

AMANDA MARTON RAMACIOTTI

NO QUERÍA PARECERME A TI

VIVIR
CON UNA
MADRE
CON
ESQUIZOFRENIA



Índice

Cubierta

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10
- 11
- 12
- 13
- 14
- 15
- 16
- 17
- 18
- 19
- 20
- 21
- 22
- 23
- 24
- 25

26

27

28

29

30

31

32

33

34

35

36

37

Agradecimientos

Bibliografía

Créditos

*A mi madre y a mi padre,
por su amor extraordinario*

*A Sônia y Juan Antonio,
por la vida que compartimos*

*A Gonzalo,
por resignificarlo todo*

Nem as sutis melodias
Merecem, Cecília, teu nome Espalhar por
aí

Chico Buarque, «Cecília»

¿Cuántos normales y cuántos felices
cabrán como adjetivos en las familias?,
¿cuántos serán los que no tuvieron una
madre loca, un padre borracho, un hijo
delincuente? ¿Existen o son solo un mito
repetido incansablemente por
generaciones?

Alma Delia Murillo,
La cabeza de mi padre

1

Observo cómo se enjabona. Cómo sus manos pasan la esponja por su vientre, por sus piernas. Está más flaca. Mucho más flaca. Algunos médicos dirían que anoréxica, incluso. Por entonces yo no conocía esa palabra.

La sigo mirando. Nuestros ojos se encuentran y la veo esbozar una sonrisa. El pelo negro y la suciedad que sale de su cuerpo mientras se ducha. Nunca la había visto desnuda. Nunca había mirado a mi mamá con tanto detalle.

La mayoría de las personas me dice que me parezco más a mi padre. Ojos y pelo castaños, piel tostada, cachetona, dientes chicos. La analizo. Pelo negro, piel blanca, rostro ovalado, dientes prominentes como los de mi abuela. Me pregunto si hay algo de mi mamá en mí.

Se sigue duchando. La ducha más larga que alguien se había dado, hasta entonces, en nuestra casa.

Hoy pienso que aquel 31 de julio de 2001 ella no solo intentaba quitarse de encima la suciedad, sino también el día que había tenido y aquellos últimos cuatro años alejada de casa. Se restregaba con furia. Quizás imaginando lo que vendría. ¿La normalidad? ¿Cómo volver a conectar con su hija de ocho años? ¿Cómo explicarme todo lo que pasó? Quizás se haría cargo solo del presente, algo del tipo «hace tiempo no me depilo las piernas».

Todos los días me pregunto cuán parecida soy a mi madre. La

duda ya no radica solo en la apariencia, sino también en lo que está adentro.

* * *

Mainha, perdóname, pero no quiero parecerme a ti.

Desde niña sé que mi mamá no es cualquier mamá.

Cecília se fue de la casa cuando yo tenía cuatro años. La casa es lo más sagrado para un arquitecto. Quizás por eso, por preocupación, por orgullo y por deformación profesional, mi papá, Andrés, encendió las alarmas: cambió las llaves del departamento y avisó a todas las autoridades de mi colegio que él y solo él podía ir a buscarme.

Entre 1997 y 2001 casi no la vi.

A veces algo golpeaba la ventana de mi pieza. Cuando la abría, me encontraba con una lata. En su interior, una pequeña carta. Mi tesoro y nuestro secreto porque a mis cuatro años yo ya había aprendido a leer.

La carta tenía como destinatarias: Amanda, Amandinha, Rouxinol, Beija-Flor y Narizinho. El remitente, mi mamá, preguntaba a esas cinco niñas cómo estaban, cómo les iba en los estudios, si se cuidaban entre hermanas. Decía que las extrañaba mucho y que se estaba esforzando para volver a encontrarlas en breve.

Había un problema: yo no tenía —ni tengo— hermanas.

* * *

Veinticuatro millones de personas (una en trescientas) tienen esquizofrenia, según la Organización Mundial de la Salud. Hasta hace poco, esta organización decía que el 1 por ciento de la población

mundial —al día de hoy, ochenta millones de individuos— la tenía. Sean veinticuatro u ochenta millones, mi mamá está dentro de ese grupo.

La esquizofrenia no depende de las condiciones económicas, sociales o culturales de las personas. No hay un factor exclusivo que explique su origen, ni un listado exacto de los síntomas que provoca.

La palabra nació recién a principios de 1900, con la investigación *Dementia precox oder Gruppe der Schizophrenien*, del psiquiatra alemán Emil Kraepelin. Hasta entonces, a las personas que experimentaban delirios o comportamientos distintos al del resto de la sociedad se les llamaba «dementes» o, con mayor frecuencia, «locas». A mediados de 1800 el escritor Nathaniel Hawthorne (*La letra escarlata*) dijo: «¡Qué universalmente eficaz, y qué satisfactorio también, y reconfortante para las sensibilidades estrechas y mediocres, explicar por ese medio tan simple todo lo que sobrepasa los límites del entendimiento ordinario!».

Aunque hasta fines de ese siglo la demencia solía ser vista en pacientes mayores, Kraepelin se percató de que había personas mucho más jóvenes —de cuarenta, treinta, incluso de veinticinco años— que presentaban un deterioro importante de sus facultades mentales. Eran pacientes con un estado avanzado de esquizofrenia.

Schizophrenien, del griego *skhizein* (rajar, separar) y *phren* (entrañas, alma, mente). Rajar y separar las entrañas, el alma, la mente. En la literatura médica, algunos han supuesto que, por su origen, la palabra indicaría que las personas con esquizofrenia tendrían múltiples personalidades o personalidades divididas. No es eso. Los seguidores de Kraepelin lo resumen así: lo psíquico está

roto. La asociación entre pensamiento, emociones, representaciones e ideas, deteriorada.

De niña la palabra me disgustaba. Demasiado parecida a *esquisito*, «raro» en portugués, mi lengua materna. Y *mainha*, aunque pensara que tenía cinco hijas, no era *esquisita*.

Aun así, esquizofrenia es una palabra ideal para mostrar qué le pasa a una persona tras recibir ese diagnóstico: socialmente deja de ser vista solo como una persona. Pasa a ser una persona con esquizofrenia. Una paciente. Una enferma.

En mi casa, eso pasó con *mainha*. Desde que fue internada en 1994 tras su primer brote, preguntas simples como «¿Cómo está Cecília?» empezaron a venir acompañadas de un tono condescendiente, de la mano de adjetivos como «pobrecita» o afirmaciones del tipo «que se cuide».

* * *

Con el tiempo, empecé a temer que me pasara lo mismo. En julio de 2013 supe por el psiquiatra de mi mamá que, por ser hija de una mujer diagnosticada con esquizofrenia, podría llegar a tenerla también. La preocupación vino de la mano de una pequeña esperanza: si hasta los treinta no tenía un brote psicótico, la probabilidad de tener lo mismo que *mainha* bajaba a los niveles del resto de la población.

Estoy en estado de alerta constante.

Mi cabeza no para. Tengo cinco trabajos en simultáneo. Mientras hago algo estoy pensando en otras diez cosas. Me cuesta relajarme. A menudo me pillo preguntándome si algo que estoy diciendo o pensando es desquiciado. Me obsesiono con los temas. Leo más de

ochenta libros en un año. Me cuestiono si alguna vez fui tóxica. Me cuesta dejar ir. Cosas, personas, situaciones. Me enorgullece mi memoria. Me apasiona mi profesión. Me gusta entender el pasado. Quiero hacer y decir todo lo necesario antes de los treinta. Incluyendo este libro.

Por si acaso.

Por si mi mente falla.

Por si pasa algo.

A veces nuestros cuerpos son nuestros únicos enemigos.

* * *

Repaso los acontecimientos del 2001. Atentado a las Torres Gemelas. Inicio de la guerra contra Afganistán. Victoria de Berlusconi en Italia. Prisión domiciliaria para Augusto Pinochet. El incendio de la cárcel de Iquique que dejó veintiseis muertos. La primera película de *El Señor de los Anillos*. Nicanor Parra obtiene el Premio Reina Sofía de Poesía Iberoamericana. El mitin más grande de la organización criminal Primer Comando de la Capital (PCC). El fallecimiento del escritor Jorge Amado. Terremoto en Perú. La inesperada muerte de Cássia Eller, gran exponente de la música popular brasileña y una de las cantantes más queridas en mi familia. El secuestro de Silvio Santos.

Muchos de esos temas los vi en el colegio. Los estudié más tarde: para la prueba de aptitud universitaria, en la carrera de Periodismo y luego en el magíster de Ciencia Política. Los conversé con amigos. Muchos de ellos cambiaron el mundo, Brasil, Chile.

Para la eterna niña dentro de mí, lo único importante del 2001 fue que mi mamá había vuelto a casa.

* * *

Encuentro mis diarios antiguos, de cuando tenía ocho años:

31 de julio de 2001

Querido diario,

Hoy fue un día raro, pero ya es el más feliz de mi vida. Vi a mi abuelita Sônia y ¡MI MAMÁ VOLVIÓ A CASA!

Me da igual volver al colegio mañana. Mi mamá está en casa.

Besos,

Amanda.

1 de agosto de 2001

Querido diario,

Hoy le conté a la Tatha que mi mamá volvió a casa. Ya no tenemos que pensar en planes para que mi papá encuentre a una nueva mujer.

Besos,

Amanda.

31 de agosto de 2001

Querido diario,

No he escrito desde hace tiempo, lo siento. Pruebas, ballet, cambios en la casa por mi mamá.

Pero lo más importante: ¡Hace un mes que ella está acá! Disculpa si no te cuento más.

*Besos,
Amanda*

2

Recuerdo una competencia permanente.

Cuando podía ver a *mainha* entre 1997 y 2001, ella solía tenerme regalos. Un cuaderno para dibujar y seguir escribiendo; unos sobrecitos de miel para chupar; una falda azul con flores... Todo atesorado, cuidado, celado, piropeado por mí como si fuera lo máspreciado. Porque eran regalos de mi mamá.

En los días que seguían a esas visitas, yo hacía énfasis en mis diarios en lo mucho que me gustaban sus sorpresas. «¡Amo tener un cuaderno!», «¡Me encanta la miel!», «¡El azul es mi color favorito!». Sin puntos medios. Exagerada. Llena de hipérboles.

Después, mi padre llegaba a casa con tres cuadernos y lápices; con una caja repleta de miel; con muchas prendas azules. Y yo le agradecía, claro. Pero sin tanta alegría.

No me faltaba nada. *Solo* mamá.

* * *

¿Cómo afecta la ausencia de la madre?

Apuntes bibliográficos:

Uno: John Bowlby, psiquiatra inglés, sostuvo en la década del cuarenta que la falta de amor y de cuidados maternos en la crianza de un niño o niña producía en ellos la incapacidad de amar por el resto de sus vidas. «Lo que yo creo esencial para la salud mental es

que el infante pueda experimentar una relación continua, cálida e íntima con su madre permanente en la cual ambos puedan encontrar satisfacción y gozo». Incluso iba más allá: sostenía que los niños que atraviesan una vivencia de separación lo hacen con una gran angustia, similar a un duelo.

Dos: René Spitz, psicoanalista austro-estadounidense, advirtió en la misma época que las separaciones prolongadas causan un efecto devastador sobre la personalidad de los niños y las niñas.

Tres: Seymour Sarason, psicólogo estadounidense, contribuyó a esa teoría con la idea de la «ansiedad omnipresente», una sensación que no se iría nunca, y también la noción de que los niños y niñas pueden adaptarse para evitar situaciones de dependencia. Ante la ausencia de la madre, luchan para no depender de nadie más.

Cuatro: en 1997, el Archivo Argentino de Pediatría añadía: «La separación física de los padres significa un importante estrés psicológico para los niños pequeños, muchas veces con consecuencias para el desarrollo de su futura personalidad. Pero no solo la separación física, sino también la falta de contacto emocional y afectivo profundo pueden dejar severas huellas». Además, mencionaba que muchas de las patologías observadas en niños y adultos están relacionadas con la problemática del abandono espiritual-social-emocional en la infancia.

Cinco: Laura Gutman, investigadora de la conducta humana, de la maternidad y su sombra, planteó en 2010 que, durante los primeros

siete años de vida, la frecuente o prolongada ausencia de trato de la madre con su hijo o hija produce una serie de daños. «Todas las formas de violencia, pasivas o activas, se generan a partir de la falta de maternaje».

¿Cómo fui *realmente* de niña? ¿Cuántas de esas consecuencias impactaban en mi manera de ser y sentir?

Dibujaba a menudo. Leía. Me iba bien en el colegio. Me gustaba bailar. Si me pedían, podía estar sentada y callada, haciendo lo que fuera, durante largos períodos de tiempo —los días enteros en la oficina de mi papá lo comprueban—. No jugaba mucho. No pedía apoyo para las tareas. A ratos demandaba bastante atención. Lloraba con facilidad. No sé qué tan a menudo preguntaba por *mainha*. No sé cuántas veces compliqué a mi padre indagando sobre eso. ¿Era violenta? No lo creo.

Insisto en el ejercicio de memoria. Aprieto los ojos. Y entonces recuerdo un recreo. Estaba arriba de un resbalín, lista para bajar cuando escuché a Tamara —una compañera de colegio con la que siempre me confundían— gritar algo y terminar la frase con «loca». Recuerdo haberla perseguido corriendo por todo el patio. ¿Quería pegarle? Le gritaba algo, no sé qué. Quizás solo un «AAAAA» infinito. Un desahogo del dolor.

Ese día me llevaron por primera vez a la sala de la directora. No me acuerdo qué me dijeron ahí. Solo recuerdo la tristeza producida por esa palabra que evocaba a mamá y a su ausencia.

3

Titulares de medios de comunicación iberoamericanos:

«EL TIKTOKER ESQUIZOFRÉNICO ACUSADO
DE HACER LA YIHAD MEDIÁTICA ACEPTA IR A UN
PSIQUIÁTRICO PENITENCIARIO»

«LA ACTRIZ KATTY KOWALECZKO RECORDÓ
TERRIBLE ACOSO QUE VIVIÓ DE PARTE DE SU EXPAREJA:
"ERA UN ESQUIZOFRÉNICO"»

«MAR DEL PLATA: UN JOVEN ESQUIZOFRÉNICO
DE 21 AÑOS MATÓ EN SU CASA A SU HERMANO DE 18»

«DETIENEN AL SOSPECHOSO DE ASESINAR
A UN OFICIAL DE LOS ÁNGELES: SU MADRE AFIRMA
QUE ES ESQUIZOFRÉNICO»

«HOSPITALIZADO EN SALAMANCA Un
ESQUIZOFRÉNICO TRAS SER INTERCEPTADO CON
DOS KATANAS QUE LLEVABA POR LA CALLE»

«UN PAÍS ESQUIZOFRÉNICO»

«EL AÑO ESQUIZOFRÉNICO DE LA ECONOMÍA
MUNDIAL COMIENZA EN CHINA»

«PERTURBADORAS IMÁGENES MUESTRAN
CÓMO VE EL MUNDO UN ESQUIZOFRÉNICO»

«AMARRAN A PACIENTE CON ESQUIZOFRENIA
QUE PRESENTÓ CRISIS»

«PAPA FRANCISCO CONSIDERÓ QUE ES UNA
ESQUIZOFRENIA SEPARAR LA FE DE LA JUSTICIA SOCIAL
Y LA POLÍTICA»

Los informes internacionales sobre cómo comunicar este tema de salud mental en los medios coinciden: titulares de ese tipo contribuyen al estigma. Los problemas son varios, y van desde etiquetar a las personas sustantivando su condición —lo que las reduce a una sola característica: su enfermedad—, hasta el uso inapropiado de términos de salud mental en otros contextos, frivolizando el lenguaje.

¿Qué realidades estigmatizadoras están construyendo esos medios y esos periodistas?

El lenguaje tiene mucho que ver con la esquizofrenia. Desde principios de los 2000 es incorporado en las evaluaciones clínicas de personas con algún tipo de enfermedad mental. En Chile, incluso, un grupo de investigadores liderado por la lingüista y profesora de la Universidad de Chile, Alicia Figueroa-Barra, creó un algoritmo que identifica biomarcadores en el relato hablado de los pacientes y que tiene el potencial de predecir el desarrollo de la esquizofrenia. En otras palabras: podría ser utilizado como herramienta de detección de un diagnóstico psiquiátrico, ahorrando el desgaste emocional y económico de muchas personas.

Para Alicia, el lenguaje no debe ser visto solo como una dimensión comunicativa del sujeto, sino como una parte de sus síntomas. Se trata de algo muy sutil, pero pesquisable y predecible, comenta. Y

que puede apoyar a la terapia y otras formas de tratamientos de los pacientes.

En sus palabras, en muchas personas con esquizofrenia falla la arquitectura funcional del lenguaje. Su performance comunicativa los delata: asociaciones semánticas que no son pertinentes al contexto, pausas más largas comparadas con las de una persona neurotípica, pérdida de la interacción con la contraparte y desorganización en el relato.

«Ese es ahora el único uso que pueda darse al lenguaje: un instrumento de locura, de eliminación de pensamiento, de ruptura, el dédalo de las sinrazones», escribió a principios del siglo XX el poeta y dramaturgo Antonin Artaud, tantas veces internado por trastornos mentales.

El psiquiatra y psicólogo suizo Carl Gustav Jung ya adelantaba, a principios de 1900, que tenía la impresión de que los lingüistas podían ser un aporte en los estudios sobre las personas con esquizofrenia debido a sus «confusiones lingüísticas». Durante años registró las asociaciones de palabras que una paciente hacía según un concepto que él le daba. Estas, al ser un juego rápido y sin mucho trasfondo, reflejaban los complejos del inconsciente, que permitían al terapeuta saber cómo avanzar en el tratamiento de su paciente.

Algunas de sus respuestas:

Jung: padre.

Reacción de la paciente: sí, madre.

Jung: mesa.

Reacción de la paciente: sofá.

Jung: cabeza.

Reacción de la paciente: sí, irremplazable.

Jung: aguja.

Reacción: hilo.

Jung: papel.

Reacción: papel timbrado.

Jung: rana.

Reacción: desea ardientemente la parálisis.

Jung: flor.

Reacción: camelia.

Jung: gato.

Reacción: difamación.

Jung: golpear.

Reacción: es siempre muestra de brutalidad.

Jung: estrella.

Reacción: ¿Puede decirse: el sol, la luna y todas las estrellas fijas?

Jung: acariciar.

Reacción: una palabra que no es fácil de escribir, acariciar.

Jung: dulce.

Reacción: debo experimentar lo amargo de la vida.

Jung: enfermo.

Reacción: la enfermedad es pobreza.

Jung: azul.

Reacción: celeste.

Jung: divorciarse.

Reacción: suele causar lágrimas.

Jung: extraño.

Reacción: desconocido.

La lista sigue, y Jung menciona en *Psicogénesis de las enfermedades*

mentales que muchas de las asociaciones que hace la paciente tienen que ver con lo que él llama «constelación del complejo»; es decir, con la intervención de una representación afectiva fuerte. Un claro ejemplo: cuando el doctor le mencionó la palabra «silencio», ella contestó «delicadeza» y luego explicó que cuando se atraviesa un dormitorio hay que hacerlo en silencio para no despertar a los demás. Su respuesta, entonces, es una constelación de la vida hospitalaria y, según Jung, «implícitamente insinúa que posee la delicadeza correcta».

Al mismo tiempo, la paciente se demoraba varios segundos (en algunos casos más de veinte) en dar una respuesta. Eso se daría porque ella no buscaba la universalidad de las definiciones, sino que daba respuestas en función de su complejo. «La paciente está totalmente colonizada por el complejo: está sometida al complejo; habla, hace y sueña solamente aquello que el complejo le inspira», explica Jung.

De cierta manera, la paciente describía las esperanzas y los desencuentros de su vida, de modo similar a como lo hacen los poetas. La diferencia es que los poetas, incluso en sus metáforas, hablan de tal forma que la mayoría de las personas son capaces de comprender y reconocer sus pesares y alegrías. La paciente de Jung, en tanto, se expresa «en sueños» mientras está despierta: piensa sin una dirección concreta, con imágenes confusas y fantasmagóricas, crea fábulas, se imagina situaciones. Su inconsciente ha tomado el lugar del consciente.

No soy lingüista, pero mucho antes de conocer las investigaciones de Alicia o de Jung ya me sentía una espía.

Cuando hablo con Cecília registro en mi mente si lo que ha dicho

es coherente, si hay una conexión clara entre una idea y otra. Alguna vez su psiquiatra me dijo que *mainha* es muy hábil y tiene un discurso memorizado, logra driblear, como la mejor de las futbolistas, cualquier adversario que pudiese identificar la falta de nexo en lo que dice.

Ese guion —me explica su doctor— es un poco así: «Estoy bien, en la medida de lo posible. Estoy haciendo mis cositas, saliendo a tomar cafecito, a pagar las cuentas. Estoy limpiando la casa, publicando mi trabajo en Facebook... ¿Te he contado de qué se trata el libro que estoy leyendo?». Una persona que no la conoce diría que está todo bien. Pero hay que ir más allá. Por eso, la espío.

Verifico sus redes sociales a diario, miro qué escribe. En qué tono. A qué horas. Si es agresiva o amorosa. Si tiene sentido o no lo que está planteando. Si en las fotos que sube está con la misma ropa del día anterior. Su postura. Su mirada.

Cuando hablamos por teléfono, busco sacarla de su libreto. Le comento detalles específicos sobre algún hecho reciente que haya salido en las noticias o le hablo de una película que ambas hayamos visto, y la invito a comentar sobre ella. Si se acerca una fecha relevante, le pregunto en qué día estamos y si recuerda qué aniversario o cumpleaños está por venir. Si es fin de semana, le consulto si va a salir a pasear o no, y por qué sí o por qué no.

Es ahí, en los detalles, donde logro percibir cómo está *mainha*.

Posteo publicado por *mainha* en Facebook. Fecha: 17 de junio de 2019. «No es porque en el otro EXTREMO O AQUÍ del planeta alguien se tiró un pedo que no podemos pedir, sugerir, actuar: VIDA. Me disculpo, y con frecuencia, incluso, también, por los errores cometidos en mi contra».

Otro, poco más de un mes después, el 25 de julio de 2019. «Un lindo y llorado libro que leí, llamado *El pájaro raro*, de Jostein Gaarder, de Cia das Letras, cuenta muchas historias sobre lo que nos gusta y no nos gusta contar».

Fecha: 30 de agosto de 2019. «Levantando los adelgazados, enfurecidos, ofendidos, explotados, agredidos, oscurecidos, hinchados, expoliados: VIDA».

Nervios.

Llanto.

Meses sin mensajes publicados. Hasta que para mi cumpleaños de 2020, en plena pandemia, un nuevo posteo de mi madre. «Feliz cumpleaños... Feliz cumpleaños... Feliz cumpleaños... Para felices cumpleaños, en continuidades, de lo que entiendes por vida, sobre mi amor... Amandinha... Amandinha... Amandinha... Hoy es día 8 de mayo, en el que cumples veintisiete años de edad. Voy a contar, entonces, la historia del papel higiénico. El papel higiénico no puede faltar en la casa, pero, saben, la servilleta, el pañuelo, la toalla nova y hasta el diario, limpiecitos, y claro, funcionan... Con todo eso, la buena educación aprendida, no puede faltar, para mejorar. Limpiar, separadito, los cuerpecitos, en la frente y en la espalda, desde niñas... El papel higiénico, como el nombre dice, ayuda mucho, mucho, en los cuidados para la salud, y así, todo va a mejorar. Secando las lágrimas, con el papel higiénico, no se olviden que a nuestro Dios no le gustan las provocaciones, para quienes nos desconsideran, por lo que somos... Con las necesidades debidamente atendidas, ruego a Dios por ustedes y para que el mundo sea más humano, mucho menos injusto y mucho más fraterno.. La mamá, Cecília...».

Risas.
Llanto.

4

Desde que *mainha* volvió en 2001, papá ordenó una serie de acuerdos que rigieron nuestras vidas.

Nunca vimos, en su presencia, películas como *Atrapado sin salida*, que le valió a Jack Nicholson el Oscar al mejor actor en 1975; *12 Monos*, donde Bruce Willis interpreta a un hombre que viene del futuro y es internado en un hospital psiquiátrico junto a Brad Pitt; o *La isla siniestra*, en la que Leonardo DiCaprio es un agente federal que busca a una paciente psicótica que ha desaparecido misteriosamente de su pieza. Por eso, cuando íbamos a videoclubs y los empleados preguntaban qué tipo de cine nos gustaba o cuáles eran nuestros actores favoritos y *mainha* contestaba «de suspenso y drama. Mis favoritos son Jack Nicholson, Brad Pitt y DiCaprio», nuestra misión era desviar su atención y decirle que estábamos cansados, que preferíamos ver una comedia romántica, algo liviano.

Los amigos de mi papá, casi todos artistas y arquitectos, fueron advertidos de que en nuestro departamento no se podían consumir drogas, porque, según la psiquiatría, si mi madre tenía acceso a ellas podía tener un brote.

La palabra «loca» estaba prohibida.

Y, quizás, el acuerdo más importante: nunca preguntarle a mi mamá qué había sido de su vida aquellos cuatro años en los que no estuvo con nosotros.

* * *

Pilar era la hija mayor del tocayo de mi papá, de mis «tíos» Andrés y Bernardete. Tenemos muchísimas fotos juntas de nuestros primeros años, porque nos veíamos siempre. La razón de esto era simple: tío Andrés era uno de los mejores amigos de mi padre y Bernardete una de las mejores amigas de *mainha*. Durante algunos años, los cuatro se veían a menudo. Por consecuencia, Pilar y yo también.

Era la hermana grande que no tenía. Si Pilar llegaba con el pelo suelto, me lo soltaba; si Pilar vestía de rojo, yo me cambiaba de ropa.

Ella me confiaba muchos de sus secretos. El niño que le gustaba en el jardín; que su papá no le agradaba tanto como el mío; que la casa en la que vivía había sido dibujada por mi tío Andrés; que las niñas, cuando están más grandecitas, sangran de partes inesperadas. Fue también Pilar quien me reveló, sin quererlo, que no todos veían la esquizofrenia solo como una enfermedad.

