being in later life. *Psychology and Aging*, 4(2), 211–216.

Conger, K. J., y Little, W. M. (2010). Sibling Relationships during the Transition to Adulthood. *Child Development Perspectives*, 4(2), 87–94.

Goetting, A. (1986). The developmental tasks of siblingship over the life cycle. *Journal of Marriage and the Family*, 48(4), 703–714.

Greenberg, J. S., Seltzer, M. M., Orsmond, G. I., y Krauss, M. W. (1999). Siblings of adults with mental illness or mental retardation: current involvement and expectation of future caregiving. *Psychiatric Services (Washington, D.C.)*, 50(9), 1214–9.

Greenberg, L. S. (2002). *Emociones: una guía interna*. Madrid: Serendipity, DDB.

Hatfield, A. B., y Lefley, H. P. (2005). Future Involvement of Siblings in the Lives of Persons with Mental Illness. *Community Mental Health Journal*, 41(3), 327–338.

Núñez, J.P., Jódar, R., Meana, R. y Ruiz, T. (2013). Mi hermano tiene esquizofrenia. En *Crisis, vulnerabilidad y superación*. Charro, B. y Carrasco, M J. (Coord.). (pp. 135-150) U. P. Comillas. Madrid.

Ruiz M^a.T., Núñez J.P., Jódar R. y Meana R. (2008): *Calidad de vida y esquizofrenia*. Obra Social de Caja Madrid. AMAFE. Madrid.

Ruiz Jiménez, M^aT; Nuñez Partido J,P ; Jodar Anchia R. y Meana Peón R (2011): *La recuperación de emociones en hermanos/as de personas con enfermedad mental grave* Comunicación oral en el XX aniversario de la Asociación Madrileña de rehabilitación psicosocial. Madrid.

Schmid, R., Schielein, T., Binder, H., Hajak, G., y Spiessl, H. (2009). The forgotten caregivers: Siblings of schizophrenic patients. *International Journal of Psychiatry in Clinical Practice*.

Smith, M. J., y Greenberg, J. S. (2007). The effect of the quality of sibling relationships on the life satisfaction of adults with schizophrenia. *Psychiatric Services (Washington, D.C.)*, 58(9), 1222–4.

Stocker, C. M., Lanthier, R. P., y Furman, W. (1997). Sibling relationships in early adulthood. *Journal of Family Psychology*.

Vilaplana, M., Ochia, S., Martinez, A., Villalta, V., Martínez-Leal, R., Ouigdollers, E., Haro, J. (2007). Validación en población española de la entrevista de carga familiar objetiva y subjetiva (ECFOS-II). Validación en población española del ECFOS-II. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 35(6), 372–381.