Yo estaba por cumplir los once. Cecília había vuelto a la casa hacía casi tres años y me preguntó, con una agenda telefónica en mano:

—¿A quién quieres invitar?

—¡A Pilar!

Era la primera vez que haría una fiesta desde el retorno de mi madre, tres años antes, y hacía mucho tiempo que no veía a Pilar. No sabía exactamente el porqué. *Mainha* tomó el teléfono y llamó muy contenta a la tía Bernardete. Antes de que ella contestara, le quité el aparato y le dije que me gustaría hablar con Pilar.

Al otro lado de la línea, mientras yo le decía que el 8 de mayo de 2004 celebraría mi cumpleaños, Pilar no me contestaba. No la notaba entusiasmada. Escuchaba que hablaba con su madre sobre algo.

—¿La verdad? No. No voy. Chao.

Cortó. Empecé a llorar. *Mainha* volvió a llamar a quien había sido su amiga de toda la juventud y esta le dijo que ya no existía una relación entre ellas dos, menos entre Pilar y yo.

Aunque nunca más vi ni a Pilar ni a Bernardete, tiempo después supe la verdad: durante aquellos cuatro años en que *mainha* no vivió con nosotros, a veces pasaba por la casa de su amiga. Ella no le abría las puertas tras haberla visto en las calles deambulando, a veces con la mirada perdida, a veces pidiendo plata para comprarse cigarrillos y para ir a ver a Amanda, Amandinha, Rouxinol, Beija-Flor y Narizinho.

* * *

El sociólogo Erving Goffman menciona tres tipos de estigma: deformidades física; defectos de carácter (ya sea por temas de salud mental, adicciones, orientación sexual, detenciones o desempleo) y tribales (raza, nación y religión).

Independiente del estigma analizado, en todos se encuentran los mismos rasgos sociológicos: un individuo, por ejemplo Cecília, que podría haber participado con facilidad en un intercambio social común y corriente, de repente muestra un rasgo, pongámosle esquizofrenia, que puede imponerse por la fuerza a nuestra atención y llevarnos a alejarnos.

«Creemos que la persona que tiene un estigma no es totalmente humana», dice Goffman en *Estigma*. O sea, que *mainha* no es totalmente humana. «Valiéndonos de este supuesto practicamos diversos tipos de discriminación». Mi mamá, entonces, sufre discriminación. «Reducimos en la práctica, aunque a menudo sin

pensarlo, sus posibilidades de vida». Cecília pierde parte de su vida por culpa de los estigmas sobre la esquizofrenia. Según él, construimos una ideología para explicar su presunta inferioridad y dar cuenta del peligro que representa. ¿*Mainha* es peligrosa? ¡Ella no es inferior!

Basándose en el estigma, se le tiende a atribuir un elevado número de imperfecciones y, al mismo tiempo, algunos atributos deseables.

Platón escribe en *Las Leyes*: «Si un hombre está loco, no debe permitirse que ande libre por la ciudad, sino que su familia debe recluirlo en tanto le sea posible». En la era del *homo rationalis*, que se extiende hasta Kant, lo irracional es un peligro que debe ser combatido.

Con un mensaje así de agresivo se ha tratado a las personas con enfermedades mentales a lo largo de los siglos. Como reporta el historiador de la medicina Roy Porter, algunas psicocirugías y terapias de shock para extraer la llamada piedra de la locura han demostrado la impotencia de los pacientes ante doctores arrogantes y temerarios, «así como la facilidad con la que podían convertirse en carne de cañón» para experimentos de diverso tipo.

Como los cientos de pacientes mentales negros en el Tuskegee Asylum en Alabama que fueron conejillos de Indias, sin consentirlo, en un experimento entre 1932 y 1972 sobre las reacciones a largo plazo producidas por la sífilis. O las más de doscientas veinte mil personas con esquizofrenia esterilizadas o asesinadas por la Alemania nazi, casi invisibles para los libros de historia.

Fue una operación calculada durante años para, presuntamente, erradicar la esquizofrenia. En julio de 1933, el propio Hitler pidió a su

médico privado Teodor Morell y a otros funcionarios redactar una ley que permitiera el asesinato de personas con enfermedades mentales. El resultado fue un memorando sobre «la destrucción de vidas indignas» que «no deberían tener hijos» y un proyecto de ley que incluía la siguiente disposición: «La vida de una persona que, debido a una enfermedad mental incurable, requiere internación permanente en una institución y no es capaz de llevar una existencia independiente, puede interrumpirse prematuramente mediante medidas médicas, de manera indolora y encubierta». Se pidió a profesores de psiquiatría y doctores de prestigio que comentaran el borrador. Todos coincidieron en que el programa era necesario.

Del otro lado están los supuestos atributos deseables vinculados a la esquizofrenia. Ya en la Roma Antigua, se hablaba de que los locos padecían de *cacoethes scribendi*, la manía de escribir. A Séneca, por su parte, se le atribuye la frase de «no existe un gran genio sin un tinte de locura». Entre los poetas del Renacimiento, la palabra se convirtió en un cumplido. Y hasta hoy se vincula la genialidad de Edvard Munch, Van Gogh, John Nash, Virginia Woolf y Alejandra Pizarnik a alguna de sus enfermedades mentales.

Aunque repudio todos estos constructos sociales vinculados a trastornos mentales, no puedo ignorar una investigación muy difundida en 2010 por el Servicio de Información Comunitario de Investigación y Desarrollo (CORDIS) de la Unión Europea que concluía que el cerebro de personas sanas y muy creativas es similar al de los pacientes de esquizofrenia. En los dos casos tenía una influencia particular el sistema de dopamina.

La palabra *similar* es clave.

No hay una diferencia estructural en el cerebro de esos millones

de personas que viven con esquizofrenia y los que no. Lo que sí existe es una distinción en la actividad cerebral y la conectividad neuronal de quienes tienen la enfermedad.

Más recientemente se ha propuesto que la esquizofrenia incluso puede nacer como consecuencia de un exceso de actividad en la sinapsis dopaminérgica, una hiperactividad de los receptores de dopamina debido a su baja densidad en el tálamo, esa parte del cerebro que sirve como filtro, al seleccionar señales antes de que alcancen la corteza cerebral (el núcleo de los procesos del pensamiento racional).

Una hiperactividad de los receptores de dopamina... La misma dopamina que transmite mensajes entre neuronas. Que influye en rasgos tan importantes de nuestras personalidades, como la inseguridad, los temores o nuestro grado de extroversión. Que ejerce funciones fundamentales en el conocimiento, la memoria, el aprendizaje o el sistema de castigo y recompensa. Que nos genera placer al comer algo delicioso. O al hacer el amor, besar, ser reconocidos, recibir un piropo.

¿Por qué ocurre esa hiperactividad? La explicación más sencilla es la del doctor sueco Fredrik Ullén: «Una menor cantidad de receptores en el tálamo puede significar un menor grado de filtrado de señales y por lo tanto un mayor flujo de información procedente del tálamo». En otras palabras, pensar fuera de la caja —esas asociaciones poco comunes o incluso vistas como raras que hacen las personas con esquizofrenia— es más sencillo si se tiene un molde distinto del resto.

5

Anselmo (cuarenta y tres años) diagnosticado con esquizofrenia a los veintitrés, me cuenta por teléfono desde Río de Janeiro en febrero de 2023:

Al principio no sabía bien qué era, tampoco mi grupo familiar. Dicen que mi comportamiento era extraño, tenía manías... En mi trabajo también. Hasta que tuve mi primer episodio psicótico y con eso ya cerraron mi diagnóstico: esquizofrenia. A lo largo de los años pasé por un total de tres internaciones cortas, porque cambiaron mi tratamiento farmacológico y no me adapté, pero dentro de todo siempre lo llevé bien.

Hoy voy a terapia todos los viernes con psicólogos, sesiones grupales e individuales. Busco hacer actividades físicas y también trabajos artesanales...

Yo siempre trabajé: estudié cuatro semestres de Derecho en la universidad y un año quedé en el cuarto lugar de mi generación. Me presenté a un concurso para ser policía y no quedé por poco, pero eso fue antes de ser diagnosticado con esquizofrenia. Hoy siempre estoy estudiando, hago cursos para ser conserje, para ser recepcionista, lo que venga. Y constantemente postulo a trabajos.

En ese sentido la esquizofrenia no me ha afectado tanto, pero algunas personas que conozco, que están en mi terapia, no logran trabajar y se jubilan. Me da mucha pena.

Reconozco que he tenido miedo de comentar en entrevistas de trabajo que tengo esquizofrenia. No sé si es algo que se debe comunicar o no, porque hay muchos estereotipos al respecto. Creo que todos debemos ser tratados como iguales... Para darte un ejemplo: en Brasil, donde vivo, existe una ley de cuotas (desde 1991) para personas con deficiencias psicosociales. Pero eso no te garantiza nada: yo entré a una empresa por ley de cuotas, mis jefes y mis compañeros sabían que eso era así, pero en una oportunidad tuve un episodio

de ansiedad, ni siquiera un brote psicótico!, y al regresar decidieron no renovar mi contrato... Mis compañeros lo lamentaron, pero no pudieron hacer nada.

Es triste, porque la ley lo que busca es justamente derribar estereotipos. Y yo creo que la información sobre temas de salud mental ayuda mucho, porque la falta de conocimiento es lo que lleva a que las personas se equivoquen con gente como yo, que crean que no soy un buen trabajador, o que piensen que soy un adicto, qué sé yo...

Pese a todo, hoy me siento bien. Estoy en un período estable. Siempre que puedo hablo sobre la esquizofrenia. Creo que es bueno conversarlo, proporcionar información a los demás y que se sepa que es posible tener algo así y llevar una vida satisfactoria.

6

—¡De nuevo, de nuevo!

—*Filha*, ya es hora de dormir.

—Uno más, *mainha*: ¡porfavor-porfavor-porfavor!

—Ya, pero uno de los cortitos.

Casi todas las noches antes de su partida en 1997, le pedía a *mainha* que volviera a leer mi obra favorita de ese entonces, una preciosa edición del *Libro de las virtudes para niños*, de William J. Bennett, con ilustraciones de Michael Hague.

—No existe nada más horrible que esa gente que dice «Es imposible». El mundo sería un lugar bien aburrido si la gente que dice imposible gobernara —relataba *mainha*.

Fue con esas lecturas que aprendí el significado de ciertas palabras. Lo que ella me enseñó:

VIRTUD — aquello que te hace especial.

IMPOSIBLE — el final de un sueño, pensar que no se puede hacer algo.

Creo que mi madre estaba un poco aburrida de volver siempre a ese libro. Quizás fue eso, o porque se dio cuenta de mi interés por la lectura, que un día llegó con una nueva obra: *Fábulas de Esopo*, versión Turma da Mônica (un cómic tan famoso como *Mampato*, *Condorito* o *Mafalda* en Brasil).

Con ese libro aprendí lo que eran las fábulas. Según mamá, consistían en un relato inventado que busca enseñarte algo, especialmente cuando eres una niña. Tras escuchar a *mainha* leyéndolo tantas veces, lo memoricé y, poco a poco, las letras fueron cobrando sentido, hasta que logré descifrarlas. Así aprendí a leer.

Luego conocí otros significados de aquella palabra, que remitían a narraciones inventadas. Galileo Galilei las describía como parte de una mente poética, capaz de inventar o creer en esas historias. Isabel Allende, como algo con un poderoso efecto afrodisíaco.

Mi vida quedó marcada por los años de fábula.

Por las fábulas creadas, sin quererlo, por Cecília.

* * *

Algunas personas, como el psicólogo Matías Galán, prefieren referirse a la esquizofrenia como un fenómeno.

Me lo explica en la sede del Centro de Rehabilitación Psicosocial Corfapes, en Barrio Yungay, donde trabaja como director ejecutivo. La casona está decorada con una serie de cuadros hechos por quienes frecuentan la fundación desde hace treinta años, casi todas personas con esquizofrenia o sus familiares.

—Me gusta la palabra fenómeno para pensar la esquizofrenia como algo que no se reduce a un diagnóstico, a un síntoma, a una explicación, sino que es algo que involucra muchas dimensiones, muchas aristas, que se puede pensar desde distintos lugares — explica.

La idea detrás de esto es que las enfermedades, en estricto rigor, tienen una epigénesis, una etiología que se vincula con el origen, y una patogenia, que tiene que ver con cómo este origen lleva a los

síntomas. Por ejemplo, en la diabetes está claro que hay una disfunción en el páncreas y que esta impide que se secrete la insulina y, por ende, un diabético no pueda procesar la glucosa. Esto, a su vez, eleva los niveles de glucosa y se producen los síntomas de la enfermedad.

—En el caso de la esquizofrenia, esto no está del todo claro. A lo largo de las décadas se han rescatado una serie de síntomas particularmente amplios y se han encasillado dentro de un diagnóstico en pos de un tratamiento —afirma el psicólogo.

En teoría, por eso los manuales de psiquiatría no hablan de enfermedades psiquiátricas, sino de trastornos. En la práctica, la palabra enfermedad aparece una y otra vez en las sesiones médicas. Tú tienes que asumir tu enfermedad, dicen varios. Nuevamente el lenguaje construye una realidad. Y construye sujetos.

En términos filosóficos, un fenómeno (del griego *phainomenon*, apariencia, manifestación) es el aspecto que las cosas ofrecen ante nuestros sentidos, nuestro primer contacto con algo en función de aquello que conocemos. Kant incluso diferencia el fenómeno del *noumeno*, que sería la realidad en sí misma, y que queda más allá de los límites de nuestra experiencia, inaccesible a la contemplación humana.

La realidad de la esquizofrenia quizás sea inaccesible. Pero eso no quita que nos hayamos acercado a ella a través de las artes, la sociología o la psiquiatría, con nuestros miedos y prejuicios. O con las experiencias personales, como pasa conmigo y *mainha*. Porque es a través de estas que mejor entendemos las cosas.

7

A veces pienso que ni yo ni mi padre existimos a plenitud entre 1997 y 2001. Cualquiera que se dedique a ver nuestros álbumes de fotos pensaría lo mismo.

Hay que aclarar algo: antes de su primer brote, Cecília ejercía como historiadora y fotógrafa. Este último era su trabajo principal. Estar detrás de los lentes era su gran pasión, la que desarrollaba en las páginas principales del diario *O São Paulo*, donde trabajaba.

En el departamento donde nací teníamos un cuarto oscuro para revelado de fotos y *mainha* muchas veces se dedicaba a registrar mi crecimiento al lado de mi padre. Andrés conmigo en brazos saliendo de la maternidad. Papá abrazándome en una plaza. Juntos después de una presentación en el jardín. Yo caminando detrás de él, como si siguiera sus pasos. Ella rara vez salía en las fotos.

Tenemos álbumes llenos de registros de cuando nací. De cuando yo tenía uno, dos, tres y cuatro años y mi padre treinta y dos, treinta y tres, treinta y cuatro y treinta y cinco. Salvo las fotos oficiales del colegio, no tengo nada del período entre los cinco y los ocho años.

Esa ausencia de fotografías es como el vacío de ella en la casa. Un salto temporal sin sentido. Sin luz. Sin ella. Sin nada.

* * *

1989, São Paulo.

Andrés había llegado a Brasil el año anterior. Hijo de Arístides, exiliado durante la dictadura militar, él también había sufrido durante

el régimen de Pinochet. Una noche, poco antes del plebiscito del No, lo detuvieron, lo maltrataron, le pegaron. Conmigo solo habló sobre eso en una ocasión, tras unos cuantos tragos. Le dijeron, recordó, que lo iban a hacer cagar. Que era un hippie desgraciado. Un maricón con su pelito largo. Que sabían quiénes eran sus familiares. Que estaba jodido. Tampoco se acordaba muy bien de cómo salió de la cárcel. Al parecer, su madre, Olga, que había trabajado durante años en Correos de Chile, tenía unos contactos.

Si mi padre estaba harto de todo desde antes —de la dictadura, de la universidad, de la soledad, de la incompreensión, de ser el único hombre de la casa, de la represión—, ese hecho solo incrementó su cansancio. Aprovechó que había egresado de Arquitectura, que tenía unos cuantos ahorros, y se fue de Chile. No esperó hasta las votaciones, incluso cuando había hecho a escondidas, con sus compañeros, campaña por el No.

Tenía un destino: São Paulo. Ahí estaban su padre, su madrastra y los tres hijos de ese matrimonio, desde mediados de 1970. Quizás era momento para retomar las relaciones con Arístides, quien abandonó a Olga, su mamá, cuando estaba embarazada de Andrés. Quizás su padre vería lo talentoso que era, la energía que tenía. Quizás lo acunaría por primera vez tras saber que su hijito había sido detenido, que la había pasado mal.

No fue así. Al golpear la puerta de la casa de su padre en búsqueda de refugio, Andrés se encontró con una negativa:

—¿Qué haces acá? No, no puedes estar aquí.

Por suerte era un hombre sociable. Joven, lleno de vida. No saber portugués no fue un impedimento para hacer amigos en esa ciudad gigante a la que había llegado. Tampoco para hablar sobre arte

contemporáneo, Rimbaud, Niemeyer, tomar y tirar la talla. Le ofrecieron hospedaje en el taller de unos artistas en el barrio de Ipiranga. Aceptó.

También dijo que sí a invitaciones a distintas fiestas y juntas. Especialmente las del único chileno que conocía y que, coincidentemente, se llamaba como él.

—Bernardete me invitó a una fiesta en la casa de una de sus mejores amigas, Cecília, el sábado. ¿Vamos?

—Vamos.

Compartieron por primera vez el mismo espacio esa noche. Cecília supo que había otro chileno en la fiesta, que también se llamaba Andrés, como el marido de su amiga. Le dio risa. Supo que era dicharachero, que varias de sus conocidas lo encontraban guapo y misterioso. Pero no intercambiaron miradas ni palabras.

Recién un año después volverían a encontrarse.

8

Intento recordar cuántas veces vi a *mainha* entre 1997 y el 31 de julio de 2001 y no puedo. Intento acordarme de si mi papá buscó explicarme alguna vez por qué ella se había ido de la casa y no puedo. Intento ver a mi abuela Sônia esforzándose por contarme qué estaba pasando y no puedo. Intento saber si preguntaba o no por Cecília a Andrés y no puedo.

Busco respuestas en *La memoria, la historia y el olvido* del filósofo Paul Ricoeur. «A la memoria se vincula una ambición, una pretensión, la de ser fiel al pasado; al respecto, las deficiencias propias del olvido (...) no deben tratarse de entrada como formas patológicas, como disfunciones, sino como el reverso de sombra de la región ilustrada de la memoria, que nos une a lo que ocurrió antes de que hiciésemos memoria de ello».

Si se puede criticar a la memoria su escasa fiabilidad, dice, es porque es nuestro único recurso para significar el carácter pasado de aquello de lo que declaramos acordarnos. No tenemos nada mejor que la memoria para significar algo que tuvo lugar.

Le hago caso. Intento acostumbrarme a los escombros del pasado. A todo lo que quedó, no porque cuando niña haya intentado memorizar a propósito, sino porque me causó una impresión particular.

Lo cierto es que recuerdo bastante de mi pasado. Pero quiero más, porque no sé todo lo que pasó en esos cuatro años de mi infancia sin *mainha*. Y me encantaría poder hacerlo para no tener

que preguntarle a mi familia sobre ello. Porque cada vez que lo hago se molestan. En especial mi padre, tan poco acostumbrado a hablar de sus emociones. Porque me ponen caras feas. Porque hay dolor y no quiero verlos sufrir. Quiero acordarme de todo porque lo necesito para entender mejor a mi mamá, a mi papá y a mi historia. ¡Es que soy periodista! Soy curiosa, no quiero dejar nada afuera. Necesito corroborar los hechos. No sé si basta con lo que recuerdo hasta ahora. Quiero recordar con absoluta certeza. Si no soy capaz de hacerlo, ¿no me estoy perdiendo detalles relevantes de quién es Cecília? O de quién soy yo.

No tengo fechas definidas. Solo flechazos de discusiones entre mis padres cada vez más intensas, frecuentes. Con gritos, enojos, molestias, miradas incómodas. ¿Seguían amándose entonces? ¿Cecília estaba atravesando un brote? ¿Estaba diciendo incoherencias? ¿Andrés estaba borracho? ¿Era mujeriego? ¿Se traicionaban? ¿Seguían juntos solo por mí?

Un día, mientras papá estaba en el trabajo, *mainha* me dijo que se iría a la casa de mi abuelita Sônia. Yo, la nieta regalona, la quería acompañar, pero ella no me dejó. Quizás fue algo en su voz, en su mirada, en su tono, lo que me angustió.

—Un minutito —le pedí.

Fui a mi pieza, saqué un pañuelo rosado, un labial rojizo y unos cuantos lápices de colores y se los pasé. Ella me abrazó fuerte y se marchó. Era el año 1997.

En mis recuerdos, ella se fue y me dejó sola. Pero eso es imposible, *mainha* jamás me hubiese abandonado así. ¿Quién estaba conmigo entonces? Tal vez fue justo el día en el que una señora

hacía el aseo. Tal vez mi abuela paterna pasaba una temporada con nosotros.

Años más tarde, dentro de una lata de cerveza que golpeó la ventana de mi pieza, encontré ese pañuelito rosado. Tenía dibujos de flores pintados con rouge y mis lápices de colores. En una de sus esquinas, el mensaje: «Para mi amor, mi vida, mi afecto», la forma en la que *mainha* firmaba cada una de sus cartas en ese período.

* * *

Otro recurso para significar el carácter pasado.

Una pieza sin muebles, completamente blanca. Al centro, un cuerpo cuya piel parecía la de un maniquí. Más allá, una sierra eléctrica activada, que siguió su rumbo, sin detenerse, hasta su cuello. Sin sangre, sin colores. Excepto el blanco de la pieza y el tono de piel del maniquí, la cabeza se cae al suelo. No se parece en nada, pero sé que es la cabeza de *mainha*.

Mi mamá, en esa pesadilla de cuando tenía cuatro años, perdió su cabeza. ¿Ya entendía yo, a esa edad, el poder de las metáforas?

Ese sueño, de seguro, fue muy literal. Como las guillotinas en Francia. Aunque, según la historiadora francesa Laure Murat, hay una correlación entre el auge de la psiquiatría y el de ese invento fatal. Una época en la que las personas estaban «medusadas», pues así como la cabeza cortada de Medusa podía petrificar a quienes la miraran, el espectáculo de miles de escenas de ejecución en la plaza pública remeció el imaginario popular.

Durante el período más sangriento de la revolución hubo un aumento del número de personas que se internaron en asilos públicos y privados. Murat relata varios casos de pacientes en París

que creían haber sido guillotinado y que sus cabezas, separadas de sus cuerpos, adquirieron vida propia. Como la de *mainha*.

Hoy prefiero la expresión «perder la chaveta». Dicen que viene del italiano *chiave* (llave) y que significa «perder la llave» de la realidad. Perder la noción de lo que es real e irreal. Bajo esa concepción, a mi madre solo se le perdió un objeto. Solo se le quedó al otro lado de la puerta. En mi imaginación, algún día lo encontrará. Sí, sí. Cecília cruzará la puerta nuevamente. Y nos abrazaremos aquí.

* * *

Aquel día, después de 1997 y antes de 2001, mi padre despertó entusiasmado. Era feriado y por fin tenía tiempo para compartir conmigo, lejos de la oficina de arquitectura, de los proyectos, de los clientes. Tiempo para nosotros.

Su idea era ir al cine o al teatro, ir a comer algo rico, disfrutar la ciudad.

Poco antes de que saliéramos, *mainha* apareció en nuestra calle. Era uno de los días en los que merodeaba cerca de casa para intentar verme, comunicarse conmigo, enviarme una carta. Se desplazaba desde la calle de mi abuela, Francisca Júlia, hasta la que vivíamos con papá, Napoleão Laureano. No tenía plata para el transporte público y en pocas micros la dejaban pasar sin pagar. Hacía gran parte del recorrido a pie.

Aprovecho la tecnología hoy disponible. Pongo en Maps los nombres de esas dos calles. La ruta más corta a pie dura tres horas y dieciséis minutos. *Mainha* caminaba trece kilómetros y medio por São Paulo, una ciudad repleta de cerros, solo con la esperanza de vernos.

Algo raro pasa con nosotros, los hijos de papás en situaciones complejas. Nos alegramos de verlos y, al mismo tiempo, sentimos temor, porque sabemos que algo malo puede pasar. He conversado sobre eso con amigos y otras personas con padres con alcoholismo, trastorno afectivo bipolar o adicciones a sustancias. Sobre todo en la infancia, se ama y se odia ese momento de encuentro.

Mainha gritaba desde la calle por sus *hijas* y mi padre veía alejarse la posibilidad de tener un día solo para nosotros. Recuerdo que abrí la puerta del departamento para que ella entrara. La abracé y le propuse a los dos que jugáramos algo, a lo que fuera. A cada movimiento del tablero sentía el clima más y más denso.

No sé en qué momento la cosa escaló. Gritos. Cecília despidiéndose. Más gritos. Ella baja las escaleras, se topa con la puerta de entrada, de vidrio, cuya llave no tenía. En un ataque de furia y frustración, le da una patada. Se corta el pie y el vidrio se hace trizas. Grita. Aparecen vecinos quejándose por el desorden, el ruido, la puerta de entrada del edificio rota, tanto caos en un feriado. Mi padre está enfurecido, pero se acerca a *mainha*, la consuela, le limpia la herida, le pasa un parche curita. Ella se va. Él se queda barriendo los pedazos de vidrio. Luego llama a la dueña del edificio para avisarle que hubo un incidente. Yo lloro. Le dice que, como es feriado, pondrá un cartón en la puerta, pero que al día siguiente vendrá alguien a instalar un vidrio. ¿Seguro?, le pregunta ella. Sí, soy arquitecto, tengo contactos que hacen esto, le responde él. Los vecinos vuelven a sus casas. Mi mamá debe estar caminando de vuelta donde mi abuela.

Esa noche, mi padre llora. Será una de las tres veces, en toda mi vida, que lo veré hacerlo.

—Yo solo quería que tuviéramos un día lindo. Yo solo... No me esperaba esto, no esto... La Ce... Hija, perdóname.

—Está todo bien, papá, está todo bien.

9

Papá:

—Tú nunca conociste a la mujer con quien me casé.

Así, sin más. Sin cuidados. Con frustración. Con furia en una tierra donde no hay culpables tangibles. Solo un trastorno incomprensible.

—¿Sabes lo que es casarte con la mujer de tus sueños, enamorarte, irse a vivir juntos, y que de repente todo cambie? Me casé tan enamorado. El amor es para pocos, hija. El amor es para pocos. Pero paciencia...

Pregunté por qué. Escuché la descripción de una completa desconocida: una Cecília soltera, risueña y a la vez tímida, que fue muy polola antes de conocer a Andrés. Una Cecília que llegó a tener como pareja a un hombre quince años mayor. Una Cecília que decía garabatos, que era buena para las fiestas, a quien le gustaba ir de viaje con sus hermanas o amigos, que siempre decía que sí a una invitación y no le importaba quedarse a dormir en una carpa o en una pieza con otra docena de personas, que fue a vivir con unas colegas de trabajo y que no pensó dos veces antes de invitar a mi papá a compartir su pieza. Una Cecília cuyos círculos de amistad eran diversos en todos los sentidos de la palabra. Una Cecília que es *mainha* y que es opuesta a *mainha*.

Mainha es otra. Y *mainha* ha sido muchas.

Cuando investigo el pasado, me doy cuenta de que papá tiene, hasta cierto punto, razón. No conocí a la misma Cecília que él. Pero los seres humanos no son estáticos, quiero decirle. Tampoco son

como las fotografías de *mainha* que eternizan ni siquiera un momento, sino una milésima de segundo de algo que ocurrió. Quiero sacudirlo y que entienda que nosotros también cambiamos con el tiempo.

Nos adaptamos como pudimos. Y luego nos readaptamos y cambiamos cuando ella volvió a casa. Lo vi en papá y también en mí.

Me cuesta dimensionar cuándo se termina mi madre y cuándo empiezo yo. Como si mi cordón umbilical no hubiese sido cortado. Me imagino que también le pasa. Tal vez por eso, tras su regreso, le pedí que me enseñara a bailar samba, mientras ella se apuntó a clases de ballet. Quizás por eso intenté por meses tener una caligrafía igual a la suya —que, a su vez, es idéntica a la de mi abuela—, y aprenderme sus recetas de memoria. Es probable que por todo esto Historia fue mi ramo favorito en el colegio, y que a Cecília le gustaran los mismos chocolates que a mí. Puede que ese sea el motivo por el cual, hasta hoy, en la era de WhatsApp, sigamos escribiéndonos cartas a mano.

O tal vez todo lo anterior haya sido solo un invento nuestro para reconectarnos después de cuatro años separadas. Porque hasta entonces no conocía ni su historia ni sus gustos, tampoco ella sabía qué me gustaba o qué no. ¿Cuántas preguntas habrán pasado por su cabeza? ¿Cómo se hace para (re)conocer a una mamá, a una hija, a un marido después de tanto tiempo?

«La prefiero loca que muerta». Cuánto me marcó esa frase de Annie Ernaux sobre su madre con Alzheimer. La volví a leer decenas de veces, como si no fueran solo cinco palabras. Me tardé más en esa frase que en todo *No he salido de mi noche*, un fascinante

retrato sobre su degradación física y mental y también de todas las versiones de esa mujer.

Lo primero que sorprende, como en todos sus textos, es la aparente frialdad en la elección de las palabras. Luego, su capacidad de transmitir tanto sentimiento en una frase. Cuánto temor hay en esta. Cuánta sinceridad de una hija que no quiere perder a su madre. Cuánto amor.

Pienso durante mucho tiempo en eso y en cuántas veces leí y escuché que cuando alguien es diagnosticado con esquizofrenia es como si la persona hubiese dejado de existir. «La sabiduría bien puede hablar de la locura, pero hablará de ella como de un cadáver», decía Foucault.

Recuerdo a mi propio padre equiparando el proceso a un duelo. A una pérdida profunda. A la muerte de un ser amado. A la ausencia de Cecília.

Lo recuerdo y me dan ganas de gritar. ¡No, no es comparable! Me acuerdo del sufrimiento por la muerte de mi abuela Sônia y de mi suegro Juan Antonio. De la sensación de que una mano gigante había atravesado mi cuerpo y quitado una parte de mi corazón. Del profundo vacío. De la imposibilidad de pensar, actuar, respirar sin llorar. De un dolor mental, pero también físico. Del extraño paso del tiempo después de sus partidas. ¡No, la esquizofrenia de mi mamá no requiere un duelo! *Mainha* está pensando, está amando, está suspirando. Es posible abrazarla, tocarla, escuchar su voz. Sigue escribiendo cartas, sigue leyendo, sigue fotografiando. ¡Está viva! Viva y con esquizofrenia, sí. Pero esta es solo una de sus muchas capas.

La prefiero con esquizofrenia que muerta. Sí. Aún con todo lo que

puede significar presenciar otro de sus brotes. Aunque duela escucharla preguntándome por otras hijas, aunque diga sinsentidos, aunque vea sus tics nerviosos, como apretar fuerte los ojos y reírse sola, preferiría vivir mil veces lo mismo, sufrir lo mismo, verla nuevamente sometiéndose a terapia e internaciones que perderla.

Mainha, ya hemos pasado demasiado tiempo lejos una de la otra. No te vayas tan temprano.

* * *

Los estudios sobre la materia llegan a las mismas conclusiones: la esperanza de vida de una persona con esquizofrenia es entre quince y veinte años menor a la del resto de la población. La cifra me martilla el cerebro. Veo la de Brasil, donde nació *mainha*: setenta y seis años para las mujeres. Mi mamá vino al mundo en 1964. Prácticamente está en su sobrevida. No quiero pensar en eso, pero necesito entenderlo.

La revista *Molecular Psychiatry* publicó en enero de 2023 un estudio realizado con dos mil ochocientas tres personas con esquizofrenia y dos mil quinientos noventa y ocho individuos sin ella. En promedio, se encontró que personas como *mainha* tenían una edad predicha por el cerebro (PAD cerebral) más alta que la de los demás. Esto significa que la esperanza de vida de ese grupo sería menor, al menos en parte, por un envejecimiento cerebral avanzado.

Otras investigaciones, como las realizadas por la Línea de Rehabilitación Psicosocial (LRHP) de las Hermanas Hospitalarias de España, mostraron que en la mayoría de los casos (60 por ciento) la muerte temprana de personas con esquizofrenia se da por enfermedades somáticas como el síndrome metabólico o

complicaciones cardiovasculares y respiratorias. El restante, por suicidios (28 por ciento) o accidentes (12 por ciento).

«Los pacientes con esquizofrenia tienen, en general, hábitos alimenticios menos saludables que la media de la población general, fuman más y mantienen un estilo de vida sedentario, condicionado muchas veces de manera errónea por el propio trastorno mental o el estigma que esta supone», dice uno de los estudios de LRHP.

Mainha fuma desde que dejó de amamantarme. Dice que es su único vicio, que no toma, ni usa drogas. Habla de los cigarros en diminutivo: «Voy a fumar un cigarrito». En su peor momento llegó a fumar dos cajetillas diarias. Hoy una le dura un par de días.

Mainha se cocina a sí misma un menú que suele turnarse entre fideos y arroz y porotos con algún tipo de carne o huevos y ensalada de tomate en el almuerzo y cena; café y plátano al desayuno y uno que otro chocolate a lo largo del día.

Y hoy, a diferencia de lo que hizo en toda su vida, sale muy poco de casa.

Mamá, cuídate, por favor.

* * *

Le comento a mi madre que uno de mis grandes miedos es la muerte. La partida de quienes amo.

—No hay que aferrarse tanto a la vida, Amanda —me dice Cecília en su departamento mientras yo desvío la mirada y me encorvo como una niña, abrazada a mis rodillas.

—Pero...

—Es algo normal, mira la naturaleza a nuestro alrededor. Todo tiene un ciclo, hay que entenderlo, respetarlo y asumirlo.

—Pero yo amo la vida, el mundo, los seres humanos. Con todo lo que tienen —le contesto, efusiva, moviendo mucho las manos para remarcar la idea.

—Yo también, Amanda. Amo vivir y ver a las personas a mi alrededor viviendo. Amo verte vivir. Jamás atentaría contra mi vida. Pero también entiendo que algún día esto se termina y lo asumo con naturalidad, *filhinha*.

Al menos sé que nunca pasó por su cabeza suicidarse. Que si se va temprano de este mundo, no será por ese 28 por ciento que indican los estudios.

¿Acaso no se van todos los padres y madres temprano? Algunos, demasiado.

10

Después del 31 de julio de 2001, una vez al mes teníamos que acompañar a Cecília a una oficina blanca, repleta de libros de Freud, Nietzsche, Platón y Foucault. La sala de consultas de João Paulo Lian Branco Martins o, como se le conoce en mi familia, Dr. João. Ahí debíamos relatarle a aquel hombre pelado, sonriente y cuyo tono de voz nunca cambiaba, cómo estaba ella.

¿Qué puede informar una niña de ocho años a un psiquiatra? Pues que está contenta con la llegada de su *mainha*. Que no ha sido fácil el proceso de adaptación de papá, quien, en ese entonces, ni siquiera la dejaba cocinarme mi queque favorito. Que todos los días le da el remedio de la mañana y de la noche y le pide que levante, baje y saque la lengua para asegurarse que se lo ha tragado, tal como le ha enseñado su papá.

Durante mucho tiempo me desagradó el Dr. João. Su forma de dirigirse a *mainha*. De hacerla bajar la cabeza. Cómo usaba palabras complicadas para explicar cosas simples y su incapacidad de demostrar sentimientos. También me molestaba en exceso la manera en que apoyaba a mi padre en todo lo que él le decía. Una suerte de compañerismo y reciprocidad masculina que yo veía injusta, puesto que se enfrentaban a una menor de edad y a una paciente.

Sin ganas de contradecir a mi padre en el consultorio, a la salida yo le reprochaba la omisión de ciertos hechos.

—Papá, ¿por qué cuando el doctor retó a la mamá por no salir

más del departamento no le dijiste que tú se lo pediste? Papá, el doctor se enojó porque *mainha* está fumando mucho, pero tú también lo haces... ¿Por qué no le dijiste que ambos están fumando demasiado? Papá, ¿por qué...?

Discutíamos durante los veinte minutos que duraba el trayecto entre la consulta y mi casa, y yo culpaba al Dr. João de todo aquello.

Por suerte, todo pasa y la distancia temporal nos permite analizar con mayor imparcialidad los hechos. A mis ojos, João pasó de ser mi enemigo a ser mi aliado en esta constante batalla contra la esquizofrenia de *mainha*. Es a través de él que, hasta hoy, me entero de detalles sobre cómo está mi madre. Y de cómo cree él que estoy yo.

* * *

Cada cierto tiempo googleo la palabra esquizofrenia. Los resultados principales: «Trastorno mental grave»; «Trastorno psiquiátrico crónico caracterizado por pensamientos distorsionados, alucinaciones o delirios»; «La complejidad de una enfermedad desoladora»; «Pensamientos distorsionados»; «Asunto de difícil comprensión»; «¿Es acaso una enfermedad producto de una posesión demoníaca?»; «Esquizofrenia aplicada a los asesinos en serie»; «El borde de la realidad y la conciencia»; «Violencia y esquizofrenia: un análisis clínico»; «Aumento de esquizofrenia vinculado al consumo de marihuana y otras drogas»; «Drogas para lidiar con la esquizofrenia»; «Esquizofrenia y su estigma social»; «Las voces y el laberinto, cinco historias de esquizofrenia»; «Esquizofrenia política»; «La esquizofrenia no se puede curar»; «La esquizofrenia es la enfermedad más temida».

Cierro el computador. Y en la noche, como nunca, rezo.

11

Teresita del Niño Jesús Díaz Castro, una mujer chilena con esquizofrenia, en uno de los libros resultantes de los talleres de escritura del Centro de Rehabilitación Psicosocial Corfapes:

Los incomprensidos

A veces me siento incomprensida por
mi llanto; nadie se puede poner en mi lugar.
Ser incomprensida trae un profundo hoyo,
del cual es difícil salir, que se acerquen
a ti es un gran logro y solo se puede sentir con el
apoyo de todos.

Los incomprensidos se sienten solos y no pueden
seguir andando por la calle.

En mi familia soy una incomprensida y lloro
por no poder calmarme y me retan y me
echan a mi pieza hasta que deje de llorar.
Cuando sea comprendida seré la mujer más
feliz de la tierra.

12

Charles Darwin dice que las emociones son actos primitivos. Como tales, describe en *La expresión de las emociones en el hombre y en los animales*, estas dominan las acciones de los animales, de las personas mayores, de los niños, de las «razas humanas que tienen pocas similitudes con los europeos» y de las mujeres, especialmente «en las locas». «Los salvajes derraman lágrimas abundantes por motivos extremadamente fútiles».

Hay que considerar que Darwin hace estas formulaciones en el contexto de la Inglaterra victoriana, donde expresar las emociones era mal visto en la sociedad y los seres humanos debían ser impasibles. Pese a eso, deja en evidencia una idea que se ha reproducido con el paso del tiempo: la de que habría un vínculo estrecho entre género, emociones y locura.

Mientras la idealización «glamorosa» —como ironiza el historiador de la medicina británico Roy Porter— del genio melancólico estuvo reservada a los hombres de la era victoriana hacia adelante, se ha vinculado a las mujeres con los estereotipos culturales de trastornos mentales. Tanto en la medicina como en la opinión pública. Quizás los mayores ejemplos sean el psiquiatra alemán Paul Möbius con su obra *La inferioridad mental de la mujer* y Freud, quien mencionó un manual de cazadores de brujas de 1486 como crucial para su trabajo sobre la histeria femenina.

No es de extrañar que los ataques a mujeres utilizando adjetivos vinculados a enfermedades mentales se hayan incrementado a partir

de mediados del siglo XIX con la primera ola del feminismo. Como bien expresa la artista brasileña Marina Jerusalinsky en su diccionario *Adjetivo femenino*, «loca» es una palabra utilizada para definir a una «mujer que defiende una posición política, un valor moral o ético, un argumento, una opinión» o un «estado de insanidad mental que acomete a personas del género femenino llevándolas a manifestar síntomas graves, como tener una visión propia, o tener comportamientos de riesgo, como denunciar situaciones de machismo».

Para espanto de Darwin y sus sucesores, la prevalencia de la esquizofrenia es mayoritaria en los hombres que en las mujeres, en todos los países salvo en China.

* * *

Investigo para entenderte, *mainha*. Voy al principio. No hay consensos en cuanto al origen de la esquizofrenia. Tampoco en cuanto a los primeros casos. Hipócrates ya hablaba de locos en la Grecia Antigua. ¿Habrán padecido lo mismo que Cecília?

Quizás uno de los casos mejor documentados asociados a la esquizofrenia sea el del rey sueco Christian VII, quien sufría delirios, alucinaciones y comportamiento errático y paranoico en el siglo XVIII. O el de James Tilly Matthews, un comerciante británico internado a fines de 1700 en un hospital psiquiátrico y cuyos registros en el libro *Illustrations of Madness* muestran que se imaginaba una máquina aérea controlada por un grupo llamado Los Desvelados que tenía la capacidad de manipular su mente y afectar su comportamiento.

* * *

Tiene que haber sido algún día del año 2000.

Por un acuerdo legal, cada cierto tiempo mi padre estaba obligado a llevarme donde mis abuelos para ver a *mainha*. En determinado momento de uno de esos encuentros, ella se fue a duchar.

Un rato después, un olor a quemado impregnó la casa. Mi abuelo y mi papá golpearon la puerta del baño repetidas veces, cada vez más y más fuerte.

—¡Cecília, abre! ¡Abre! ¡Que abras, te decimos!

Mientras, mi abuela trataba de retenerme en la cocina, bloqueando el paso hacia el pasillo, diciéndome que todo estaba bien, que me había preparado un queque.

Logré desprenderme de sus brazos justo cuando consiguieron abrir la puerta y todos lo vimos: una panty negra, la misma que *mainha* estaba usando bajo su falda minutos antes, quemada, envolviendo la ampolleta del techo.

—¿Qué les pasa? Solo estaba tapando la cámara porque no quería que me miraran mientras me duchaba.

13

—Me encanta ese collage. ¿Me lo regalas algún día, *mainha*?

—Ay, *filha*...

En su tono hay algo que indica que no. Aunque se lo pida mil veces. Ya se lo he dicho en varias ocasiones, pero nunca me toma en consideración. Quizás le pase lo mismo que a mí: ve en ese collage la imagen de la felicidad absoluta. De una creencia ciega, casi descarada, en su relación con mi padre.

Se trata de un cuadro con fondo negro de unos veinte por cuarenta centímetros. En él, hay tres fotos: a la izquierda, papá usando una chaqueta negra, con su cola de caballo y lentes oscuros. Sonríe con la boca cerrada, algo tan típico de él. Sé que sus ojos castaños, como almendras, como dice *mainha*, también sonríen detrás de los anteojos. Me imagino las arrugas en el contorno de su mirada. Esa sonrisa callada dice tanto: te quiero, te amo, está todo bien.

Al centro, la estatua de un ángel, en primerísimo primer plano. Da lo mismo qué ángel, lo que importa es el lugar de donde proviene: Ouro Preto, la ciudad donde mis padres pasaron su luna de miel en diciembre de 1991.

A la derecha, *mainha*. Con una polera de manga larga blanca. El pelo suelto, con una permanente típica de la época que destacaba, aún más, sus rulos. Y riéndose. A carcajadas. Con la boca abierta, los ojos abiertos, a pecho abierto, sin nada que esconder. Me pregunto qué le habrá dicho mi padre a la hora de sacarle la foto.

Qué le habrá hecho reír de esa manera tan honesta, desconcertante. Esa risa que heredé.

Juntas, esas tres fotos han sido siempre, para mí, sinónimo de amor. Liviano, transparente. Sin nada que ocultar. De una vitalidad que da envidia.

—Regálame ese collage, *mainha*.

Silencio. Hace un movimiento con la cabeza de arriba a abajo y para arriba de nuevo. Una sonrisa cerrada, como pensando algo que no quiere decir. Nuestras miradas se cruzan y ella se fuma su cigarro.

Años antes —en aquel cuatrienio en el que estuvimos separadas— papá tuvo una reacción similar cuando le pregunté por qué, si ya no estaban viviendo juntos, seguía dejando ese collage en la pared de nuestra casa.

* * *

Cecília trabajaba en el Departamento de Patrimonio Histórico de la secretaría municipal de cultura de São Paulo cuando recibió una llamada de Bernadete, en la que la invitaba a pasar el Año Nuevo de 1990 en la playa de Caraguatatuba. Además de su pareja, iban a ir otra pareja de amigos y Andrés.

—¿Dos parejas y él y yo?

—Sí.

Cecília había pensado en invitar a un amigo para que la acompañara, pero después recordó una conversación previa que había tenido con Bernadete, en la que ella le había dicho que Andrés era un hombre trabajador, honesto y, sobre todo, que no era «un gallina». Cecília nunca corroboró si con esa expresión su amiga se

refería a que Andrés no era un cobarde o si no era mujeriego (los dos significados en portugués de la palabra), pero en cualquiera de los casos le pareció interesante. Trabajador, honesto y no-cobarde. Trabajador, honesto y no-mujeriego. Aceptó la propuesta:

—Está bien, voy. Nos vemos en Caraguá.

Cuando le pregunto a mi padre qué es lo que más recuerda de cuando vio a *mainha* aquella vez, me contesta que su sonrisa. «Sonriente, sonriente... Tu mamá era una persona sonriente, alegre».

Andrés y Bernadete se acomodaron en una pieza, la otra pareja, cuyos nombres nadie recuerda, en la segunda. Sobraron su tocayo y Cecília. Él durmió en un sofá; ella, en un colchón.

Como compartían el mismo espacio, hablaban de todo. Así, Cecília le contó que era la cuarta de cinco hermanas. Que su madre, Sônia, era una dueña de casa que siempre quiso trabajar y seguir estudiando y que le había inculcado a sus hijas el valor de ser independientes. Que ella se daba cuenta de que Sônia hubiese querido hacer otras cosas en su vida, y que eso se notaba por todos los cursos que hacía por correspondencia: de taquigrafía, de apoyo a personas con ideaciones suicidas, de culinaria.

Que su padre, Vicente, era el regalón de las mujeres de la casa. Él había sido soldado y se dedicó durante años a ordenar el tránsito en las calles de São Paulo hasta que un día le silbó a una mujer, atónito con su belleza: era Sônia. Después, se dedicó al comercio y a traer dinero a la casa. Que sentía que su padre, ahora dedicado al comercio ambulante, era un hombre muy humilde y que su madre era muy exigente con sus hijas.

Que había crecido en una casa muy religiosa, que con sus

hermanas Salete, Silvana, Cibel y Silmara iban desde chicas todos los fines de semana a la iglesia. Que Salete nunca se casó, que Silvana y Cibel se habían ido a vivir a otra ciudad y habían formado familia allá con dos hermanos y que ya habían nacido sus primeros sobrinos, y que Silmara, la más chica, todavía estaba en la universidad.

Que para ella era importante la familia, pero que, si algún día tenía sus propios hijos, quería centrarse en su núcleo familiar. Que le daba lo mismo casarse o no, pero que quería estar con un hombre bueno. Que para tener mayor independencia salió de su casa y se fue a vivir con un par de amigas. Que no quería, como su madre, perder la vida por sus hijos. Que era fundamental seguir trabajando.

Que le apasionaba la historia, que hacía investigaciones iconográficas y que había ayudado en el último libro de uno de los más importantes historiadores de Brasil. Que aunque estaba muy orgullosa de todo eso, había empezado hacía algunos años a sacar fotografías y que disfrutaba de andar con su cámara de un lado al otro. Que era el primer objeto de valor que tenía y fruto de su trabajo. Que sus padres guardaban los recortes de diario donde salían sus fotos. Que le daba mucha ternura esto. Que había hecho, no hacía mucho, su primera exposición fotográfica, titulada *Bandera en los ojos*. Que había trabajado en una serie fotográfica con los privados de libertad en Carandiru. Que sospechaba de los discursos de mano dura de muchos políticos.

Que era romántica, que amaba la literatura brasileña, que su autor favorito era Machado de Assis, pero que si había alguien del mundo cultural a quien Andrés necesitaba conocer, este alguien era Chico Buarque. Que todas las mujeres de Brasil lo querían. Que Chico tenía

una canción con su nombre y que ella había leído en una entrevista que él consideraba que Cecília era una palabra que se decía con tal delicadeza que hacía de ella casi un susurro. Como si fuera un abuso decir esa palabra con cualquier intensidad que no fuera la de un soplido ligero en el aire.

Cecília, Cecília, Cecília. Ssss.

Que quería comenzar un magíster en historia y que su tesis sería sobre la imagen de la mujer en la publicidad.

También le confesó que había quedado embarazada a los diecinueve años de un hombre mucho mayor. Que había decidido abortar porque sabía que no era el momento de ser madre, menos de casarse. Pero que sí, quería ser mamá y lo sería cuando amara a alguien. Que quería que su hijo o hija fuera fruto de un amor en el cual ella estuviera eligiendo a una persona y siendo elegida por esa persona.

Que todo en su vida era hecho con esfuerzo. Que no pertenecía a una familia de plata. Que creía que hay mucho más que el dinero. Que no se necesitaba mucho para ser feliz. Que había nacido solo seis días después del inicio de la dictadura militar en Brasil y que no conoció lo que era otra cosa hasta que cumplió los veintiún años.

Que participó del movimiento *Diretas já*, que reivindicaba el derecho de los brasileños a elegir su presidente. Que ese fue uno de los momentos políticos más emocionantes de su vida, pero que estaba frustrada porque cuando finalmente pudo ir a las urnas, Tancredo Neves, el presidente escogido democráticamente, se murió y tuvo que asumir el vicepresidente José Sarney.

Que Brasil era para pocos. Que la historia del país era apasionante y complicada en igual medida, pero que estaba orgullosa de que sus

compatriotas hubiesen logrado escribir una nueva Constitución para iniciar una nueva era democrática.

Que era friolenta, que su color favorito era el rojo, que prefería estar en la arena tomando sol que en el mar porque no sabía nadar, que prefería tomar cerveza a fumar marihuana y que tenía más amigas mujeres porque los hombres le habían fallado y que quería cuidarse un tiempo antes de empezar una nueva relación.

Por horas, por días, Andrés la escuchó, respondió las preguntas sobre su historia, sus pensamientos, su arte, sus preferencias y la acompañó a todas partes. Les decían Los inseparables. Pero no se atrevió a acercarse más, hasta que una noche ella se aproximó a él para despertarlo porque estaba roncando.

—Ven acá.

La abrazó. Se besaron. El viaje terminó. Y al día siguiente Andrés la llamó para que se reunieran, una cita de verdad, en el Teatro Municipal.

La dopamina inundaba los circuitos de recompensa en sus cerebros, creaba la sensación de euforia. Neurológica y emocionalmente los dos se estaban enamorando.

14

Es misteriosa la esquizofrenia.

Los estudios muestran que los factores de riesgo que podrían hacer que una persona la tenga son diversos. Pareciera ser que el genético es el más trascendente: tiene un peso de herencia de entre el 79 y el 85 por ciento. La probabilidad de que un sujeto X tenga esquizofrenia es mayor si un familiar ya fue diagnosticado.

Pero la mayoría de las personas con esquizofrenia no tiene antecedentes familiares. Como le pasó a Cecília. Por eso los investigadores de la materia indican que muchos genes diferentes pueden aumentar la propensión a tenerla, pero ninguno por sí mismo la causa.

El psiquiatra estadounidense Edwin Fuller Torrey, quien ha dedicado gran parte de su vida a estudiar la esquizofrenia después que su hermana Rhoda fuera diagnosticada, hizo una tabla que resume el peso de la herencia genética. Para la población general, 1 por ciento. Luego, cuanto mayor es el grado de asociación familiar con una persona con esquizofrenia, mayor es la posibilidad de desarrollar la enfermedad: si mi padre y mi madre la tienen, 36 por ciento. Si mi hermano gemelo la tiene, 28. Si mi papá o mi mamá la tiene, 13 por ciento. Esa es la posibilidad, al menos en términos familiares, de que

yo la tenga. Si mi abuelo o abuela la tienen, 4. Esa es la probabilidad

de que mis hijos la padezcan.

Como sigue siendo muy difícil entender la esquizofrenia desde ese supuesto heredable, algunos investigadores han apuntado a buscar otras explicaciones.

La revista *Cell Genomics*, por ejemplo, mostró recién en 2023 que existen dos genes (NRXN1 y ABCB11) que podrían relacionarse con la esquizofrenia cuando se alteran en el útero de la madre. Es decir: una persona puede no heredarla, pero sí sufrir una mutación genética somática que la ocasione.

La diferencia clave es que mientras las mutaciones hereditarias están presentes en todas las células del organismo, las somáticas solo están en parte de ellas, dependiendo de cuándo ocurrió la mutación. Así, si ese gen es alterado justo después de la fecundación, cuando solo hay dos células, afecta la mitad de todas las células del cuerpo; si ocurre en una de las cuatro primeras células, lo hace con casi un cuarto de todas y así sucesivamente.

* * *

Entro a un grupo de Facebook para personas con esquizofrenia y sus familiares. Veo que una de las encuestas que hicieron allí fue justamente sobre la edad con la que fueron diagnosticados. Las respuestas son variadas: veintiún años, diecisiete, veintinueve. Pienso que estoy al límite, porque tengo veintinueve años. Solo dos dicen que fueron diagnosticados después de los treinta. Un hombre y una mujer.

Esto es una lotería...

—No por ser hija de gato serás un gatito —me dice Dr. João, para tranquilizarme.

Pienso que su frase no tiene ningún sentido, que es una porquería de consuelo y la dejo de lado.

Intento concentrarme en que es imposible saber todo de antemano. En que ni la ciencia tiene todas las respuestas sobre la esquizofrenia. En ese diálogo hermoso de la película *Arrival*:

—¿Ian?

—Sí.

—Si pudieras ver toda tu vida, de principio a fin ¿cambiarías algo?

La protagonista del largometraje decide no cambiar nada en su historia. ¿Y mi padre? ¿Habría cambiado algo en su vida si supiera que *mainha* tendría sus primeros episodios psicóticos justo cuando él creyó que no podía ser más feliz, justo cuando yo estaba por nacer?

15

En el mundo de la psiquiatría hay un nombre que es reconocido por haber hecho uno de los principales aportes a la hora de diagnosticar la esquizofrenia al establecer sus síntomas de primer orden: Kurt Schneider. Estos ayudan a distinguirla de otros tipos de psicosis y consisten principalmente en las alucinaciones auditivas (escuchar voces, incluyendo aquellas que comentan las acciones del individuo y el eco de pensamiento); el robo de pensamiento y la percepción delirante.

A diferencia de lo que se ha mostrado en películas como *Una mente brillante*, en la que Russell Crowe ve una y otra vez a una niña que no existe, rara vez las alucinaciones de personas con esquizofrenia son de carácter visual. Ese fue un estereotipo que el cine ayudó a crear.

Hoy, tanto el *Manual de diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (DSM) de la American Psychiatric Association como la Clasificación Internacional de las Enfermedades (CIE) de la Organización Mundial de la Salud se inspiran en gran medida en la clasificación de Schneider.

¿Cómo explicarle a alguien que no padece esquizofrenia estos síntomas?

Cualquiera podría decir que también oye sus pensamientos. Pero una persona con la enfermedad lo que escucha es una voz que viene de afuera. Me imagino que debe ser algo similar a lo que le pasa a la protagonista de *Las voces*, el libro de Muriel Sparks en el que una

escritora empieza a oír la voz de una persona que narra y escribe su propia vida.

Ese escuchar voces, dicen los especialistas, va de la mano con la difusión: la creencia de que lo que está en su cabeza es percibido por todos los demás. Alguien con esquizofrenia puede sentirse incómoda al estar con otra persona, porque piensa que esta es capaz de escuchar lo que está pensando. Recuerdo muchas veces haber tenido este intercambio de palabras con *mainha*:

—¿Qué?

—No he dicho nada.

—¡Sí dijiste, Amanda! No me mientas.

—No he dicho nada, te juro.

Y luego, su cara de enojo y desconfianza.

Aunque las voces y la difusión son síntomas característicos de la esquizofrenia, lo cierto es que se han encontrado diferencias importantes en sus manifestaciones en todo el mundo.

La antropóloga y académica de Stanford Tanya Luhrmann concluyó que las voces son influenciadas por el entorno social y cultural de las personas con esquizofrenia, lo que determinó luego de realizar un estudio con sesenta pacientes (veinte de Estados Unidos, veinte de Ghana y veinte de India).

Los de Estados Unidos dijeron que sus experiencias eran abrumadoramente negativas, y calificaron sus voces como duras, amenazantes y peligrosas. Además, mencionaron que no conocían la identidad de estas.

En Ghana, los entrevistados mencionaron que escuchaban a Dios. La mitad de los participantes sostuvo que las voces eran casi siempre positivas.

En contraste, los participantes de India afirmaron que sostenían diálogos con sus voces y que estas eran de familiares o amigos y les daban consejos o los regañaban. También detallaron que sintieron angustia cuando sus voces les hablaron de sexo, y varios las describieron como benignas, juguetonas y entretenidas.

Tanya Luhrmann planteó que estas diferencias se deben a que los occidentales, particularmente los estadounidenses y europeos, tienden a verse a sí mismos como individuos motivados por un sentido de identidad propia. A su vez, en otras partes del mundo, las personas imaginan la mente y el yo entrelazados con los demás y definidos a través de las relaciones interpersonales. Por eso, defendió, en Ghana y en India las personas con esquizofrenia se sentían más cómodas interpretando sus voces como relaciones y no como signos de una mente enferma.

Otro síntoma importante es creer que una fuerza externa les roba o manipula sus pensamientos. Aunque Schneider desarrolló sus trabajos en las décadas de 1930 y 1940, hay registros de pacientes que creían que Dios o el diablo eran esa fuerza superior que ajustaba sus pensamientos a su voluntad. Con el paso del tiempo y el desarrollo tecnológico, el número de personas con este trastorno se incrementó. Por eso es tan común ver, en las décadas entre 1950 y 1980, informes de personas que usaban sombreros de aluminio porque temían que sus pensamientos fueran robados o afectados por satélites, ondas de radio y televisión.

El primer registro de un sombrero de ese tipo se remonta a 1926: se trata de un cuento del biólogo Julian Huxley, hermano de Aldous, titulado *Te tissue-culture king* (*El rey del cultivo de tejidos*) en el cual

el personaje principal lo utiliza para evitar que un científico villano lo controle mentalmente.

El neurólogo y escritor Oliver Sacks insistió en la importancia de pensar a quienes tienen algún diagnóstico no solo como un paciente o un objeto, sino como personas. Poner en el centro al sujeto y entenderlo como un ser humano «que se aflige, que lucha y que padece».

En los casos de psicosis, los sujetos, como *mainha*, muchas veces son tratados como objetos. Distintos registros médicos muestran que incluso esas personas hablan de sí mismas desde una posición objetivizada. No aparecen mensajes como «yo y mis voces», sino «mis voces me toman, me dicen, se meten, me investigan y me poseen. Mis pensamientos me persiguen». Entre los discursos de los familiares, quizás sea aún más evidente. Un trabajador de un centro de apoyo con el que conversé me dijo que a menudo madres, padres y hermanos de personas con esquizofrenia decían «le traigo a la Juanita, que se me arranca de la casa».

* * *

Cuando le planteé a mi papá la posibilidad de que yo tuviera esquizofrenia, fue incapaz de decirme nada. Solo golpeó la madera tres veces y cambió de tema. Y entonces recordé.

Estudí en un colegio católico. A diferencia de otros que había en São Paulo, no nos exigían que fuéramos creyentes, tampoco que asistiéramos a misa o que estuviéramos bautizados. Sí nos decían que todos tenemos un dios «que nos cuida, que nos habla y con quien podemos contar en cualquier momento».

Yo tenía cinco o seis años en esa época y, para mí, Dios era el

amigo imaginario que gran parte de los niños tienen a esa edad. Es algo bastante frecuente: una investigación de la Universidad de Washington reveló que dos de cada tres tienen amigos imaginarios de los cuatro a los siete años, y que en el 70 por ciento de los casos se trata de primogénitos o hijos únicos. Yo estaba dentro de ambos grupos.

Con mi papá trabajando y *mainha* fuera de casa, yo pasaba mucho tiempo sola, mientras una señora cuidaba el departamento. Mientras dibujaba, escribía y jugaba, quien me acompañaba era ese amigo que me hablaba y con el que podía contar en cualquier momento.

Un día, mi papá llegó y me preguntó cómo había sido mi tarde y qué había hecho.

—Conversé y jugué con Dios, papito.

Sus ojos se abrieron más de lo normal y me miró con seriedad.

—¿Escuchas voces, hija? Dime la verdad —me dijo con insistencia, mientras me tomaba por los brazos.

—¡Dios es mi amigo imaginario! En el colegio dijeron que todos los chicos tenemos uno. El de la Tatha se llama Tody.

Me abrazó, todavía asustado. Enseguida, vino el listado de indicaciones:

Uno, no mientas.

Dos, ten cuidado con lo que dices.

Tres , si escuchas algo fuera de lo normal, avísame.

Mis tres mandamientos. No hay margen para una imaginación muy fértil si eres hija de una mujer con esquizofrenia.

Quizás por eso estudié periodismo.

16

Julieta (veintitrés años), trabajadora social, me cuenta por teléfono desde Buenos Aires, en julio de 2023:

Trabajo en un centro terapéutico de niños, niñas y adolescentes con algún tipo de discapacidad.

Tenemos un enfoque interdisciplinario: hay fonoaudiólogas, terapeutas ocupacionales, psicopedagogas, psicólogas... Las personas que tratamos tienen distintos tipos de discapacidades.

En este momento estoy interviniendo a una joven de veintidós años que tiene esquizofrenia. Su madre la abandonó y su padre nunca conectó con ella... Su primera intervención fue en una clínica psiquiátrica cuando su mamá se fue y se interrumpió la dinámica familiar. Ahí tuvo que dejar la escuela. Su hermano sigue viviendo con el papá, mientras ella estuvo en situación de calle. Luego estuvo como refugiada en un hogar acá en Junín, provincia de Buenos Aires, que se dedica a albergar a todas estas personas que no tienen dónde vivir y tampoco cuentan con algún familiar que pueda tener contacto con ellas.

Yo busco que su calidad de vida mejore, eso hacemos los trabajadores sociales. Queremos conseguir un acompañante terapéutico para que pueda vivir teniendo en cuenta que es una adulta joven. Esperamos que pueda explorar sus intereses considerando que también está teniendo un acompañamiento psicológico.

Estoy conociendo su enfermedad bien cara a cara. Veo cómo esta nena pasa del hogar a este centro y de este centro al hogar y me pregunto si sigue sintiéndose abandonada... ¿Qué es lo que quiere para su vida?

17

Así como existen factores que vuelven a una persona más propensa a tener esquizofrenia, hay desencadenantes que hacen que una ya vulnerable termine por desarrollarla.

Se dice que puede ser desencadenada por un entorno familiar abusivo y violento. Que el uso frecuente de drogas —desde la marihuana hasta la anfetamina— puede gatillarla. Que el duelo la puede activar. O el divorcio. O vivir en situación de pobreza. O una ruptura amorosa. O un episodio de violencia obstétrica. O la pérdida de empleo. O un proceso de migración. O el aislamiento social. O quedarse sin un hogar. O un abuso físico, sexual, emocional, laboral. O el estrés.

La vida.

Es tan particular esta enfermedad que incluso se ha identificado que es raro un diagnóstico anterior a los doce años y posterior a los treinta. Psiquiatras de la Universidad Médica de Xuzhou identificaron que durante la pandemia del Covid-19 hubo un aumento inusual de mayores de cuarenta años con un primer episodio de esquizofrenia.

Los textos médicos coinciden en que identificar la esquizofrenia en el primer brote permite un tratamiento más eficaz, porque este influye en su evolución y porque cada episodio psicótico produce un deterioro mayor en la calidad de vida de las personas. Suena simple: alguien deja de comportarse de la forma como suele hacerlo, la llevan al hospital, le hacen exámenes, la diagnostican y siguen su vida.

En la práctica hay dudas. Hay extrañeza. Hay sorpresa. Existe la creencia de que ese momento fue solo un lapso. Hay esperanza. No volverá a pasar, no, no.

Tardé casi veinte años en lograr convencer a mi familia de que me contara detalles del primer brote psicótico de Cecília. ¿En qué momento se le produjo una ruptura con la realidad de forma temporal? ¿En qué consistió? ¿Cuándo se dieron cuenta de que algo no andaba bien? Cuando obtuve respuestas, estas fueron disímiles. Quizás cada persona se dio cuenta de algo distinto cuya mezcla, de una u otra manera, es lo más parecido posible a lo que ocurrió. Aún así, ya me convencí de que nunca sabré todos los detalles: falla la memoria, por un lado; faltan las versiones de mi abuelita Sônia y mi abuelo Vicente, ya fallecidos. Y también está la versión de *mainha*: ¿Qué tan bien recuerda ese momento?

—Te debo disculpas, Amanda. Me he dado cuenta de tu curiosidad. Cuando viniste a mi casa hiciste varias preguntas y me quedé callada. Me sentí profundamente egoísta —dice una de mis tías al otro lado del teléfono.

—Lo entiendo, tía. Todavía estás a tiempo de contarme —le respondo.

Es julio de 2023 y por primera vez escucharé la historia de cómo empieza la esquizofrenia de *mainha*. No puedo creer que ese día llegó. Como si la Tierra lo sintiera conmigo, ese día tiembla en Santiago: 5,6 grados en la escala Richter y con epicentro en cercanías de Farellones, a unos catorce kilómetros de la capital.

Y entonces la escucho. Hablamos más de tres horas.

—Cuando la Cecília empezó con sus pensamientos persecutorios y delirios yo fui su confidente. Éramos muy cercanas con tu mamá, era

una de mis mejores amigas. Me duele hasta hoy lo mucho que nos alejamos... Ella era muy sensible, alegre, expansiva. Siempre se sabía las respuestas a las trivias que le hacía mi mamá. A tu abuela, Sônia, le gustaba desafiarnos, poner a prueba nuestra inteligencia. Y Cecília siempre contestaba bien a sus preguntas. Tanto que mi mamá nos decía «la Cecília es águila», como para indicar que era rápida, aguda. Te digo esto, Amanda, para que entiendas que cuando tu mamá empezó a contarme ciertas cosas, a mí no me causó extrañeza. ¡Le creí! Eso hice, ¡le creí! Me demoré varios meses en empezar a plantearme la pregunta de si lo que tu mamá estaba contándome era real o no.

Corrían los últimos días de 1992. Cecília estaba embarazada por segunda vez en su vida, embarazada de mí, cuando empezó a comentarle a su hermana y a algunas de sus amigas más cercanas que creía que mi papá la engañaba.

—¿Segura, Cecília? Si yo lo veo tan enamorado de ti... —le contestaban.

Sí, ella estaba segura. No era una historia inventada, no era un cuento o una fábula para niños. Estaba segurísima. Comenzó a decirlo cada vez con mayor frecuencia: Andrés me engaña, me está traicionando, está con otra mujer. Quería pillarlo en el acto, desenmascararlo. Estuvo semanas diciendo lo mismo. Hasta que en febrero de 1993, en pleno Carnaval, tuvo la impresión de haberlo visto, desde la ventana del departamento en el que vivía. Salió corriendo.

—¡Espérate, ten cuidado! —le gritaba su hermana, intentando acompañarla, mientras Cecília, con seis meses de embarazo, corría

escaleras abajo buscando a Andrés— ¡Piensa en la niña! ¡Ten cuidado!

Al llegar a la calle, no lo encontró. Creyó que Andrés la había visto y se había escondido. Le insistió a su hermana que pronto lo pillaría.

Aunque la depresión durante el embarazo es común, los episodios de psicosis aguda durante este son raros. Un estudio del King's College de Londres encontró que el riesgo de tener el primer brote de una enfermedad mental grave en el embarazo es de 7,1 cada 10.000 mujeres al año. Otra estadística improbable en la que *mainha* encaja.

No debiera sonar tan extraño, eso sí, pues el peak de edad para la aparición de la esquizofrenia en mujeres coincide con el de su edad fértil. Los psiquiatras saben de eso y, tradicionalmente, explican a las personas como Cecília que deben sopesar los riesgos de embarazarse teniendo ese trastorno, como el aumento de las probabilidades de recaída, y la posibilidad de un aborto espontáneo o de anomalías estructurales o funcionales durante el desarrollo embrionario. Pero mi madre no fue diagnosticada con esquizofrenia hasta un buen tiempo después de mi nacimiento.

—Ese día me preocupé por primera vez, porque me puse a pensar qué pasaría si ella, corriendo las escaleras, se tropezaba... Estaba tan feliz de tenerla, de tener una familia con Andrés, que no sé qué hubiese pasado si hubiese perdido ese embarazo, Amanda. Pero no estaba tan preocupada por su celopatía. Eran otros tiempos, se hablaba de los celos como sinónimo de amor, hoy sabemos que eso no funciona así. Recién cuando empezó a decirme otras cosas sospeché que algo andaba realmente mal. Empezó a decir que iba a contratar un detective para investigar a tu papá. A veces me llamaba

en las noches para decirme que sentía que las puertas de su departamento se abrían y se cerraban, y que debía ser Andrés traicionándola con esa presunta otra mujer. Hasta que un día me dijo que él muchas veces tenía gotas de sangre en sus manos, y que veía esas gotas en el suelo de la casa, en el techo... Comencé a preocuparme por su estado de salud. Aunque, ¿te soy honesta? Solo creí que algo de verdad estaba mal cuando me dijo que creía que Andrés la estaba traicionando conmigo. ¡Su propia hermana! ¡Su mejor amiga! Eso me destrozó. Me dio mucha pena.

Aun así, mi tía nunca pensó en internarla. Creyó que se trataba de depresión o algo que podía pasar en el embarazo. Jamás se le pasó por la cabeza la palabra esquizofrenia.

—¿Por qué crees que pasó todo eso, tía?

—Es difícil, Amanda. Pero creo que la Cecília se sentía sola.

* * *

Desde 1999 la American Psychiatric Association reconoce cuatro fases en la evolución de la esquizofrenia.

La primera es la prodrómica, que se caracteriza por el desarrollo gradual de síntomas no psicóticos durante el año previo al comienzo de la enfermedad. Estos pueden ser el aislamiento social, el deterioro en el cuidado propio, la ansiedad, la depresión, la irritabilidad, el insomnio y una creciente desconfianza hacia las personas a su alrededor. Los síntomas pueden durar varios meses o solo días.

La segunda fase es la aguda, donde aparecen los síntomas psicóticos más claros, como delirios, alucinaciones y las conductas o discursos desorganizados (cuando el comportamiento de los

individuos sufren alteraciones espontáneas sin ningún propósito o motivación, además de agitación y desinhibición).

A esta le sigue la de estabilización, cuando los síntomas psicóticos disminuyen en intensidad.

En la cuarta, llamada estable o residual, los síntomas, si es que los hay, son muy poco notorios o de baja intensidad. En ninguna de estas tres últimas etapas hay un período de duración claro.

He visto a Cecília en la segunda, tercera y cuarta fase. Me pregunto si lo que mi tía presencié fue la primera o, de frentón, el inicio de la segunda... Lo hago porque la autopercepción de soledad tiene una serie de consecuencias negativas para el cerebro humano.

El neurocientífico social John Cacioppo pasó décadas de su vida estudiando la soledad. En sus investigaciones, aclaró que esta, aunque duela, está diseñada para ayudarnos. Funciona como un sistema de alarma biológico a nuestro cuerpo social, avisándonos que estamos en peligro social, marginados y que necesitamos protección, compañía.

La paradoja, dice Cacioppo, es esta: aunque el dolor de la soledad nace para ayudarnos a buscar conexiones sociales significativas, su efecto inmediato es hacernos hipervigilantes. Y si eso se repite día tras día, pasa de ser un salvavidas a un destructor, porque la soledad en sí misma cambia la química de nuestro cerebro. Inunda el cuerpo de cortisol, las hormonas de estrés, provocando sueños más cortos y menos reparadores. A la vez, aumenta el riesgo de accidentes cerebrovasculares y las tendencias depresivas, disminuye la inmunidad y las destrezas cognitivas e incrementa la susceptibilidad al comportamiento impulsivo. Además, explica Stephanie Caccioppo, neurocientífica especializada en el amor y viuda de John Cacioppo,

las personas solitarias no solo son más propensas a pensar en sí mismas, sino también tienen un control menos firme de la realidad social.

Una investigación de 2022 publicada en *Nature Communications* corroboró un riesgo genético compartido entre la soledad autopercebida y la esquizofrenia, y que esta podría tener un papel más importante entre las mujeres que entre los hombres.

Celso Arango, uno de los autores del estudio, destacó que los hallazgos «abren la posibilidad de desarrollar intervenciones frente a la soledad y el aislamiento para la prevención y mejora de la evolución clínica de trastornos de espectro de la esquizofrenia». Algo valioso si se piensa en el aislamiento social durante la pandemia.

La soledad no solo puede tener que ver con un brote de esquizofrenia, sino que un episodio puede incrementarla, por la extrañeza que provoca en uno mismo y en los demás. La escritora Rosa Montero describe en *El peligro de estar cuerda* los vínculos con un trastorno psíquico como un «súbito e inesperado rayo que te fulmina» y lo compara con los accidentes domésticos graves: «Imaginemos un resbalón y una caída en el baño que te quiebra la espalda: un segundo antes, tu vida era normal y vertical, indolora y secuencial, venía del pasado y se proyectaba hacia tu pequeño y próximo futuro (...) y un segundo después, sin preverlo ni pensarlo, resulta que te encuentras horizontal y rota, atónita, indefensa, lacerada por un dolor indecible, borrada de tu vida y de tu realidad por mucho tiempo, o incluso para siempre, si la lesión es importante. Pues bien, de esa misma manera se abate sobre ti la crisis mental. Parece venir de fuera y te secuestra».

* * *

—¿Qué recuerdas de tus primeros brotes psicóticos? —le pregunto a *mainha* en octubre de 2023.

Estamos en su departamento. Ella se prepara un café antes de que iniciemos la conversación. Le aviso que no quiero nada, que no suelo aceptar invitaciones de mis entrevistados y que a partir de ese momento ella será eso: mi entrevistada. No le digo mamá o *mainha* durante el proceso. Ella lo entiende, y creo que se le hace más fácil hablar así. A la vez, también sé que solo me concede la entrevista porque soy su hija y porque sabe que esto para mí es un trabajo.

Es la primera vez que hablamos tantas horas seguidas sobre su diagnóstico. Contrario a lo que imaginé, contesta todo. Lo aceptó de inmediato porque, dice, respeta mi trabajo.

—Lo que recuerdo es que yo estaba... Muy sensible, sensible a todo. Nuestro departamento había sido asaltado y empecé a estar muy nerviosa, con muchos miedos, empecé a estar muy pendiente de tu papá, con unos celos enfermizos. Yo quería saber dónde él iba, a qué hora volvería, con quién estaba, todo... Comencé a pelear con él, mucho, mucho y eso fue malo para nuestra relación. Empecé a hablar mal de él con otras personas, y él también de mí, pero nosotros teníamos ese sentimiento que nos nutría, y era el hecho de que estaba embarazada y que queríamos que el bebé naciera bien.

Le pregunto de vuelta si en algún momento se cuestionó sobre esos pensamientos, si se dio cuenta de que no eran algo común en ella.

—Yo sentí que eran celos, pero no muy normales... Era un apego hacia tu papá muy exagerado, un sentimiento que no me permitía hacer otras cosas, como si me retuviera, me capturara... Estaba muy

obcecada. Fue lo que yo sentí en la época, pero igual yo creí que estaba todo transcurriendo de la mejor manera posible —responde.

Más tarde consulto con mi papá si recordaba ese comportamiento. Como siempre, frunció el ceño.

—Nunca entendí por qué, pero de un momento a otro Cecília se puso celosa. Extremadamente celosa. Tenía celos por todo. A veces salía de la oficina y la encontraba ahí y era porque creía que estaba con alguien del trabajo... Celosa.

—¿En ningún momento te diste cuenta de que eso podría ser el síntoma de alguna enfermedad?

—No, a decir verdad, no lo pensé nunca. Cuando empezó a ser algo recurrente, como si tu madre estuviera controlada por algo, porque ella no era así antes, me empecé a preocupar. Pero de ahí a que tú nacieras pasó poco tiempo, y eso paró. Después vino lo peor.

Parece venir de fuera y te secuestra. Te retiene. Te captura. Te controla.

También lo hace, sin querer y a su manera, con todos los que estamos alrededor.

18

Las experiencias relacionales son fundamentales en la esquizofrenia. El psiquiatra italiano Gaetano Benedetti incluso llegó a interpretar la experiencia psicótica como una profunda laceración del sentido de uno mismo en el encuentro con el otro.

Tras más de cinco décadas de trabajo con personas con esquizofrenia, planteó que quienes tenían este diagnóstico «no se poseen, no son», sino que se identificaban con las imágenes que los demás tenían de ellos. Existía una preocupación de sus pacientes por tenerse, pero no podían hacerlo en un mundo en el que no se encontraban y, por lo tanto, no lograban construirse a sí mismos.

En la esquizofrenia, dice, «no se instaura simplemente una dependencia afectiva, ya que el *partner* del que el paciente depende no solo satisface algunas de sus necesidades fundamentales, sino que crea al paciente. Por lo tanto, este es una cosa, un cuadro, un pensamiento del otro».

Si, como dice el psicólogo y psicoanalista alemán Erik Erikson, la identidad depende tanto de un yo, como de la comunidad que lo reconoce, ¿qué pasa cuando hay tantos estereotipos en torno a las personas con trastornos mentales como la esquizofrenia? ¿Qué pasa con la inclusión? ¿Qué pasa cuando les quitamos sus múltiples capas como individuos —ser que vive, que siente, que trabaja, que es madre o padre— y las limitamos a la categoría de esquizofrénicas o enfermas?

En 2015, cuando tenía veintidós años, empecé a investigar sobre

el trastorno de mi madre con mayor profundidad y poniendo especial foco en la importancia de la comunidad en el fenómeno. Distintos estudios concluyen que el entorno de la persona con esquizofrenia contribuye en la gravedad de la enfermedad y en el pronóstico médico de quien la padece. También dicen que el apoyo familiar — como el mío, el de mi papá y el de mis tías— puede elevar su capacidad de adaptación y mejorar las condiciones de su vida. Incluso, podrían tender a expresar menos sintomatologías y requerir menos hospitalizaciones, con lo que se convierte en un tema de salud pública.

El Dr. João me dice que es clave que las familias y los seres queridos sean capaces de ver los avances de las personas que tienen esquizofrenia en sus tratamientos.

—He visto que mientras más visitas un paciente recibe tras ser internado, mayores son sus probabilidades de recibir el alta y mejores son sus posibilidades para reinsertarse cuando sea dado de alta. Si los familiares no visitan al paciente, estarán menos deseosos de tenerlo de vuelta en casa.

Esto suele ocurrir, explica, porque cuando internan a una persona con esquizofrenia es después o en medio de un brote. Está agitada, dice incongruencias, desconfía, incluso puede tener reacciones agresivas. Y esta es la última imagen que su familia tendrá de ella si no la van a ver a la clínica u hospital. Si no la visitan no presenciarán su evolución y, por tanto, no sabrán que es posible que pueda regresar a casa.

—Mientras más se visita al paciente, más fácil es darle de alta, más positiva es su interacción con el entorno y menor es el tiempo de internación. Se trata de un círculo virtuoso —resume el Dr. João.

Un estudio publicado en 2022 por psicólogos de la Universidad de Guadalajara sostuvo que la percepción familiar sobre el funcionamiento social de las personas con esquizofrenia «posibilitará en gran medida el desarrollo de habilidades para la vida. Y, al contrario, la visión de la persona con una enfermedad mental grave y duradera como discapacitada creará todo tipo de barreras que restringirán su inclusión social e independencia».

Pero hay que ir más allá, como me dijo en 2015 la entonces directora del Centro de Rehabilitación Psicosocial Corfapes, Leyla Moreno:

—Cuando se detecta tempranamente la enfermedad, los pacientes vuelven con facilidad a sus funciones. Pero la sociedad aún cree que los que la padecen son peligrosos y no quieren estar en contacto con ellos. Para reinsertar a las personas con esquizofrenia es necesario desmitificar y eso es lo más difícil.

Aunque en los medios y en las ficciones exista una narrativa que relaciona a la esquizofrenia con la violencia, lo cierto es que la mayoría de las personas que la padecen no son violentas. La literatura médica ha mostrado que las personas con diagnósticos mentales no tienen una predisposición a ser agresivas, excepto aquellas que ya tenían antecedentes de actos criminales antes de su primer brote o los que tienen problemas de adicción a drogas o alcohol.

Varias investigaciones del National Institute of Mental Health de Estados Unidos han constatado lo contrario: quienes padecen esquizofrenia son más vulnerables a que otros les hagan daño. Eso quiere decir que, salvo en algunos episodios de descompensación y alucinaciones, tienden a ser más víctimas que victimarios.

Un ejemplo de esto fue relatado a la *BBC*, en octubre de 2018, por una mujer con esquizofrenia: «Conocí a un hombre que intentó echarme del carro en marcha cuando le conté mi enfermedad. Nos habíamos conocido unas semanas antes y siempre habíamos tenido encuentros muy agradables. Cuando un día fuimos a dar una vuelta en su auto decidí que era un buen momento para contarle mi historia. Se asustó muchísimo. Me llamó loca una y otra vez y después me pidió que saliera del coche. Le dije que el auto estaba en marcha pero él estaba tan enojado que seguía pidiéndome que saliera».

* * *

Leyla falleció de cáncer en agosto de 2020. Su sueño fue mostrar que las personas pertenecientes a Corfapes son mucho más que pacientes o diagnosticados con esquizofrenia. Son personas con múltiples talentos.

Algo de esto ha quedado de manifiesto en los últimos años con las presentaciones de las obras de la compañía de teatro del centro. Una de las que marcó un punto de inflexión en su historia fue *Madre hay una sola*, en 2022.

El actor Alfredo Castro fue a verla. La obra lo conmovió. Tal vez fue por el talento de los artistas, todas personas diagnosticadas con esquizofrenia. O por su modelo de trabajo único: no cuentan con profesionales que vayan guiando su puesta en escena, sino que entre todos gestan una obra sin texto. Sin guion, improvisan e interpretan sus personajes según cuán cómodos se sienten con ello y desde ahí van memorizando una secuencia de escenas que conforman el producto final. La metodología ha sido incluso

estudiada por académicos de Teatro de distintas universidades chilenas.

Al final de la función, una de las protagonistas se acercó al actor:

—Mi sueño es trabajar en la televisión —le dijo.

—Tú eres una actriz de tomo y lomo —respondió.

Un año después, el Teatro La Memoria, cofundado por el propio Castro, estrenaba otra obra de la compañía de personas con esquizofrenia: *El pasado me condena*.

Se trató de un hito que en Corfapes recuerdan con mucho cariño. La presentación de esa obra implicó salir de la sede de la corporación, un espacio de confort para ellos, y trasladarse una vez a la semana a Providencia. Fueron dos meses de ensayo en los que debieron pensar, por primera vez, en hacer más de una presentación. Les tocó diseñar un afiche, hacer difusión, poner entradas a la venta en una página de internet. Estaba, además, la preocupación de cómo iba a reaccionar el público que va con regularidad al teatro y no necesariamente sabe qué es la esquizofrenia.

Fue un éxito: llenaron las dos funciones y luego otras en el auditorio de la Universidad de Santiago.

Asistí a una de ellas, sin mayor información que la que venía en el afiche. Pensé, por su nombre, que tendría que ver con esquizofrenia. No era así: *El pasado me condena* no visibilizó el diagnóstico, sino a personas que son diversas y que hacen arte, que pueden ser reconocidas como artistas y que tienen la capacidad de transmitir algo y ser parte activa de la sociedad.

Cuando se terminó la función, hubo una ronda de conversación entre el público y los actores. Fue mi parte favorita. Antes de las

preguntas, comentaron que su sueño era convertirse en actores profesionales, que sin el público no eran nada y que el teatro, para ellos, era vida.

Otros comentarios surgieron de familiares:

—Quiero felicitar a mi hermano, no conocía su faceta de actor.

—¡Estoy tan orgullosa de ti, hija!

—Yo encontré que es una obra muy fuerte, no pensé que mis hijos iban a actuar algo así....

Hasta que, en un momento, uno de los asistentes se atrevió a preguntar:

—¿Cómo es, para ustedes, actuar teniendo esquizofrenia?

—Lo que tenemos es una discapacidad, no un impedimento — respondió una de las actrices. La aplaudí con fuerza, aunque me sorprendí por la palabra. Discapacidad. Jamás pensé en *mainha* como una persona discapacitada...

Días después conversé con gente del público, los artistas de la obra, psicólogos y terapeutas sobre la experiencia de ver una presentación como esta. Me dijeron que abría una nueva posibilidad, la del arte no solo como modalidad de expresión, sino como un motor de inclusión. Para no ser solamente el o la enferma, sino un o una artista. Pienso que Leyla hubiese estado orgullosa de ellos.

Varios estudios han destacado la importancia de la integración de personas con esquizofrenia y su necesidad de sentirse valoradas — creo que como todos los seres humanos— en las actividades que realizan, como parte de su formación identitaria.

Psiquiatras y psicólogos costarricenses profundizaron en el tema y plantearon en la *Revista Cúpula* que la inserción laboral para una persona que padece de esquizofrenia no solo es una estrategia

terapéutica que le favorece su recuperación y disminuye el riesgo de recaídas, sino que es una fuente de ingresos económicos que trae beneficios tanto para ella como a sus familias y al sistema de salud.

Personas con esquizofrenia pueden ser muy productivas. Siempre y cuando sean ubicadas en un puesto en el que su condición mental no sea un impedimento para que utilicen sus capacidades, habilidades y conocimientos. Entender esto es fundamental no solo para quienes padecen esquizofrenia, sino para los distintos Estados: desde el punto de vista económico, la esquizofrenia es el trastorno mental más costoso por persona para la sociedad. Entre otras cosas, porque los aspectos psicosociales del empleo generalmente se desatienden en este grupo de la población.

* * *

Cuando *mainha* volvió a casa en el 2001, dejó de trabajar. Al menos de la manera en la que yo entendía, hasta ese entonces, el trabajo: estar todo el día afuera, llena de reuniones con clientes y visitas a terreno, regresar a veces a las siete de la tarde, otras a las nueve o diez de la noche, a las tres de la mañana, o no poder hablar por teléfono más allá de un par de minutitos. Para mí, trabajo era lo que hacía mi papá.

Mainha siempre dijo que quería encontrar algo que hacer. Y tengo la sensación de que, de cierta forma, ella también pensaba en un puesto tradicional, en una oficina, dando clases de historia en colegios, o ejerciendo como fotógrafa para un diario como lo había hecho antes.

Lo cierto es que desde que volvió, Cecília sí hizo varias cosas, pero

seguía repitiendo que debía buscar ofertas laborales, que tenía que actualizar su currículum.

Durante años, *mainha* dio clases de refuerzo escolar a niños y adolescentes de nuestro barrio de lunes a jueves. Nunca dejó de fotografiar. Cada cierto tiempo revela sus fotos, elige las que considera mejores y las convierte en postales o en carteles que luego vende en las calles y entre sus conocidos. Mi favorito es uno que muestra las sombras de un hombre arrodillado ante una mujer con el mensaje «Saber amar, saber pedir perdón».

En 2002, Cecília seleccionó las que consideraba que eran sus mejores fotografías y armó un pequeño libro de poesía, *La fe de un grano de mostaza*, que luego autoimprimió y vendió. Las imágenes que más recuerdo de esa publicación: un trabajador rural cargando su pala en el hombro; una peregrinación al santuario Nossa Senhora de Aparecida; una señora mayor tapándose la boca con un letrero que dice «nunca más muertos y desaparecidos»; un niño negro en primer plano con una lágrima cayendo por su rostro; una mujer de rodillas frente a un cartel que dice «romaría del trabajador»; niños pidiendo paz.

Y en 2014, Cecília publicó en Facebook:

«Buenas tardes: El próximo día 21.12, entre las 16:00 y las 19:00 en el salón de fiestas del edificio donde vivo, estaré realizando mi exposición "Foto-gráfica", de carteles de mis trabajos de fotógrafa que también están relacionados con mis trabajos de historiadora.

Habrà un cocktail. Son todos bienvenidos. Niños y jóvenes también pueden venir, los recibiré con mucho gusto. Besos.»

Eso sin contar sus labores de dueña de casa. Aunque yo aprendí a cocinar a temprana edad, ella siempre optó por prepararnos el

almuerzo y la cena. *Mainha* se encargaba de ordenar todas las cuentas y avisarle a mi padre que debíamos pagar el arriendo, que nos había subido el teléfono o que pronto nos cobrarían mi mensualidad del ballet.

Todo lo que hizo *mainha* era trabajo. También los textos que publica en redes sociales, reflexionando sobre libros y teología, podrían ser considerados como tal. ¿Por qué no, si estamos en una era en la que millones de personas que difunden contenidos son reconocidas, se vuelven influencers y son auspiciadas por marcas?

Mi padre y yo fallamos al no reconocerla como trabajadora. En dejar de admirar lo que hacía solo porque no implicaba una remuneración importante para el hogar. Quizás la vimos con ternura, observamos sus esfuerzos como se mira a un niño que está logrando desplegar sus dotes artísticos. Siento que fuimos patriarcales, paternalistas, estúpidos.

Mainha, perdóname. Te valoro como trabajadora. Hoy sí lo hago de verdad y mereces saberlo.

* * *

Como hija única, extrañaba compartir más con personas de mi edad. Por lo mismo, siempre invitaba a mis amigos a nuestro departamento. Cada uno de ellos compartió mucho con *mainha*. Me sorprendo de repente escuchándolos hablar de ella, recordándola con cariño, enviándole saludos. Hago un repaso de qué me han dicho, de las palabras que escuché y que dejé pasar en su momento y que ahora me interesa tanto analizar.

Jefferson, mi primer amigo, casi como un hermano mayor: «La tía Cecília luchaba para que Danilo y yo entiéramos los contenidos

del colegio. Gracias a ella aprendimos historia y mejoramos en portugués. Nos costó, pero lo logramos».

Fláissa, la amiga con la que siento que tengo mayor conexión emocional e intelectual: «Ay, la carne con queso que tu mamá nos preparaba cuando yo iba a tu casa era exquisita. Siempre quise hacerla. Yo sabía que si iba a tu casa iba a comer algo rico y me encontraría con sabores distintos y especiales. Sentía mucho cariño por eso, porque tu mamá estaba atenta, decía, hoy preparé ese plato que tanto te gusta, porque sabía que vendrías».

Camila, que me conoce desde los cuatro años, aunque nos acercamos recién a los catorce: «Hasta hoy conservo las fotos que tu mamá me hizo cuando yo quería convertirme en modelo. No son en estudio, son en la calle de tu casa, con recursos como sillas y sábanas, simples y hermosas. Y ese día fue muy lindo, porque sentía que respetaba lo que yo estaba haciendo, a diferencia del resto de los adultos, que no entendían por qué yo podría querer hacer algo así».

Danilo, quien pasó de ser mi eterno pretendiente a uno de mis amigos más cercanos: «A veces nos retaba a Jeffy a mí por conversar mientras nos estaba enseñando. Mi mamá nunca estuvo muy presente, y cuando estaba me dejaba hacer lo que yo quisiera. Creo que tu mami fue la que me enseñó la disciplina».

Nathália, la amiga que dormía casi todas las semanas en mi casa: «Siempre escuchaba mis historias y me daba consejos: cuidado con ese chico, o no te preocupes porque te fue mal en esa prueba, puedes recuperar en la siguiente. La recuerdo muy atenta a los detalles».

Taís, la primera persona que conocí al entrar al colegio y mi

primera amiga mujer: «¿Sabes qué me acuerdo y me da mucha risa? Cuando empezamos a estudiar Machado de Assis, leímos un texto junto con tu mamá. Ella estaba leyendo en voz alta y de repente se metió tanto en la historia que se quedó callada y nosotras decíamos “¿qué pasó? ¿qué pasó?”, porque veíamos su cara de sorpresa».

A veces nuestros amigos logran ver de verdad a nuestros padres. Y reconocerlos. Ellos pudieron hacerlo con *mainha* mucho antes que yo.

* * *

En *La lucha por el reconocimiento*, el filósofo y sociólogo alemán Axel Honneth profundiza en la necesidad de entender la sociedad como una estructura de relaciones recíprocas. Estas, dice, tienen un carácter constitutivo tanto en los procesos de individualización como en los de socialización.

Para llegar a constituir lo que él llama la identidad personal íntegra, son necesarios tres tipos de reconocimiento por parte de un otro: el afectivo, proporcionado por contextos íntimos como la familia, caracterizado como amor o amistad; el respeto, asociado al derecho; y, la solidaridad o estima social.

Si todo eso es fundamental para la identidad personal íntegra, ¿qué pasa si un individuo es ignorado por sus amigos o familiares, como ocurrió con *mainha* y Bernadete? ¿Si no es visto por el resto de la sociedad como un humano, como pasó en tantos momentos de la historia con las personas con trastornos mentales? ¿Si se le niega el derecho a elegir sobre su reproducción o no, como ha pasado con los diagnosticados con esquizofrenia en todo el mundo? ¿Si es

tratado de loco? ¿Si nadie elogia sus habilidades, como lo hicimos con mamá?

Sin esos tres reconocimientos no es posible llegar a la autorrealización, a la autoconfianza, a la autoestima. No es posible sentirse seguro de la dignidad de uno mismo, dice Honneth.

¿Cuántas veces les hemos quitado el derecho a las personas con esquizofrenia de sentirse dignos?

Mientras *mainha* no estuvo con nosotros, los amigos y familiares de papá le dijeron que era mi madre y padre al mismo tiempo. Cuando Cecília volvió a la casa, algunos le comentaron que ella se había convertido en su segunda hija. A mí me indicaron que yo era madre de mi madre. No lo decían en voz alta, pero los escuchaba pensar: no tuviste una infancia de verdad, no viviste lo que significa ser una niña sin preocupaciones, tuviste que madurar muy joven.

Cuanto más pasa el tiempo, más me convenzo de que ni papá fue mi padre-madre ni yo fui madre de mi madre. Cuidarla o protegerla no significa que seamos su mamá. Porque si yo acepto que fui madre de *mainha* —o que mi padre también fue *mainha*— estaría pasando por alto demasiadas cosas. Estaría siendo injusta. Con ella y con su mamá, mi abuela Sônia.

Muchas veces Cecília me ha dicho: «Cuando seas madre, lo entenderás». Es probable que así sea. Por ahora, solo sé qué significa ser hija. Y Andrés, lo que es ser padre y exmarido.

19

—Fue todo muy fulminante. No fue algo pensado... Decidimos quedarnos juntos, nomás, y me fui a vivir con ella. Estábamos enamorados. Yo, de su alegría, de su profesionalismo, del cariño que entregaba, de nuestras afinidades. No pensé que podría ser tan feliz en mi vida —dice Andrés, más de tres décadas después de aquel primer beso, incómodo con esta entrevista. Lo delatan los cigarros que fumaba, uno tras otro.

Cecília, por su parte, recuerda con exactitud el momento en el que tomaron la decisión. Estaban echados en la cama, tumbados de lado, mirándose. Se hacían cariño en el rostro. Andrés le puso el pelo detrás de la oreja, ella sonrió.

—Ce, ¿casémonos?

Ella, en lugar de responderle lo que sentía (que su corazón latía más rápido de lo normal, que no entendía lo afortunada que era de haberlo conocido, que estaba increíblemente enamorada de él), le preguntó:

—¿Es para conseguir tu residencia permanente aquí? Si es así, no te preocupes: nos casamos, obtienes tu residencia, después nos divorciamos y cada uno por su lado. Está todo bien.

A mi padre no le gusta acordarse de esa conversación. Se levanta de la mesa, respira hondo, dice que no tenía nada que ver, pues él ya tenía permiso para quedarse en Brasil. Pero aquel Andrés de treinta años, le contestó:

—No digas eso. No seas boba: quiero que nos casemos porque te

amo. ¡Te amo, Ce!

En diciembre de 1991 lo hicieron por el civil. Luego de eso viajaron a su luna de miel en Ouro Preto. La ceremonia en la iglesia —requisito innegociable de mis abuelitos Sônia y Vicente, que querían que se casaran «como Dios manda»— fue en enero de 1992. El evangelio leído aquel día fue el de las Bodas de Caná, interpretado como el momento de la institución del sacramento del matrimonio en el cristianismo.

—Solo para corroborar: ¿qué fue lo que te enamoró de ella? ¿Cómo la describirías?

—Ay, *filha...* Si ya te lo dije. ¿No me escuchaste? Cecília era cariñosa, siempre ha sido cariñosa, hasta el día de hoy. Es inteligente, súper inteligente. Emprendedora... Buena madre, siempre lo fue y lo sigue siendo, ¿o no? Una buena mujer. Buena mujer. Una buena mujer a tal punto de que es raro encontrar a alguien como ella.

Se divorciaron a fines de 2011, tras veinte años de casados.

* * *

«Es un estigma muy común. Muchos se preguntan si las personas que padecen esquizofrenia pueden tener una relación afectiva estable con una pareja», explica la psicóloga uruguaya Jacqueline Sabaj en su blog Mente.org. En un artículo de 2020, cuenta el caso de una amiga de ella que salió con una persona «muy simpática que sufría esquizofrenia. Esto le chocó porque pensaba que las personas con este trastorno eran frías y antipáticas».

La psicóloga hace hincapié en que, contrario a las creencias populares, personas como *mainha* tienen la capacidad de tener este

tipo de relaciones: «Pueden enamorarse, tener pareja y una relación amorosa estable. De hecho, quienes tienen un vínculo de pareja y una vida sexual activa afrontan mejor los síntomas negativos de la esquizofrenia».

La esquizofrenia se padece, no se sufre.

* * *

Entro a la página de preguntas abiertas *Quora*, donde cada usuario puede hacer consultas y responder aquello que sabe o sobre lo que quiera opinar.

Duda enviada por usuario, presuntamente estadounidense: ¿Por qué es tan difícil amar a alguien con esquizofrenia?

Cuatro respuestas:

1. «Hay distintos tipos de esquizofrenia, muchas son tratables y el afectado puede recuperar el control de su vida, otras veces no, por eso es... Difícil... pero nunca... Imposible».
2. «Ups ☹, porque te vuelve loca!!!!»
3. «Esquizofrenia es un término que en griego significa mente escindida. Es decir, como si el que la padece tuviera dos personalidades, a veces contradictorias. Es como si al mismo tiempo amaras a dos personas y eso resulta difícil».
4. «No es difícil. Ama con locura. Como dice el dicho: eso no lo cura ni el señor cura».

Mainha me ha enseñado que el amor siempre sobrevive. Esa es la mayor y más linda de las locuras. La única que quiero mantener por siempre.

La enfermedad de Cecília jamás le impidió educarme. Con ella aprendí a no juzgar a las personas, a leer compulsivamente, a enamorarme del periodismo y de la historia, a sensibilizarme frente a una injusticia, a escuchar, a intentar ser menos peleadora, a agradecer a todos siempre. Mi madre fue quien me enseñó la importancia de reconocer los errores. A perdonar. A no ser tan orgullosa. Cómo cuidar los cólicos menstruales. Ella estuvo a mi lado en mis muchas caídas y me ayudó a levantarme. Me advirtió cuando no le gustaba el comportamiento de algún amigo. Ella me abrazó tras una decepción amorosa. Celebró mis logros.

Con veintinueve años, a trescientos sesenta y cinco días de cumplir los famosos treinta, mi línea de meta, por primera vez dejé de concentrarme en las veces en que mi madre no estuvo presente y valoré y sentí que ella siempre estará conmigo, con su exquisita forma de ser.

Karina Agüero es licenciada en psicopedagogía y psicoanalista. Efraín Rodas, su marido, es comerciante y fue diagnosticado con esquizofrenia a los treinta y tres años. Es la única persona que entrevisté con este trastorno, salvo *mainha*, que aceptó que su nombre y apellido salieran publicados en este libro, lo que confirma el temor de quienes padecen la enfermedad de sufrir un estigma social. Juntos, la pareja desarrolla la página web de psicoeducación argentina *Los dos lados de la psicosis*. Converso con ellos en julio de 2023 sobre cómo han logrado mantenerse en una relación que ya lleva diez años y tres hijos y, al mismo tiempo, informar sobre la psicosis, sin que sea un tema tabú.

—¿Sabían en profundidad qué era la esquizofrenia antes de tu diagnóstico?

—Cuando me diagnosticaron ya estábamos juntos, veníamos estudiando un poquito el tema por el trabajo de Karina. Su pasión hacía que ella charlara mucho conmigo al respecto. Yo tuve síntomas más o menos desde los veintiún años pero, al igual que la mayoría de las personas, toma algo de tiempo conseguir el diagnóstico —explica Efraín.

—En sí el diagnóstico fue redifícil y fue una casualidad, siempre digo que para nosotros fue una casualidad porque sus delirios eran celosos... Llegó un punto en que su nivel de paranoia era tremendo porque él no dormía, no comía y en mi primer embarazo empeoró. La gente cree que los delirios son algo muy llamativo, pero en

realidad puede ser sutiles. Si yo, que sabía del tema no me daba cuenta de lo que estaba pasando, ¡imagínate! Hasta que todo no fue un caos (por los brotes de Efraín) el diagnóstico no llegó. Por eso siempre digo que es importante que todas las personas, en especial las familias, sepan sobre la psicosis, sobre los trastornos mentales. Porque, ¿qué le pasa a una persona que nunca en su vida escuchó la palabra psicosis o esquizofrenia? ¿Qué hace? —añade Karina.

—Algo que pasa a menudo cuando se recibe el diagnóstico es la desconfianza hacia este o hacia el tratamiento. ¿Fue así para ti?

—Yo acepté el tratamiento, pero quejándome mucho al respecto de eso, repitiendo sobre todo que a mí no me pasaba nada y que la medicación no me iba a ayudar. Igual, lo asumo, cuando el médico habló de internarme fue como, ¿será para tanto?, ¿tan grave es lo que está pasando? Aparte de la dificultad de aceptarlo, el diagnóstico también me trajo cierto alivio, porque había vivido bastante mal una década entera... Así que cuando logré apropiarme un poco de mi condición fue como: al fin esto tiene sentido, no es que yo sea tonto o que no pueda disfrutar la vida —cuenta Efraín.

—¿Y para ti, Karina? ¿Cómo fue?

—Para mí, como su pareja, también fue un alivio. Igual nos llevó un tiempo adoptar cierta normalidad, porque en realidad yo sabía que lo que tenía que conseguir eran buenos profesionales. Eso nos costó porque la diferencia entre una persona que está bien y una que no está bien está en quienes lo atienden. Un mal tratamiento puede empeorar la condición del que lo recibe, incluso.

—En sus redes ustedes hacen muchos videos explicativos sobre la psicosis y hablan de la importancia de vincular a la familia en el proceso. ¿Me podrían dar detalles de eso?

—Después de encontrar a un buen profesional es importante incluir a los familiares en el tratamiento. El familiar te completa toda esa historia que el paciente puede dar por entendida, porque es su realidad, no se da cuenta que lo está haciendo, pero los que están alrededor tuyo, sí —explica Efraín.

—Para lidiar con todo esto, nos apoyamos mucho en el psicoanálisis y, sobre todo en el amor, en nuestra relación. Algunas personas me preguntaban por qué no me separaba. Tú te puedes separar de una pareja, pero no de un amigo. Los dos pusimos todo el amor que teníamos, incluso en los malos momentos. Nuestros hijos son chicos y saben del diagnóstico de Efra. Lo conversamos y decidimos contarles la verdad. Nuestra hija sabe que él toma una medicación que tiene que ver con los pensamientos que le hacen mal. Lo formulamos para que ella entienda.

—¿Cómo es para ti esto, Efraín? En el caso de mi familia, por ejemplo, nunca se habló explícitamente de esquizofrenia.

—Parte importante de la esquizofrenia tiene que ver con la forma en la que interpretamos y nos interpretaron en el mundo, entonces lo mejor que yo puedo hacer por mis hijos es explicarles de la manera más honesta y lógica lo que me pasa. Y lo que realmente me pasa es eso: tengo un trastorno y debo hacer un montón de cosas para sostener el equilibrio, y en gran medida también lo hago por ellos, porque se merecen al mejor papá que yo pueda ser. Todos los días hablamos del tema. Y mientras lo hablamos lo desarmamos, lo hacemos público, visible. Para nuestra familia y para el resto de las personas.

Termino de conversar con ellos y me pregunto: ¿Cuán distinto hubiese sido para mí si nadie, ni mi mamá, ni mi papá, ni mis

abuelos, me hubiesen escondido la esquizofrenia de *mainha* y nuestras historias familiares?

21

Las instituciones diseñadas para la reclusión de pacientes psiquiátricos nacieron de forma tardía, recién en el siglo XIX. Salvo en Francia, en el siglo XVII, donde se produjo un confinamiento masivo de «los locos e indigentes», como retrata Foucault.

En 1808, un decreto del parlamento inglés autorizó el uso de fondos públicos para la creación de asilos, aunque la mayoría de las personas con enfermedades mentales estaban encerradas en manicomios privados; en Estados Unidos surgen entre 1817 y 1824 en una modalidad pública y privada; en Rusia recién en 1850, mientras que en Portugal existían dos a fines del siglo XIX, con alrededor de seiscientas personas reclusas.

Muy pronto los asilos fueron considerados la solución para todos los males. Inglaterra pasó de tener diez mil pacientes en el siglo XIX a ciento cincuenta mil en el XX; entre 1881 y 1907, Italia pasó de tener ocho mil reclusos a cuarenta mil; y medio millón de personas fueron internadas por razones psiquiátricas en Estados Unidos el siglo pasado.

Ese incremento, dice Roy Porter, responde a mentalidades positivistas, burocráticas, utilitaristas y profesionales que tenían mucha fe en las soluciones institucionales en general: asilos, escuelas, talleres, prisiones y hospitales. Todas combinaban, de una u otra forma, las exigencias de Estados racionales con los recursos de la economía de mercado.

Pero el optimismo respecto al efecto de las instituciones

psiquiátricas fue disminuyendo con el paso del tiempo.

Después de la Segunda Guerra Mundial, los países se centraron en resolver sus temas internos y en la defensa de la democracia. La economía tiene un escenario cada día más complejo, con nuevas realidades de consumo y con dos modelos completamente distintos en plena Guerra Fría. Los intelectuales cuestionan al sistema y sus formas de control, y reivindican derechos y autonomía. El teatro sufre revoluciones, el cine se diversifica, la poesía empieza a desarrollar la contracultura, las manifestaciones artísticas son contestatarias. Era difícil que en un mundo con cambios tan intensos no se pusiera contra la pared también a la psiquiatría.

Algunos cuestionamientos vinieron desde adentro. Los psiquiatras David Cooper, David Laing y Gregory Bateson formaron las bases de un movimiento conocido como antipsiquiatría, que negaba todas las formas de tratamientos tradicionales de trastornos mentales existentes en ese momento (como baños calientes y fríos, shocks insulínicos y eléctricos y lobotomía, entre otros). Sus seguidores dudaban del modelo psiquiátrico de comprensión y atención a la «locura». Criticaban el concepto de enfermedad mental, creyendo que esta era construida o fabricada por las relaciones de poder, y condenaban a los hospitales psiquiátricos, considerados productores de violencia y exclusión.

Fue el caso del poeta Allen Ginsberg. Su madre padecía de esquizofrenia, como destacó en varias entrevistas, y en la década de 1950 denunció la violencia practicada por la psiquiatría contra sus contemporáneos. En su poema «Howl», evidenció las voces de algunos de esos amigos silenciados por la psiquiatría y realizó un aullido irónico y poderoso ante un sistema que, manifestó, no

promovía la cura, sino que condenaba a los individuos masacrando sus personalidades. Un aullido como el de la profecía de Isaías sobre Babilonia: aullar por la ciudad y su declive, aullar como animales por las ruinas.

«Vi a las mejores mentes de mi generación destruidas por la locura, hambrientas histéricas desnudas, arrastrándose por las calles de los negros al amanecer en busca de un colérico pinchazo», escribió. «Fueron abandonados con su locura y sus manos y un jurado indeciso (...) y recibieron a cambio el concreto vacío de la insulina Metrazol electricidad hidroterapia psicoterapia terapia ocupacional ping pong y amnesia».

El movimiento caló hondo en Europa, Estados Unidos y Latinoamérica. Tanto, que en la década de los setenta, el país norteamericano dio de alta a cientos de miles de personas de hospitales psiquiátricos públicos, como refleja la película *Atrapado sin salida*, protagonizada por Jack Nicholson.

Lo mismo ocurrió en Europa. La Ley 180 puso fin a la práctica del confinamiento involuntario en asilos en toda Italia en 1978. Con cada cierre, los abusos de poder se hicieron más conocidos. La periodista Anna Marchitelli y la historiadora Annacarla Valeriano documentaron, por ejemplo, cómo los psiquiátricos de su país fueron utilizados para contener a mujeres que solo habían roto los roles impuestos por el patriarcado al negarse al matrimonio o a tener hijos, como a otras tildadas de ninfomaníacas o exhibicionistas. También denunciaron cómo estos sirvieron de cárceles disfrazadas para intelectuales considerados incómodos por las autoridades, o de lugares donde abandonar a las personas con algún diagnóstico.

Muchos elogiaron las medidas de cierre. Pero estas también

trajeron consecuencias negativas.

El psiquiatra Edwin Fuller Torrey —aquel mencionado anteriormente, cuya hermana fue diagnosticada con esquizofrenia— advirtió que muchos expacientes se quedaban vagando por las calles sin recibir tratamiento. Los describió en sus escritos: «Dije: “Hay algo muy mal en este sistema”... ¿Cómo se le permite a esta mujer volver a ser completamente psicótica?», denunció a *Te New York Times*.

Fuller hablaba también desde su experiencia personal. Desde el diagnóstico, su hermana nunca volvió a vivir de forma independiente y se cambió a un hospital público. No era una buena vida, pero al menos siempre había alguien cuidándola, como dijo en una entrevista al mismo diario. En 1984, un tercio de las personas sin hogar de Estados Unidos tenían problemas graves de salud mental.

Hoy, en casi todo el mundo, la tendencia es disminuir las internaciones. Para ello se debe crear todo un dispositivo alternativo, como instituciones intermedias y mecanismos de acompañamiento, que implican una inversión importante de los Estados. Esto ha funcionado de buena manera en Dinamarca, Suecia, Francia e Inglaterra. Pero no en Latinoamérica.

Aunque Chile le dijo adiós a los manicomios en 1952 de manera formal, recién en los noventa adoptó un sistema ambulatorio basado en la inclusión de la salud mental en la atención primaria y la creación de residencias y hogares protegidos. También en esa época creó su primer Plan Nacional de Salud Mental, considerado por psicólogos contemporáneos como limitante y racionalista.

En la práctica, el país sigue invirtiendo mucho menos del 6 por ciento del presupuesto sanitario en salud mental recomendado por la

OMS. Al 2023, solo invertía el 2,1 por ciento. Eso redundaba en la falta de recursos para construir más residencias protegidas, a lo que se suman la falta de redes y la pobreza de muchas personas internadas en los hospitales psiquiátricos. La consecuencia es la marginalización social de quienes tienen un diagnóstico de trastorno mental como la esquizofrenia.

En Brasil pasó algo similar: en el mismo año en que *mainha* regresaba a casa, el presidente Fernando Henrique Cardoso promulgó la Ley Antimanicomial. Esta marcó el cierre gradual de manicomios y asilos en el país (que más de veinte años después aún no termina de llevarse a cabo). Además, en sustitución a los hospitales psiquiátricos, fue creada una red de atención psicosocial que centraliza la asistencia de trastornos mentales graves como la esquizofrenia, en espacios de ese tipo, valorizando el tratamiento comunitario y ambulatorio. Asimismo, las camas manicomiales debían ser sustituidas por unidades psiquiátricas en hospitales generales, debido a que estos estaban mejor equipados y podían dar un apoyo multidisciplinario.

Aunque es vista como un avance en la garantía de los derechos de las personas con trastornos mentales, no ha logrado garantizar una buena atención ambulatoria. Muchos doctores, incluido el de *mainha*, critican que personas con esquizofrenia no tienen una atención ambulatoria de calidad y con la regularidad necesaria. Además, en el sistema público no hay suficientes cupos en instituciones donde puedan ser internadas cuando sus cuadros se agudizan. Y cuando hay, la atención no siempre es la adecuada.

Sitio oficial de la OMS. Publicación realizada el 21 de enero de 2022:

«La mayoría de los recursos destinados a los servicios de salud mental a nivel mundial se gastan de manera ineficiente en la atención proporcionada en los hospitales psiquiátricos (...) Hay que ampliar y acelerar los esfuerzos por transferir la atención desde las instituciones de salud mental hacia la comunidad. Esos esfuerzos comienzan con el desarrollo de una gama de servicios de salud mental de calidad basados en la comunidad».

No creo que sea posible calificar a los hospitales psiquiátricos de buenos o malos. Por algo en los distintos países el debate sobre su cierre o apertura sigue. Lo que sí es cierto es que los médicos tienen poder y que, en algunos momentos, han ejercido controles sociales gracias a sus diagnósticos. También que muchas familias abandonan a las personas con trastornos en esas instituciones para siempre.

Al mismo tiempo, no creo que debamos ver a las personas que ahí son internadas solo como víctimas. ¿Qué pasa si las vemos como receptoras de cuidados? De cuidados quizás dolorosos, sí, pero de cuidados, al fin y al cabo.

«La visión de victimización y sobrevivencia no solo desconsidera las experiencias de cura de algunas personas, sino que también sugiere que las personas solo necesitan ser liberadas del vicio de la psiquiatría para florecer», destaca Madeleine Ritts, activista y trabajadora en salud mental comunitaria canadiense.

Cecília fue cuidada por nosotros y por psiquiatras. Pero no limitaría su capacidad de lidiar con la esquizofrenia ni a mi padre, ni al Dr. João, ni a mí. El mérito es de ella y solo de ella.

Casi veinte años después de su regreso a casa, en febrero de 2021, Cecília enfrentó una nueva crisis psicótica. Verla así siempre es doloroso. Sobre todo porque sé que, por mucho que se cuide y vuelva a tomarse los remedios, tras un brote siempre hay un deterioro. Nunca vuelve a ser la misma de antes.

Desde 2001, había presenciado sus recaídas en tres oportunidades.

La primera fue en 2004. Un día la acompañé a su psicóloga. Una hora después de la sesión, mientras mi madre bajaba las escaleras vi cómo la sangre corría por sus piernas. La oí gritar:

—¡Ayúdame, por favor! ¡Que alguien llame la ambulancia!

Su psicóloga, quien la atendía desde hacía tres años, no hizo nada. Cecília estaba embarazada de cinco meses. Corrí a ayudar a *mainha* a bajar los peldaños. Llorando, le pedí que se apoyara en mi hombro, salimos de la consulta y buscamos un teléfono público. Llamé a mi papá y fuimos donde su ginecólogo.

Cuando salieron de la sala, me dijeron:

—Lo sentimos, pero tu mamá tuvo un aborto espontáneo.

Todavía recuerdo tener once años y estar ayudando a *mainha* a tirar la cadena cuando los restos de la que habría sido mi hermana salieron de su cuerpo. Sentí que la que sería mi compañera de por vida estaba teniendo un final sucio y terrible, sin nunca haber tenido un comienzo. Supe que aquel libro de nombres de bebés que le había pedido a mi papá no nos serviría para nada. Que Ágata, ese

fue el nombre que elegí entonces, en la época que estaba leyendo Agatha Christie, jamás estaría a mi lado. De nada servía que ese nombre significara buena, noble, bondadosa, porque ella jamás podría ser buena, noble y bondadosa conmigo, ni con mis papás. Supe entonces que siempre seríamos solo nosotros tres, Andrés, Cecília y yo. Y que solo a mí me tocaría cargar con todo lo hermoso y horrible de mis padres.

También recuerdo cómo *mainha* culpó a los remedios por esa pérdida, ocurrida cuando tenía cuarenta años. Y cómo los dejó de lado por un par de meses y su condición empeoró.

La segunda vez ocurrió algo similar. Cuando mi abuelita Sônia tuvo un paro cardíaco, en 2008, Cecília decidió ir a cuidarla hasta que se recuperara. Mientras ella no estaba, como eran vacaciones de verano, mi papá tomó la decisión de sorprenderla: juntos pintamos el departamento, cambiamos la ubicación de los muebles, revelamos algunas fotos que luego colgamos. A su regreso, no dijo nada. Ni se dio cuenta de los cambios. Ahí supe que algo no andaba bien: *mainha* es observadora, ama cuidar su casa y más todavía las fotografías. Estaba claro, en medio del cuidado a su mamá, descuidó de sí misma.

La tercera vez fue en 2013, cuando yo tenía veinte años y ella cuarenta y nueve. Había pasado poco más de un año desde la muerte de mi abuelo y casi dos desde que me había ido de casa para ir a la universidad. Yo me había dado cuenta de que estaba más flaca, de que a veces decía incongruencias, pero supuse que no era nada grave.

Una madrugada desperté con una llamada telefónica de ella a mi padre:

—Aló, ¿mi amor? ¿Por qué no vienes rápido a la casa? ¿Por qué no tenemos otro hijo? ¡No te enojés! ¿Aló? ¿Aló? Me colgó.

Para ese entonces, ya llevaban casi dos años divorciados. Minimicé el asunto. Me dije a mí misma que quizás estaba medio dormida. Hasta que el 24 de diciembre, mientras comíamos, ella me miró con detención y preguntó:

—Amandinha, ¿cómo están tus hermanas?

Peleamos, peleamos mucho. Cerré la puerta del departamento. Le dije que me perdonara, pero que eso era lo que tenía que hacer. Por su bien, por nuestro bien.

—Mamá, por favor, por favor escúchame: tenemos que ir al hospital. Voy a llamar al papá. Si él no puede acompañarnos, vamos nosotras. ¿Dale, *mainha*?

—¡Qué feo, Amanda! ¿Cómo se te ocurre encerrarme en mi propia casa? ¿Quién piensas que eres? ¡Qué desgraciada!

Entre lágrimas supe que mi papá no estaba en la ciudad y que, por primera vez, tendría que lidiar con esa crisis sola. Recibí el rechazo de mi madre y le dije que tenía dos opciones: o nos íbamos juntas en taxi o tendría que llamar a urgencias. Accedió a lo primero.

Llegamos al hospital psiquiátrico pasadas las ocho de la noche. No me miraba a los ojos, no me dejaba tocarla, no quería escucharme. Tenía rabia. No quería estar allí.

Nuestra Noche Buena fue todo menos buena. Mientras esperábamos que atendieran a *mainha*, vimos desfilan una serie de pacientes que, vestidos con delantales, se sumaban uno tras otro a un teléfono para desearle una feliz Navidad a sus seres queridos. Sus actividades motoras eran limitadas, pero veía la alegría que sentían al escuchar las voces al otro lado del teléfono. Quizás esas

voces eran las que les daban la fuerza necesaria para someterse a los tratamientos y pensar en salir de allí. Quizás. Me aferré a esa posibilidad. Quise ser esa fuerza para mi mamá.

Cuando le tocó ser atendida, querían internarla. Les dije que no, de ninguna manera. La médica que nos recibió me dijo que yo tendría que hacerme cargo, que era imposible que con un cuadro psicótico de esa índole *mainha* mejorara estando en casa.

—Yo me hago cargo —respondí tajante.

Encuentro una publicación que hice en Facebook días después de esa Noche Buena:

«No es para causar preocupación, pena o empatía. Solo escribo para desahogarme, aunque nadie comprenda exactamente a lo que me refiero. Puede sonar raro viniendo de alguien extrovertida como yo, pero no suelo contar mis problemas por aquí. Escribo ahora porque las emociones me superan y la garganta no aguanta.

Recientemente me enfrenté a uno de los días más difíciles de mi vida. Tuve que tomar una decisión triste, fuerte y adulta. Lo más difícil es eso: actuar 100 por ciento como un adulto, siendo tan joven y estando de vacaciones. Rezo a quien sea para que lo que esa actitud genere sea positivo. Si es necesario contrato a un astrólogo, a un tarotista, a un vidente, a gente de todos los credos para orientarme a partir de ahora. Porque bien sé que, si la decisión de estos días fue complicada, lo que se viene ha de ser aún más complejo.

Siento romper ese sentimiento de Año Nuevo, pero dejé hace rato de creer que un cambio de fecha, de número, implica un cambio de vida. Mañana todo seguirá el camino que ya viene tomando, solamente nuevas actitudes podrán generar un verdadero año nuevo. Por ahora, solo me queda hacerme cargo.

Pese a eso, ¡feliz día, muchachooooos!

PD: gracias por la terapia en comunidad».

Me hice cargo. Aproveché las vacaciones de verano para cuidar a Cecília. Compré sus remedios. En los días y semanas que siguieron

me aseguré de que los tomara. Le preparé la comida. Le conté fábulas de muchos libros. Descargué películas para que viéramos juntas. Le dije lo mucho que la amaba y que la quería ver bien. Le escribí cartitas. No salí de su lado salvo un día que me dio un ataque de pánico y tuve que pedir apoyo, con mucha pena, a mi papá. Me asustó tener un quiebre en mi salud mental por primera vez. Pero no le di mucho peso. Había algo mucho más importante que hacer: estar pendiente de mamá.

Poco a poco *mainha* recuperó su confianza en mí. Me agradeció por estar a su lado. Me dijo que no me preocupara. Que regresara a la universidad tranquila, porque era importante terminar mis estudios.

En menos de un mes ya estaba mejor. Así me lo dijo el Dr. João:

«Buenos días, Amanda. Estoy con tu mamá en el consultorio. Ella me pareció bien. Aún está levemente exaltada, pero más afable que las veces en que viniste con ella en tus vacaciones de verano. Me dijo que se está tomando los remedios. Estoy marcando la próxima consulta para dentro de un mes. La quiero ver todos los meses. Creo que es más seguro así».

Durante 2014, *mainha* tuvo consultas una vez al mes. Después, las visitas al Dr. João fueron bimensuales. Y se mantuvo estable hasta 2021. Su cuarta recaída.

Aunque la OMS aclaró que las personas con trastornos mentales no eran necesariamente más vulnerables al Covid-19, sí lo eran al aislamiento social. A ello hay que sumar los factores de estrés, como el miedo a contagiarse, sufrir y morir, o a que los seres queridos corrieran esa suerte, además de las preocupaciones económicas.

Cecília estaba mal. Había perdido peso, por lo bajo unos nueve

kilos. Estaba durmiendo en un colchón en el suelo lleno de marcas de cigarro. Tenía la piel sucia, color cartón, como si se hubiera echado sobre la tierra y no se hubiese lavado después. Fumaba más que de costumbre, casi dos cajetillas diarias. Solo comía lo que ella se cocinaba a sí misma: huevos, arroz y porotos. Para tomar, solo café. Ni agua, ni jugo, ni guaraná. No lograba conectar muy bien las ideas, recordándome a las pacientes de Jung. Estaba desconfiada, escondía su cartera de mí, me preguntaba dónde había ido y con quién había estado, y no me dejaba llevar a nadie a la casa.

Llamé al Dr. João. Él me comentó que *mainha* no asistía a las consultas hacía meses. Le pedí que la viera.

—Cecília, ¿hace cuánto no tomas tus remedios?

Silencio.

Al final de la consulta, él me dijo que hacía años que no la veía tan mal:

—Mira, Amanda, el estado de tu mamá es grave. Quiero que sepas que lo más probable es que a partir de ahora necesite asistencia de por vida, y que deberías internarla.

Le dije que me diera una oportunidad, que si en 2013 *mainha* había logrado superar su crisis, quizás lo lograría nuevamente entonces, con sus cincuenta y siete años.

En junio de 2023, al entrevistarle para el libro, se lo enrostré al doctor:

—Hace dos años, producto también de la pandemia, usted me dijo que el estado en que estaba mi mamá era tan grave que ella debía ser internada. Sé que la esquizofrenia es una enfermedad compleja, pero pareciera que de alguna manera las personas con ese diagnóstico logran ir mucho más allá de lo que dice la ciencia.

—Sí. Tu mamá siempre me ha sorprendido. Incluso cuando pienso que está en su peor momento ella logra recuperarse. Te lo voy a decir, Amanda: tuviste mucha suerte con Cecília.

Le pregunto cuándo ella le sorprendió por primera vez.

—En 2001, sin lugar a dudas.

23

Dana (treinta y cinco años), argentina, hija de una mujer diagnosticada con esquizofrenia, me cuenta por Zoom en agosto de 2023:

Mi mamá tuvo la primera crisis con el nacimiento de mi hermano, cinco años mayor que yo. Yo no había nacido, pero sé las historias porque me las han contado. Por ejemplo, que después de un tiempo de tratamiento de hipnosis en el que estuvo con psiquiatra, su médico le aconsejó que tuvieran otro hijo, y ahí mi mamá quedó embarazada de mí. Durante el embarazo no pudo tomar toda la medicación necesaria y tuvo un momento de desestabilización. Mi papá recuerda situaciones como que ella salía a caminar y no volvía, un día desaparecía el colchón de la cama y no sabían dónde lo había dejado, lo sacaba, desaparecía plata... Cosas que no entendían en mi familia hasta que dieron con su diagnóstico.

Yo tenía más o menos ocho meses. Ella estaba sobrecargada conmigo y mi hermano. Mi papá trabajaba todo el día... Mi mamá recuerda que ella pedía ayuda y pedía ayuda y nadie la podía ayudar. Un día salió a dar una vuelta conmigo en brazos para hacer unas compras y dejó a mi hermano solo. En eso, se puso a jugar con una vela a los indiecitos y encendió el colchón, las cortinas... Se prendió fuego toda la casa.

Vivíamos en un edificio de catorce pisos. Lo evacuaron completo. Llamaron a mi papá por teléfono. Mi hermano se escapó. Se hizo toda una cortina de humo en el edificio y lo encontraron en calzoncillos en un zaguán a la vuelta de la manzana. Mi mamá no aparecía conmigo, no sabían si ella estaba adentro o afuera... Cuando mi padre llegó estaba todo el edificio evacuado y todo prendido en fuego. Ese fue el límite. Después se divorciaron.

El abogado le aconsejó a mi papá que se fuera a vivir a otro país, que nos

dejara a mi hermano, a mi mamá y a mí, con todo quemado. Mi papá lo mandó a la mierda.

No podíamos juntarnos con mi mamá. Recuerdo que ella se acercaba llorando a mi jardín o se paraba en la puerta de la casa, era terrible. En ese momento yo no entendía qué era lo que tenía, me preguntaba por qué lo hacía, me daba vergüenza. Luego la iba a ver solo los fines de semana. Quería ocultar la situación... Y no hablaba de eso, no hablaba con nadie del tema.

Recién a mis quince años mi papá me dijo que lo que ella tenía era esquizofrenia. En ese momento me bajó la culpa, vinieron un montón de sensaciones en relación a mis propios sentimientos en relación a mi mamá.

Cuando salí de la escuela decidí entrar a Psicología. Una decisión que algo tiene que ver con mi historia.

A los veinte años me tocó un curso en el que vimos los porcentajes y las probabilidades de que un hijo de una madre con esquizofrenia pudiera tener el trastorno. En su momento me dio mucho miedo.

También hay que considerar que la historia de mis papás estuvo cruzada por la dictadura militar acá. Mi hermano nació en 1982 y mi papá en ese momento ayudaba a sacar familias al extranjero. Mi mamá no sabía nada, pero sí percibía... En un momento allanaron mi casa los militares buscando agendas, datos, teléfonos y ella, en sus delirios y alucinaciones recuerda mucho todo eso, decía que caían cuerpos al río y cosas así.

Yo también trabajé en algunos movimientos, como en el de desmanicomialización, con un frente de artistas de acá de Buenos Aires. Y cuando estaba terminando la carrera de psicología elegí Género como materia optativa e hice una investigación sobre las mujeres del Moyano (hospital psiquiátrico de mujeres). Para eso entrevisté a una docente de arte que daba talleres ahí, para entender con una mirada de género cómo se trata la locura.

Me di cuenta de que no pasaba nada con el Moyano, pero sí en el hospital psiquiátrico masculino, el Borda. La banda de rock Bersuit tocaba en el Borda y en el Moyano, nada. Borda tenía una estación de radio (La Colifata) desde la que los pacientes transmitían sus ideas —y que fue la primera en el mundo en transmitir desde un neuropsiquiátrico (experiencia luego replicada en Chile y retratada en *La furia de los caballos sin patas*, emitida en 2001)— y Moyano no. Ahí no pasaba nada, era puro silencio. Yo preguntaba por qué y lo que muchos

trabajadores contaban era que había múltiples violaciones a las pacientes y que los médicos les daban pastillas anticonceptivas para que no quedaran embarazadas. Había mucho que ocultar.

Cuando me recibí, postulé para atender la línea 144, de atención a situaciones de violencia de género. Yo entré a la línea el 8 de julio del 2015, cinco días después de que explotara el movimiento Ni una menos. Éramos unas setenta profesionales trabajando en eso. La primera llamada que atendí fue de una mujer llamada Beatriz Raquel, igual que mi mamá. Me cayó un balde de agua fría y dije que bueno, había que seguir. Estar en esa línea era atender a una cantidad enorme de mujeres padeciendo un montón de cosas, ahí empecé a cruzar con más fuerza la locura con el tema de género.

Hoy soy feminista y psicóloga. Y creo que todo lo que soy está marcado por mi historia y, sobre todo, por lo de mi mamá.

24

Encontrar un tratamiento eficaz para los trastornos mentales ha sido uno de los mayores retos de la medicina. Hasta mediados del siglo XX, ninguna de las terapias utilizadas era suficientemente eficaz para personas con esquizofrenia.

En 1924, el psiquiatra húngaro Ladislau von Meduna empezó a estudiar las modificaciones que experimentaba el cerebro en las intoxicaciones. Examinando preparaciones de tejido cerebral de pacientes con epilepsia y otros con esquizofrenia, consideró que había un antagonismo entre ellos. Entonces, dedujo que las convulsiones podrían tener un efecto terapéutico. Por eso inició una terapia de shock que consistía en la inyección de un derivado del alcanfor para provocar convulsiones. Otros médicos, en la misma época, llegaron a proponer el uso de la sangre de personas con esquizofrenia en el tratamiento de la epilepsia.

Pocos años después, en la década de 1930, el psiquiatra polaco Manfred Sakel empezó a utilizar insulina en el síndrome de abstinencia de morfina. En ese proceso comprobó, según él, que, cuando la dosis era excesiva y se producía una hipoglucemia, existía un cambio psíquico y de carácter muy favorable. Por eso, decidió experimentar la terapia con insulina en pacientes con esquizofrenia. Consistía en administrar una dosis que variaba de persona a persona hasta conseguir su coma hipoglucémico. Los pacientes debían permanecer de quince a sesenta minutos en ese estado. La duración del tratamiento variaba de dos a seis meses, y entre el 0,5 y 1,4 por

ciento de las personas que se sometían a esa terapia fallecían durante el proceso. Esta técnica se usó hasta mediados de 1950. No se ha comprobado su efectividad, aunque algunos opinan que, si es que esta existía, se daba por las convulsiones que producía, no por la hipoglucemia en sí.

También en la década de 1930, los científicos portugueses Egas Moniz y Almeida Lima apostaron por la utilización de procedimientos de neurocirugía, como la lobotomía, para tratar trastornos mentales como la esquizofrenia y la depresión. La medida le supuso el Premio Nobel a Moniz.

La neurocirugía psiquiátrica fue utilizada hasta la década de 1960, cuando se desarrolló con más fuerza el uso de psicofármacos (¡cuánto agradezco que *mainha* haya nacido en 1964!). Algunos apostaron por la lobotomía transorbital, conocida también como la técnica del picahielo, debido a que para varios procedimientos se insertaba este utensilio ordinario a través de la cuenca del ojo y se lo golpeaba con un martillo de carpintero. Otros, por la extirpación de un área focal de la corteza cerebral. En Estados Unidos, esas técnicas fueron calificadas por los medios como «la nueva cirugía del alma».

Lo cierto es que intentos de esas características ya habían sido realizados mucho antes. Algunos cráneos de 5.000 a.C. hallados en Rusia, Medio Oriente y Grecia muestran señales de perforaciones. Los historiadores y arqueólogos dicen que lo más probable es que se pensara que esos sujetos habían sido poseídos por demonios y que esos hoyos en sus cabezas permitirían que el mal escapara.

Entre fines del siglo XV y principios del XVI, El Bosco mostró, con mucha ironía, técnicas de «neurocirugía». En *Extracción de la piedra*

de la locura, revela una lobotomía medieval. Los simbolismos de la obra dan cuenta de que el pintor era crítico de la medida: el doctor pintado lleva un embudo en la cabeza (símbolo de la estupidez); la bolsa de dinero del paciente está atravesada por un puñal (símbolo de la estafa); en lugar de una piedra, lo que se extrae es un tulipán (símbolo de la inocencia); la monja que acompaña al doctor tiene un libro cerrado sobre la cabeza (símbolo de la ignorancia); el fraile tiene en sus manos un cántaro de vino (símbolo del vicio). El Bosco va más allá: lo escrito en el cuadro dice «Maestro, extraéme la piedra, mi nombre es Lubber Das». En la literatura holandesa Lubber Das es un personaje satírico que representa la estupidez.

El uso de químicos en el tratamiento de personas con trastornos mentales empezó recién en la década de los cuarenta. Antes de eso, en paralelo a los tratamientos de shock, era común recetar a los pacientes viejos cartuchos con bromuros o aceite de crotón.

El impulso inicial se dio con la introducción de la penicilina y los antibióticos. Se creía que, si estos podían curar tantos males, entonces el uso de medicamentos que alteran el estado de ánimo (psicotrópicos) sería una esperanza para los pacientes con trastornos mentales.

La revolución de la farmacología psiquiátrica, como la denominaron los medios, se dio en 1949 tras la publicación del estudio *Lithium Salts in the Treatment of Psychotic Excitement*, del psiquiatra australiano John F. J. Cade. Nació el primer fármaco para el manejo de cuadros maníacos y esquizofrénicos: el litio.

Litio. Del griego *lithos*, piedra. El tercer elemento químico de la tabla periódica; el metal más liviano que existe; presente, de una u otra forma, en todas las rocas de la corteza terrestre. Elemento

fundamental para la elaboración de baterías eléctricas; que hoy se disputa en todo el mundo en la presunta transición a energías más limpias y la electromovilidad; el oro blanco del siglo XXI; uno de los elementos más codiciados en el planeta, usado en chalecos antibalas, en la fabricación de bicicletas, en el armado de trenes de alta velocidad, en la fabricación de vasos y ciertos productos de cerámica, en los aires acondicionados y sistemas de secado industriales, en los celulares y computadores, en los lubricantes y polvos de fundición. Elemento clave para las baterías de ion de litio, «una de las invenciones de mayor impacto tecnológico en la historia de la humanidad, reconocida con el premio Nobel de química en 2019», me dice la geóloga Irene del Real. Litio, fuente para la producción de tritio, uno de los combustibles clave para la fusión nuclear. Litio, que es encontrado principalmente en Chile, Australia, Argentina y China y que representó el 8,2 por ciento de las exportaciones totales de Chile en 2022. Litio, cuya demanda total podrá multiplicarse por trece entre 2020 y 2040, según la Agencia Internacional de Energía. Litio, que desató una serie de acuerdos políticos durante el gobierno de Gabriel Boric, quien celebró el pacto de Codelco y SQM para su extracción. La extracción de litio, que trae otra serie de cuestionamientos por sus efectos sobre los salares, esos humedales complejos que tienen la mayor biodiversidad terrestre del norte de Chile. Litio, también presente en el imaginario colectivo para el tratamiento de la *locura*: «A ella le falta litio».

Cecília fue tratada con litio en su primera internación, cuando yo aún era una guagua. Pero ese nuevo oro, al contrario de todos los estereotipos que lo vinculan a la esquizofrenia, no sirve para el

tratamiento de personas con ese diagnóstico. Le comento eso a papá cuando lo entrevisto.

—¿Para qué mierda sirve entonces?

—Para las personas con trastornos bipolares...

—Mmm. Para que veas que los médicos se tardaron en identificar lo que tenía tu mamá.

Después de la revolución del litio, a principios de 1950, los laboratorios farmacéuticos desarrollaron compuestos antipsicóticos como la clorpromazina. Durante años Henri Laborit, psicólogo y médico francés, investigó sus propiedades bajo la teoría de que así como era posible que los alucinógenos produjeran psicosis transitorias, quizás otros fármacos serían capaces de revertir los síntomas o los efectos de los trastornos mentales.

Los primeros estudios clínicos con ese compuesto fueron hechos por el psiquiatra y neurólogo francés Jean Delay y su asistente Pierre Deniker en pacientes psiquiátricos en 1957. Los resultados eran prometedores: por primera vez un fármaco era capaz de controlar alucinaciones y delirios de personas con esquizofrenia.

En su contundente libro *Chlorpromazine in Psychiatry: A Study of Therapeutic Innovation*, que reúne entrevistas con actores que participaron directa o indirectamente del descubrimiento, la investigadora Judith P. Swazey detalla que la clorpromazina causó un gran impacto entre los profesionales de la salud mental: «Tras la administración del medicamento, los pacientes que tenían una gran actividad psicomotora, agresividad, hostilidad y pesimismo muestran una disminución en su actividad motora. Los enfermos están menos inquietos, son capaces de estar sentados con tranquilidad, son menos agresivos y destructivos, ordenados y corteses.

Subjetivamente, muestran una notable disminución de la ansiedad. Tienen la mente despejada, están orientados en su ambiente y son capaces de hablar con tranquilidad y con un considerable grado de objetividad de sus alucinaciones y delirios».

Su uso permitió que muchos pacientes abandonaran los hospitales o centros y, bajo tratamiento, llevar una vida en el mundo exterior. El psiquiatra británico William Sargant estaba tan entusiasmado con sus alcances que presagió que los fármacos serían un escape a los «sombrios territorios del asilo y de las locuras de Freud». Predecía que para comienzos del siglo XXI los nuevos psicotrópicos erradicarían los trastornos mentales. Se equivocó.

Después de la clorpromazina, distintos médicos —entre ellos Nathan Kline, en Estados Unidos y Delay y Deniker en Francia— empezaron a probar la reserpina en pacientes psicóticos, como se hacía, hasta entonces, en India. Pero la aparición de conductas depresivas como efecto secundario hizo que se dejara de utilizar.

Lo que sí trajo ese fármaco fue el empujón necesario para desarrollar otras moléculas sintéticas que tuvieran propiedades similares. Buscando mayor eficacia, el médico e investigador belga Paul Janssen sintetizó a fines de 1950 la primera butirofenona: el haloperidol. El 5 de septiembre de 1959, distintos especialistas de once países presentaron diecisiete trabajos monográficos sobre el fármaco. Tres décadas después, Janssen recordaría en una entrevista ese día memorable:

«Gran parte de lo que se sabe hoy de los efectos clínicos del haloperidol ya se expuso en aquel momento: su utilidad en el tratamiento de la agitación psicomotora en general, alucinaciones, síntomas maníacos, ideas y delirios paranoides, movimientos coreoatetósicos, tendencias agresivas e impulsivas en

los psicópatas, ciertas formas de ansiedad e insomnio, náuseas y vómitos y en general en todos los síntomas psiquiátricos que constituyen una indicación clara del tratamiento neuroléptico en nuestros días. Su perfil de efectos secundarios neurológicos se describió con detalle, indicándose que las dosis terapéuticas oscilaban entre 1 y 15 mg al día, tanto por vía oral como parenteral».

Desde ese momento el haloperidol ha sido el fármaco de elección en el tratamiento de las psicosis. Pero distintas investigaciones mostraron que puede ocasionar deterioro cognitivo y los llamados síntomas negativos de las psicosis, como la anhedonia (la falta de placer, tanto en el aspecto físico, como en el psicológico o social) y la apatía.

Prospecto que guardé de una de las cajas de haloperidol de *mainha*:

«El haloperidol puede provocar efectos secundarios. Avísele a su médico si cualquiera de estos síntomas es grave o no desaparece: sequedad en la boca; aumento de la salivación; visión borrosa; pérdida de apetito; estreñimiento; diarrea; acidez estomacal; náuseas; vómitos; dificultad para dormirse o permanecer dormido; falta de expresión en el rostro; movimientos incontrolables de los ojos; movimientos extraños, lentos o incontrolables de cualquier parte del cuerpo; intranquilidad; agitación; nerviosismo; cambios de estado de ánimo; mareos, sensación de inestabilidad, o dificultad para mantener el equilibrio; dolores de cabeza; aumento del tamaño o dolor de los senos; secreción de leche materna; falta de algunos períodos menstruales; disminución de la capacidad sexual en los hombres; aumento del deseo sexual; dificultad para orinar.

Si presenta cualquiera de estos síntomas, llame a su médico de inmediato: fiebre; rigidez muscular; caerse; confusión; latidos del corazón rápidos o irregulares; sudoración; disminución de la sed; contracturas musculares en el cuello; lengua que asoma fuera de la boca; sensación de tener la garganta cerrada; dificultad para respirar o tragar; pequeños movimientos ondulantes de

la lengua; movimientos incontrolables y rítmicos de la cara, la boca o la mandíbula; convulsiones; dolor o cambios de coloración en los ojos; disminución de la visión, sobre todo por la noche; ver todo con un tinte color café; sarpullido; coloración amarillenta en la piel o los ojos; erección que dura por horas.

El haloperidol puede provocar otros efectos secundarios. Llame a su médico si tiene algún problema inusual mientras toma este medicamento».

¿Cuán dispuestos estaban los pacientes y las familias a neutralizar los brotes psicóticos cediendo la personalidad de las personas con esquizofrenia? ¿Era válido quitarles las alegrías de la vida y las relaciones personales? ¿Valía la pena lidiar con todos los efectos secundarios?

Quizás por eso más tarde se hizo una distinción entre los antipsicóticos típicos (los tres mencionados anteriormente), que son eficaces en el control de delirios y poco contra el aislamiento y la apatía, y los antipsicóticos atípicos, que no generan esos síntomas negativos sobre los pacientes.

Esa segunda ola de fármacos estuvo marcada por la introducción de la clozapina como antipsicótico atípico en 1960. Las investigaciones son contundentes en plantear que esta es exitosa en las personas que no toleran o no responden a otros antipsicóticos y que también tiene resultados positivos en quienes padecen esquizofrenia.

Al menos con el Dr. João, Cecília utilizó, en distintos momentos, haloperidol y trifluoperazina (perteneciente al grupo de los antipsicóticos típicos) y olanzapina (atípico). Este último actúa con casi la misma eficacia que los antipsicóticos típicos para tratar alucinaciones, delirios, dificultad para comunicarse y problemas de movimiento. Y es más exitoso en los síntomas vinculados a la

dificultad para mostrar las emociones o interactuar con otros; para tratar la ansiedad, la culpa, la tensión, la atención deficiente y el poco juicio; o en personas con demencia o trastorno del estado del ánimo.

* * *

Las personas con esquizofrenia responden a los medicamentos antipsicóticos de diferentes formas. De hecho, la efectividad de los fármacos no supera el 30 por ciento. Cecília siempre ha respondido bien. Cuando no los toma, tiene recaídas, como las cuatro que le he visto desde que era niña.

—Cuando no tomas tus remedios tiendes a tener brotes psicóticos... —le comento.

—Sí, me desestabiliza.

—¿Entonces por qué ya lo has dejado antes?

—Depende... Hubo veces en las que me imaginé que con los remedios no conseguiría trabajar o lograr hacer todas mis cosas.

—¿No crees que ocurría justamente lo contrario?

—Sí, hoy miro hacia atrás y me doy cuenta de eso. Pero solo después de que ya ocurrió.

—Has dejado de tomarlo en varias ocasiones...

—Bueno, cuando perdí a la guagüita creí que el aborto tenía relación con el remedio. Estaba muy triste y por eso no quería tomarlo. Pero después retomé el tratamiento, me volví a equilibrar y siempre estaré agradecida por eso.

—Eso fue en 2004. Después de esa fecha volviste a dejarlo en 2008, 2013 y 2020 —corrijo. Veo que le duele el comentario. Cierra los ojos, toma un sorbo de café y gesticula de manera más efusiva.

—¡No! Yo tomé el remedio todo el tiempo, Amanda. No es así como lo dices...

—Puede ser que no lo hayas tomado todos los días, en situaciones de crisis como cuando tu mamá estuvo en el hospital, cuando mi abuelo falleció y durante la pandemia...

—Sí. Pero yo siempre volví a tomar el remedio y siempre volví a estar bien. Quiero que entiendas algo, *filha*: considero que aprendí mucho en todos estos años y sé que necesito tomar el medicamento, porque al menos a mí me trae mejoras y quedo bien equilibrada. Me costó, pero hoy sé que es parte de mi vida y que tengo que convivir con él.

—¿Crees que si hubieras tenido esa postura en el pasado las cosas habrían sido distintas en tu vida profesional y personal?

—Yo creo que sí, tengo la impresión de que sí. Pero no tengo cómo cambiar el pasado y sin ese aprendizaje del pasado no estaríamos hoy sentadas hablando sobre todo esto.

* * *

Converso con psiquiatras, psicólogos, sociólogos, terapeutas ocupacionales, personas con esquizofrenia y sus familias. Sus conclusiones sobre los fármacos son que posibilitan el tratamiento ambulatorio y reducen la posibilidad de las personas diagnosticadas de ser internadas en hospitales o clínicas psiquiátricas. Al mismo tiempo, los psicofármacos generan dependencia y efectos secundarios que se desconocen a largo plazo. Su poder para moldear personalidades plantea una serie de dilemas éticos y políticos. En especial si se piensa en cómo estos son comercializados.

Una preocupación cada vez mayor en Latinoamérica después de la pandemia es la venta y consumo de remedios complejos (como el clonazepam y la fluoxetina) en las calles, sin receta. En Argentina, la venta de psicofármacos subió un 4,2 por ciento en comparación al 2021; en Montevideo se incautaron más de veinte mil cajas entre 2022 y 2023; en Brasil el uso de medicamentos para la salud mental aumentó un 58 por ciento entre 2017 y 2021.

En Chile, resume el investigador del Instituto Milenio (MIDAP), Juan Pablo Pinto, la automedicación desborda el contexto médico tradicional. En una columna publicada en octubre de 2023 en *Ciper*, dice que las estrategias de comercialización de la industria farmacéutica en el país tienden a vincular los remedios a cualidades humanas junto a promesas de mejora social, laboral o económica. Es decir, los efectos de su uso no se limitarían a la salud mental, sino al estatus social y la vida en general. Algo aparentemente prometedor en un país que todavía no resuelve las tensiones que lo llevaron al estallido social en 2019.

«La omnipresencia del fármaco en nuestras vidas cotidianas, y la normalización y extensión de las prácticas de automedicación en la sociedad chilena representan dos fenómenos complementarios, dos dimensiones de un mismo problema: nuestra necesidad de analgesia generalizada», concluye Pinto.

Creo que esa necesidad de analgesia no es solo chilena: es mundial.

No me da miedo ser sometida a terapias de choque. Tampoco tomar antipsicóticos típicos o atípicos, sus efectos secundarios o tener tics nerviosos. No temo a los delirios, ni escuchar voces, tampoco a volverme desconfiada. No me asusta pasar los días creyendo que alguien me observa o domina mis pensamientos.

No le temo a los efectos mentales de la esquizofrenia, tampoco a sus tratamientos. Lo que sí me obsesiona, me angustia, me aprieta el corazón, me quita el sueño, es generar daño a las personas a mi alrededor. Perder las relaciones que construí con el tiempo por ese trastorno. Hacer sufrir a mi marido, hacer que su amor y admiración hacia mí se evaporen. Que me tenga miedo. Me da terror que mi papá vuelva a pasar por lo mismo o que *mainha* me observe sabiendo los altibajos por los que tendré que pasar con una enfermedad como la suya. Me da pavor provocar *skhizein* (rajar, separar). Fragmentar grupos, afectos, sentimientos. Me da miedo perder a mis amigos. Alejarlos de mí. Ser apática cuando me necesiten, dejar de ser esa persona a la que pueden llamar a cualquier hora para contarle sus problemas y recibir apoyo. Me asusta perder mis trabajos, la autosuficiencia, contar mi diagnóstico y que me miren raro. Que creen más estereotipos alrededor mío, como si no bastara con los estigmas asociados a ser mujer, a ser latina, a ser migrante, a ser familiar de exiliados. Me da miedo que me tengan miedo. Convertirme, a los ojos de otros, en un monstruo, en alguien a quien creen diferente.

Quizás por eso le digo tantas veces a mi pareja que, aunque me daría pena por la intolerancia de la sociedad, no sería un problema para mí tener un hijo o una hija con esquizofrenia. Puedo lidiar con eso, puedo cuidar, sé cómo hacerlo, tengo experiencia con Cecília. Hago más las palabras de Allen Ginsberg sobre la esquizofrenia de su madre: «Me hizo más tolerante hacia la excentricidad y los comportamientos irracionales. Hoy estoy menos perturbado por el caos porque ya de joven me vi obligado a confrontar la esquizofrenia y un sinnúmero de situaciones caóticas, sin perder, no obstante, mi propio sentido de equilibrio. Fui vacunado precozmente contra la locura. He conocido a muchos locos que probablemente estaban sanos».

Pero no puedo, ni quiero, hacer que otras personas a mi alrededor sufran. Lo siento, *mainha*: si tengo esquizofrenia, abortaré. No quiero que mis hijos pasen por lo mismo que pasé yo. Esa es una razón suficiente para mí. Por suerte, para mi pareja también.

* * *

En un grupo de Facebook para personas con esquizofrenia y sus seres queridos, que cuenta con casi ocho mil quinientos miembros, la palabra miedo se repite en los comentarios.

«Tengo miedo de que con el diagnóstico las personas que amo se alejen de mí». «Soy nueva en el grupo. Mi marido fue diagnosticado esta semana con esquizofrenia. Lamentablemente él tuvo un brote y lo golpearon en la calle. Me enteré recién de que en el pasado ya había sido sometido a tratamiento psiquiátrico, pero nunca me había contado porque a su mamá le dio miedo de que yo lo abandonara si me enteraba».

«Siento mucho miedo de mi familia. Creo que están hablando mal de mí... ¿A

alguien más le ha pasado? Les cuento por acá para tener testigos».

«Volví a tomar clozapina y ya me está dando un hambre que me llega a dar miedo. Almorcé, comí tres panes y aun así tengo hambre. ¿Qué hago?»

«Buen día. Estoy desempleado. Cuando encuentro trabajo no logro concentrarme por los remedios y ahí todos creen que soy un flojo, un vagabundo. Lo peor es que dependo de mis padres. Me da miedo que ellos se mueran y tener que vivir en la calle porque no logro mantenerme».

«¡Hola! Creo que tengo esquizofrenia... Tengo miedo de padecerla porque mi hermano ya está diagnosticado y yo vi lo que le pasó tras un brote. No fue fácil, sufrimos mucho. Me da miedo pasar por eso de nuevo».

«Si ustedes encontraran a alguien con quien quisieran casarse, ¿le contarían que tienen esta enfermedad? ¿Le dirían que tienen esquizofrenia? Yo aún no le cuento por miedo a perderlo...».

* * *

Aunque mi papá había empezado a preocuparse por la salud de *mainha* por su celopatía durante el embarazo, la inquietud dio tregua después de mi nacimiento.

Yo no fui planeada. Cecília quería ser madre, Andrés quería esperar un poco más. Quería madurar la idea de tener una hija o un hijo. Quería, sobre todo, estar más estable económicamente y disfrutar más de su relación y de ese amor que había sido, en sus propias palabras, tan fulminante. Por eso, cuando ella le dijo que estaba embarazada, su primer impulso fue asustarse. Después, se fue encantando con la idea. Empezó a soñar con cómo ejercería la

paternidad, su paternidad, y se hizo la promesa de no ser como su papá, de nunca abandonar a la familia.

Cuando nací, mis padres no pudieron evitar sentir euforia. *Mainha* me tuvo justo la víspera del día de la Madre. Mi padre, viendo su alegría, creyó que todo estaría bien. Él trabajaba en una oficina de arquitectura, *mainha* había dejado atrás las crisis de celos. ¿Por qué no confiar en que todo mejoraría?

La primera noche en casa, me pusieron al medio de la cama. Papá siempre cuenta que cuando se despertó a la mañana siguiente, yo lo miraba con ojos curiosos. Que al verme sintió una ternura gigante y juró cuidarme por siempre.

Nada hacía prever que meses después mi mamá sería internada y que se produciría la *skhizein*, la escisión.

—Un día, cuando llegué del trabajo, me acosté en la cama y noté que el colchón estaba empapado. Durante la noche, tu mamá se levantó y empezó a caminar en el pasillo sin parar, de un lado para el otro, de un lado para el otro, iba y volvía, iba y volvía. Comiendo sandía y andando. Fue una noche infernal.

—¿Cuál fue tu reacción?

—Susto.

—¿De qué? ¿De ella?

—Susto. Espanto frente a una situación que nunca había vivido.

Insisto en eso. Mi padre recuerda que se preocupó, pero que todavía no sentía miedo de que fuera lo que fuera que le estaba pasando a Cecília, nos hiciera daño. Hasta que yo cumplí un año.

Una de las vecinas, con quien *mainha* tenía buena relación, se acercó a él y le dijo que estaba preocupada por ella.

—Andrés, Cecília anda diciendo que traficas órganos de seres

humanos...

En esa época, él no sabía nada de trastornos mentales. No entendía qué estaba pasando. Tomó la decisión de observar, de estar atento a cada detalle y, si era necesario, llevarla al médico. Eso hizo en julio de 1994.

—Habíamos salido los tres al parque, tu mamá cerró la puerta. Aparentemente, ella estaba bien, yo estaba más tranquilo. Pero antes de salir prendió todos los quemadores de la cocina. Cuando llegamos, estaba pasado a gas. Si yo hubiese entrado fumando, no existiríamos. Con ese brote me di cuenta de dónde estaba metido y lo que significaba una enfermedad mental. Hasta ese momento yo era un ignorante. Ahí sentí miedo, mucho miedo.

—¿Solo miedo? ¿No sentiste preocupación por alguien a quien amabas?

—Sentí. Claro que sentí. —Andrés se queda en silencio, prende un cigarrillo, como queriendo darle una pausa a la entrevista.

—Dime qué fue exactamente lo que sentiste.

—Dolor.

Cuando papá golpeó la puerta de la casa de mis abuelos en julio de 1994 y les dijo que Cecília estaba internada en el ala psiquiátrica del Hospital das Clínicas tras un brote psicótico, no le creyeron.

Mi abuelo Vicente estuvo durante años sin dirigirle la palabra por creer que, de alguna manera, él era el culpable de esa situación. Quizás se debió a que era un exsoldado: las cosas eran blancas o negras, sin matices. ¿Cómo era posible, si él le entregó en el altar a una mujer hecha y derecha? Inteligente, profesional, con estudios. Sonriente, una mujer lúcida. No, su hija no.

Sônia, siempre más comprensiva, le dijo que lo sentía, pero que lo

más probable era que Cecília estuviera muy estresada. Que iba a rezar por ella.

Las dos hermanas que aún vivían con mis abuelos decidieron convocar a las otras dos que vivían en Campinas y reunirse con mi padre para pedirle explicaciones. Tenían entonces pena, rabia e indignación, me contaron casi treinta años después.

Así que un día papá, conmigo en brazos, pensando en su esposa internada, en qué sería de su futuro, buscando consuelo y apoyo, se encontró con Silmara, Salete, Silvana y Cibel en un local. Las cuatro se sentaron frente a él. Y empezaron a preguntarle: ¿Qué le hiciste a Cecília? ¿Por qué ella está así? ¿La maltrataste? ¿Le diste algo? ¿Está usando drogas? ¿La traicionaste? ¿Le rompiste el corazón? ¿Qué le hiciste? ¿Se pelearon? ¿Por qué la internaste? ¡No tiene sentido!

—Le hicimos muchas consultas a tu papá. Era como si él estuviera en un juicio, queríamos respuestas, porque no tenía sentido que tu mamá estuviera en un hospital psiquiátrico. En ese momento creo que lo tratamos como si fuera nuestro enemigo —me comenta una de mis tías sobre ese día—. Creo que Andrés se sintió profundamente solo.

Ninguno de mis familiares se siente cómodo recordando esa primera internación de *mainha*. Dicen que en el hospital hicieron preguntas. Especularon. Que mis abuelos sufrían al ir para allá y escuchar a los doctores debatiendo sobre las drogas que Cecília utilizaba, sobre su estilo de vida, si acaso ellos habían sido violentos con ella, si había vivido en situación de pobreza...

—Te digo algo, Amanda, cuando recuerdo cómo nos trataron, lo que me viene a la cabeza es que los procedimientos hospitalarios de

ese minuto eran similares a los de una cárcel —afirma una de mis tías.

—Yo la iba a visitar todas las semanas, pero era muy doloroso. Ella no estaba bien —recuerda Andrés.

—Son cosas que no me gusta recordar. Fue muy triste porque yo no estaba bien, estaba lejos de ti. ¡Dios mío, estar lejos de la Amandinha! Eso era lo que pensaba, ¿entiendes? Para mí fue muy triste alejarme de ti, estar en ese lugar. Yo jamás había oído hablar de un sitio como aquel, *filha* —detalla Cecília.

Con «un lugar como aquel», *mainha* se refiere a un edificio grande, con un pasillo largo y varias salas, cada una con pacientes. Se refiere a un lugar en el que le hacían muchas preguntas para intentar dar con su diagnóstico. A un espacio donde no vio a su familia salvo por las visitas semanales. Donde no pudo amamantar. Donde se produjo un desmame forzado. Un lugar en el que los médicos y terapeutas ocupacionales la acompañaban y un practicante de la Universidad de São Paulo hacía anotaciones sobre sus avances.

—Intenté hacer muchas actividades allá adentro para que el tiempo pasara más rápido. Escribía, hacía ejercicios físicos, participaba de las terapias colectivas, dibujaba. Fue difícil porque pensaba mucho en ti y no sabía cómo iba a salir de ahí.

Mainha estuvo internada casi tres meses. Cuando fue dada de alta, le hicieron una celebración en el lugar donde vivíamos. Mis tías dicen que ella las miraba con desconfianza. Mi padre afirma que más que estable, ella estaba drogada, que los remedios que le daban eran muy fuertes.

—Cecília no salió recuperada del hospital. Salió con secuelas.

Tampoco le dieron ningún diagnóstico.

—¿Qué secuelas?

—Continuaba con muchos miedos. No me dejaba que te abrazara, no me dejaba que te tomara en brazos... Ella no estaba al 100 por ciento. No se recuperó. Y los remedios que le daban... No creo que le hicieran bien.

La esquizofrenia no tiene cura. Muchas personas pueden llevar vidas productivas y gratificantes con el debido tratamiento. Eso es posible a través de una gran variedad de servicios, incluyendo psicofármacos, programas de rehabilitación, terapias y apoyo comunitario. La rehabilitación puede ayudar a que una persona recobre la confianza y las habilidades para vivir una vida productiva e independiente.

Pero para eso primero se necesita un diagnóstico correcto. Saber con qué se está lidiando. Y no fue lo que Cecília obtuvo en 1994.

* * *

En 2008, Estados Unidos resolvió invertir en una iniciativa de investigación a gran escala para probar tratamientos multidisciplinarios de atención especializada para personas con esquizofrenia. Llamado *Recovery After an Initial Schizophrenia Episode* (RAISE), tenía como objetivo determinar las mejores formas de ayudar a las personas a recuperarse de un episodio psicótico y reducir la probabilidad de brotes futuros y discapacidad a largo plazo.

Los estudios demostraron que cuanto antes la persona fuera diagnosticada, cuanto antes se iniciara el tratamiento y cuanto más intenso fuera, mejor sería el resultado. Con tratamiento, un tercio de

las personas logra una mejoría significativa y duradera; otro tercio mejora un poco, pero tiene recaídas intermitentes; y otro tercio sufre una discapacidad grave. Aun en el mejor de los casos, RAISE concluyó que solo el 15 por ciento de quienes tienen esquizofrenia logra volver a su nivel de funcionalidad previo al primer brote.

La esquizofrenia es un diagnóstico difícil, que debe ser tratado con urgencia según la OMS. Para eso creó las ponderaciones del estado de salud, que se utilizan para ajustar el tiempo pasado en un estado de salud particular por el nivel de disminución o deterioro de la salud asociado. Es una escala que va de cero a uno, donde cero denota plena salud o ningún deterioro.

De entre todos los problemas de salud, el estado de mayor deterioro se da en un estado agudo de la esquizofrenia, a la que se le ha otorgado una ponderación de 0,78. Eso significa que es esperable que una persona con ese trastorno tenga solo una quinta parte de la salud y el nivel de funcionamiento de una persona sana.

Las ponderaciones del estado de salud, según diferentes especialistas, pueden contribuir a fundamentar las discusiones sobre la equidad vertical, un concepto que significa prestar más atención a quienes tienen mayores necesidades.

Desde esa perspectiva, la atención de la esquizofrenia y otros trastornos graves de salud mental, incluidos los episodios graves de trastorno depresivo, deben tener prioridad debido al deterioro asociado.

Sí, cuidar a *mainha* debe ser una prioridad del Estado.

26

Yesica (treinta y ocho años), hija de una madre con esquizofrenia, me cuenta por Zoom desde Córdoba, en junio de 2023:

Cuando yo tenía ocho años empecé a escucharla en la casa hablando sola. Como que murmuraba, decía cosas que no entendía y yo me enojaba con ella. Entendía que algo estaba mal, pero no entendía qué era porque nadie me explicaba qué pasaba. Esa fue la primera vez que empecé a ver algo raro.

Después, la veía que escribía en un cuaderno. Escribía compulsivamente y todo lo que escribía tenía que ver con sus delirios. A veces ponía cosas como «no me gustó lo que me dijo tal» y era toda gente que no existía. Cuando ya era un poquito más grande, ella ponía música muy fuerte como para que no se escuchara lo que decía. Era bastante siniestra la situación, porque se escuchaba música muy fuerte y ella que hablaba y hablaba, pero no se entendía qué decía y era como enloquecedor.

Mi papá hacía lo que podía con sus recursos: la llevó al médico, ella no quería medicarse, fue todo un problema. Él buscaba formas, pero ella nunca se estabilizaba del todo. Eso siguió así por años. Hasta que, cuando yo estaba por cumplir los dieciocho, mi tía me explicó lo que estaba pasando con mi mamá. Y justo la primera carrera que había elegido estudiar fue psicología.

De ahí me empezó a pesar el hecho de pensar en ser psicóloga o acompañante terapéutico porque no sé... Sentía como que era volver a vivir cosas así con otras personas, entonces esquivé todo eso y no quise saber más nada con esa carrera.

Cuando hice un curso de acompañante terapéutico, contaban siempre casos y empezaron a contar casos muy reiterados de que había madres e hijas psicóticas o esquizofrénicas, como que era hereditario, lo contaban mucho. Y yo ahí empecé a pensar «uy, ¿y si me toca a mí?». Se me generó el miedo.

Siempre pensé que iba a llegar un momento en que me iba a dar algo.

Pasaron los años y justo cuando cumplí los treinta y tres, la misma edad con que ella tuvo su primer brote, empecé a tener ataques de pánico. Mis ataques de pánico estaban muy relacionados con el miedo a la locura, como un pensamiento en que tenía miedo de volverme loca y entonces esa sensación de volverme loca me generaba ansiedad, transpiración y todos los síntomas de ataques de pánico.

Lo superé de la manera más extraña: un día iba caminando por la calle, volviendo de la facultad y pasé por la puerta de una librería. Era de noche y veo que habían tirado un montón de libros. Eran de psicología. No sé por qué, pero los agarré todos y los metí en la mochila. Me los llevé y un día abrí un libro, me puse a leer y encontré un pasaje que me cambió mi perspectiva. A partir de ese momento se me fue el miedo, y se pasaron los años, entonces siento que pasé la barrera de desarrollar una enfermedad así. Sentí un gran alivio.

Le pedí a Yesica que me enviara el libro que encontró en la época, porque todavía lo tenía guardado en su biblioteca. Se llama *La psicoterapia en la práctica médica*, del psiquiatra austríaco Viktor Frankl, y data de 1955. Una de sus mayores contribuciones teóricas es que el ser humano está en permanente búsqueda de sentido y que este se encuentra a través de los valores, a través del dar, del recibir y del aprender de las situaciones límite, por las que muchas veces nos vemos sorprendidos. Incluso, decía él, en muchos pacientes se puede producir una neurosis existencial, la pérdida de sentido de la vida.

El pasaje que marcó un antes y un después en el miedo de Yesica dice así: «Tenemos aquí un fenómeno que hallamos frecuentemente en neuróticos obsesivos: el temor a enfermar de un auténtico trastorno mental, el temor a la psicosis. Puede adquirir tales dimensiones y llegar a ser tan dominante que se desarrolla un síntoma neurótico obsesivo que llamamos psicotofobia (...)

Precisamente los auténticos tipos de caracteres neuróticos obsesivos solo muy raras veces son atacados por verdaderas psicosis, así que precisamente el neurótico obsesivo es el que tiene menor motivo para sentir temores psicotofóbicos».

Yesica destacó con lápiz grafito varias veces la siguiente frase: «No necesitamos, pues, más que situar la paradoja bajo la luz adecuada: justamente el psicotóforo (neurótico obsesivo) teme algo que, por ser precisamente neurótico obsesivo (psicotofóbico), no tiene motivo para temer».

Antes, mucho antes de que la psiquiatría o la sociología hablaran sobre la esquizofrenia, las creencias religiosas se hicieron cargo de explicar el fenómeno.

Sin tener un nombre exacto para el trastorno, asirios y egipcios decían que los trastornos mentales venían del cielo, mientras que babilonios y mesopotámicos creían que estos eran causados por una invasión de espíritus y demonios.

Pero los que más profundizaron en la *locura* fueron los musulmanes y los cristianos.

El islam postula que una serie de criaturas pueblan el mundo con influencia directa en las personas. Estas se dividen en tres grupos principales: los ángeles, los demonios y los genios. Los genios, a diferencia de lo que su nombre pareciera indicar, son seres maléficos que pueden apoderarse de la mente humana y actuar a través de su palabra. Los musulmanes creen que los genios se manifiestan a través de algunos poetas y, sobre todo, de las enfermedades mentales. La palabra que más se emplea para referirse a una persona con trastorno mental es *majnun* (poseído por un genio).

Como no son las personas quienes se enferman, sino los genios quienes las enferman, la relación de los musulmanes con los trastornos mentales es muy distinta a la que se da en el mundo occidental. Por eso, desde principios del siglo XX psiquiatras y filósofos como el francés Frantz Fanon se han detenido a entender

su comportamiento social con personas con esquizofrenia, epilepsia u otros trastornos.

Para los musulmanes, la persona enferma no tiene culpa de sus acciones. Por eso, su reputación como individuo permanece intacta y no es excluida del grupo social. Que la enfermedad se presente es algo que la sociedad no es capaz de entender: los propósitos de *Alláh* van más allá de la razón, por lo que su actitud se guía en el respeto hacia la persona que tiene un trastorno. Se le respeta porque sigue siendo un ser humano, y se le ayuda porque es presa de los poderes enemigos.

En este punto, los musulmanes hacen hincapié en que no es que se respete al *loco*, sino a la persona detrás de la locura. Al mismo tiempo, el Corán otorga protección a quienes sufren trastornos mentales: «No confiar a los ineptos los bienes que Dios os ha confiado, pero encárguense ustedes mismos de ellos, aliméntenlos y vístanlos y háganle siempre con un lenguaje dulce y honesto».

Lo anterior no implica falta de confianza en la ciencia, sino su directa relación con la fe. El profeta Mahoma ya les decía: «Buscad el saber aunque hayáis de ir a China. Quien deje su casa para dedicarse a la ciencia, sigue los pasos de Alláh». Y también: «Solo hay dos ciencias; la teología (salvación del alma) y la medicina (salvación del cuerpo)».

En el mundo cristiano, la relación con la locura ha sido más compleja. El Antiguo Testamento habla de muchos individuos poseídos por demonios y narra cómo Dios castigó a Nabucodonosor reduciéndolo a una locura bestial. El Deuteronomio 28:28 incluso dice «Jehová te herirá con locura». No en vano existe un viejo

adagio latino que expresa: *Quos Deus vult perdere, prius dementat* (a los que Dios quiere perder, primero que nada, los vuelve locos).

La interpretación de los cristianos ha ido cambiando. Durante cientos de años se creyó en una lucha entre el espíritu santo y el diablo por la posesión del alma de las personas enfermas. La demencia como un estado en el que el alma había sido asaltada. Y la locura, como una fase aguda y desesperada en el juicio y en la redención de las almas, ya que llevaba a los pecadores a un estado de crisis.

Por ser espíritus impuros, debían ser tratados con medios espirituales: eran los clérigos quienes se encargaban de las personas con trastornos mentales. Los primeros asilos fueron fundados justamente bajo el auspicio religioso.

Con el tiempo, sin embargo, los análisis de la presunta relación de Dios con la locura han cambiado. Hoy los creyentes entienden que es posible pasar por *locos* si se sigue el camino de Cristo, porque la propia salvación sería obra de la *locura* de Dios. Una locura de amor que es suprema sabiduría: «Porque la locura divina es más sabia que la sabiduría de los hombres, y la debilidad divina, más fuerte que la fuerza de los hombres», dice la Biblia en las cartas a los Corintios.

Ya en Mateo, Jesús afirma que quien insulta a su hermano con la palabra griega *rhaká* (traducida como cabeza hueca en español y portugués), será juzgado. También dice que quien llame *moré* (traducida como necio, loco, tonto) estará sujeto al fuego. Por eso, muchos han interpretado este pasaje como un llamado a respetar a las personas con trastornos mentales.

De hecho, ha habido un cambio sustancial en las traducciones bíblicas en las últimas décadas. *Moré*, que era casi siempre traducida

como loco, pasó a ser necio (ignorante, falta de razón). Puede parecer sutil, pero cambia mucho. Proverbios pasó de ser: «No hables a oídos del loco, porque menospreciará la prudencia de tus razones». Necio es mucho más acorde a la idea bíblica de la falta de sabiduría, insensatez moral y desprecio por la palabra de Dios que loco.

Mainha puede tener un trastorno mental que lleve a muchas personas a llamarla loca. Pero no desprecia a Dios ni a las religiones. Va a misa todas las semanas. Reza todos los días. Estudia la Biblia. Incluso hizo un curso técnico de teología. Su vínculo con el cristianismo es tan profundo que ni en sus peores momentos lo dejó de lado. Es más: en 2001, meses antes de regresar a la casa, sus delirios tenían carácter religioso.

No, Cecília no es necia.

A lo largo de los años, las investigaciones han mostrado una serie de determinantes sociales de la salud mental. La religiosidad está entre ellos, porque proporciona un sistema de significantes que toma forma en procesos cognitivos y de interacciones personales.

Un estudio publicado en 2013 en el *Journal of Affective Disorders* concluyó que la fe puede ser un complemento a los tratamientos psiquiátricos. Según los investigadores, una creencia fuerte en Dios puede fomentar tanto la convicción de los pacientes de que el tratamiento les ayudará como su esperanza de éxito en esto. Ello sucedía incluso entre los más del 30 por ciento de las personas con trastornos mentales que declararon tener una creencia moderada en Dios y que no estaban vinculados a una iglesia en concreto.

Mainha, si rezar te ayuda, hazlo.

Durante cuatro años fuimos solo nosotros dos. Yo lo acompañaba muchas veces a la oficina, visitaba varias de sus obras, frecuentábamos museos, lo tenía que despertar con mucho esfuerzo el fin de semana para que me preparara el desayuno, él iba a las reuniones de apoderados del colegio, él se preocupaba de hacer los disfraces para mis actividades extraprogramáticas, yo le leía mis diarios en voz alta y le mostraba cómo mejoraba mi caligrafía, él me enseñaba a usar el fax y a memorizar los teléfonos importantes, él intentaba ocultar cualquier tipo de vínculo amoroso con otras mujeres frente a mí. Entre 1997 y 2001, salvo por las pocas veces en las que veía a mi madre y a mis abuelos, mi núcleo familiar se resumía a mi padre. Estábamos juntos casi siempre, a tal punto de que algunos de sus compañeros de trabajo me decían Andrecita y me preguntaban si iba a seguir sus pasos en el futuro y convertirme en arquitecta (hasta hoy ninguno de ellos entienden mi inclinación al periodismo).

Durante ese período, muchas veces pensé que había sido una niña cruel. Cruel nada menos que con *mainha*, justo antes de que se fuera. Es una imagen que recuerdo de forma recurrente: yo, estirada en la cama de una plaza, ocupando todo el espacio posible. Soy consciente de que mi dulce madre no puede acurrucarse conmigo. Y eso es lo que busco. Quiero tenerla, en ese momento, lejos de mí. Siento en ella el olor a enfermedad. Solo quiero que llegue mi papá del trabajo y que Cecília no esté cerca mío.

Hoy, a diferencia de aquel momento previo a 1997, daría todo por volver a ese instante y pedirle a *mainha* que me abraze. Ese es el apego ambivalente en la terminología clínica.

Quizás por eso, porque era consciente de que Cecília no estaba bien, que no recuerdo haberle preguntado a papá muchas veces sobre su ausencia. Tampoco él me explicó nunca qué fue lo que pasó con ella, qué tenía, pese a que los especialistas dicen que los niños deben ser menos protegidos de la verdad de lo que los padres creen.

En el colegio, cuando nos obligaban a hacer un regalo para el día de la Madre (lo que me parece una tortura psicológica para aquellos que tenemos a nuestros padres lejos), los preparaba con cariño. Ponía toda mi dedicación. Y luego le pasaba ese detallito a mi papá, pidiéndole que él se lo entregara a *mainha*. Si lo lograba, bien. Si no, me quedaba tranquila pensando que mi padre se lo quedaría.

De cierta forma entendía que *mainha* no podía o no lograba estar con nosotros y que mi papá hacía lo que estaba a su alcance. Sabía que muchos de mis compañeros también tenían padres separados, aunque en sus casos eran hijos de madres solteras, o pasaban más tiempo con su madre, o tenían papitos corazón. Eso amenizaba, de cierta forma, la ausencia de Cecília.

Pero empecé a extrañarla mucho en 2001. Particularmente el 8 de mayo, en mi octavo cumpleaños. Ese martes tuve una clase abierta de ballet por el día de la Madre que se avecinaba.

—Ahora que ya vieron los pasos, invitamos a todas las mamás a venir al escenario a hacer el *demi plié* y el *grand plié* con sus hijas. ¡Pasen, pasen!

Vi pasar a la madre de Rebeca. A la de Nicole. A la de Daniele. A

la de Stephanie. A la de cada una de mis ocho compañeras. Me quedé en el escenario parada observando a esas otras dieciséis personas a mi lado y sintiéndome sola, pensando en *mainha*, pensando en que otra vez no estaba en un día de la Madre y que otra vez se saltaba mi cumpleaños. Sabía que era imposible que llegara a rescatarme, porque ni siquiera estaba con nosotros y no sabía mi rutina, menos que hacía ballet. La profesora se demoró en notar la situación.

—Los papás también pueden pasar, pasen, pasen.

Aún tengo grabada la cara del resto de las madres al ver a mi padre haciendo *demi plié* y *grand plié* en medio del escenario. Es uno de mis recuerdos favoritos de la vida, pero ese día me quedó grabado, también, por la sensación de vacío al no tener a Cecília junto a nosotros.

Má, ven aquí. Baila a mi lado. O solo acurrúcate conmigo. *Mainha*, te extraño.

No tenía cómo saber que solo dos meses y veintitrés días después, Cecília volvería a casa. Tampoco que mientras estaba sobre el escenario, ella estaba internada. Lo supe cuando la infancia ya era un recuerdo lejano. Cuando insistí con cada uno de mis familiares vivos en que necesitaba saber qué había pasado en esa época. Cuando resolví ya no ocultar esa parte de nuestra historia. Cuando, con miedo a tener esquizofrenia, decidí entenderla mejor. Rompí la promesa con mi padre: pregunté qué había sido de *mainha* entre 1997 y 2001.

* * *

Cecília no se fue de nuestro departamento porque se había peleado

con mi padre. Tampoco porque estaba teniendo un nuevo brote. Ella se fue porque quería trabajar.

—Cuando me fui yo estaba decidida a trabajar. Quería encontrar un empleo fuera como fuera para ayudar, porque yo creía que ser dueña de casa estaba pesando en nuestra relación. El hecho de no tener un trabajo, de no tener una vida activa fuera de casa, una vida propia... Yo quería quedarme contigo, Amanda, pero al mismo tiempo quería dividir ese tiempo, quería trabajar para sentirme una persona importante y buena para Andrés.

Mainha creyó que iba a estar fuera solo un par de días. No esperó que la reacción de Andrés fuera tan mala. No pasó por su cabeza que mi papá ya había sido abandonado de niño. Tampoco recordó cuando él le dijo que su padre le había cerrado la puerta en su cara cuando recién llegó a Brasil. Ni siquiera se le pasó por la cabeza que, en 1994, cuando estuvo internada, él se había sentido profundamente solo, un paria a los ojos de mi abuelo Vicente y de mis tías Silmara, Salete, Silvana y Cibél. Jamás pensó que él cambiaría la chapa de la puerta del departamento. Que ella no podría entrar a su propia casa.

En esa época, recuerda papá, Cecília tampoco estaba muy bien. No tomaba los remedios que le habían recetado porque no creía en su efecto. Por eso también decidió impedirle entrar a nuestra casa. Pero hay algo más que deja entrever cuando lo entrevisto. Algo cercano al despecho. Al corazón roto.

—¿Cómo te sentiste en 1997 cuando llegaste del trabajo y te diste cuenta de que Cecília se había ido? —le pregunto a Andrés.

—Pésimamente mal.

—¿Por qué?

—Porque yo pensaba... No sé, si ella se hubiese ido de casa sana, creo que habría entendido. Pero no fue así...

—¿Qué sentiste?

—Tristeza.

—¿Qué más?

—Abandono.

—¿Por qué te sentiste abandonado por ella?

—Porque creí que la estaba perdiendo de manera definitiva.

—Si la estabas perdiendo y ella intentaba volver, ¿por qué cambiaste las llaves del departamento en el que vivíamos?

—Yo tenía miedo. Tenía miedo de que ella te llevara y nunca más volverlas a ver. Tenía miedo de que ella estuviera viviendo o transitando sola por las calles durante meses. Tenía miedo de todo eso.

—Entonces aún la amabas.

—Sí, claro. Pero ella nunca admitió que estuviera enferma.

—¿Por qué eso era tan importante para ti? ¿Hubiese sido distinto si ella lo admitiera?

—Probablemente sí... Yo la habría aceptado.

—Estás dejando todo en su lado de la cancha... —respondo, esta vez contrariada. Me pregunto cómo se le ocurre dejarle toda la responsabilidad a mi mamá.

—¿Cómo? No entiendo a qué te refieres.

—Es como si todas las decisiones dependieran de Cecília. Y cuando se está en pareja, depende de los dos.

—No, no es así. Dependía de mí también. De una forma o de otra, internarla responde a eso. Pero después, cuando se fue de la casa y

estuvo lejos dos, tres, cuatro años, ella estuvo en un hoyo de abandono.

—¿Por qué te refieres a ese período como a un hoyo de abandono?

—Porque ella me abandonó. ¡Nos abandonó!

—Han pasado más de veinticinco años desde entonces. ¿Hasta hoy lo ves de esa manera?

—Sí. Esos años fueron horribles.

Para Cecília también lo fueron. Y para sus padres y hermanas.

Y para mí.

* * *

La familia puede ser el principal grupo de apoyo para los individuos. Aunque dentro de los tratamientos de la esquizofrenia los remedios son los más conocidos por inhibir los síntomas de la psicosis, las investigaciones sobre el diagnóstico son tajantes: son las terapias psicosociales y familiares las que le que generan equilibrio al paciente, pues el soporte social es primordial en el transcurso de la esquizofrenia.

En un artículo publicado en la revista española *Atención Primaria*, investigadores colombianos descubrieron que no solo es necesaria la adherencia de las personas con trastornos mentales a los tratamientos, sino también el compromiso de la familia. La idea detrás es que tanto la persona diagnosticada como su entorno requieren de apoyo para enfrentar los problemas originados por la enfermedad. A la vez, es importante que los cercanos no se centren solamente en el cuidado: se debe promover la autonomía y la vinculación afectiva con personas como *mainha*.

Yo nunca participé en una terapia con mi mamá. Tampoco mis abuelos o tías. Mi papá fue a algunas sesiones con una psicóloga de parejas con ella. Dice que dejó de ir a las pocas semanas por las «atrocidades» que *mainha* decía sobre él. Hasta hoy mi papá no ha vuelto a hacerlo, pese a que siempre la acompaña a las consultas con el Dr. João para evitar sus recaídas, a pesar de estar separados.

«Cuidar a los cuidadores», un slogan que se ha repetido tanto en Latinoamérica en los últimos años, es fundamental. Un estudio publicado en la revista *Psychiatric Services* mostró que las personas cuidadoras de un familiar diagnosticado con esquizofrenia en Latinoamérica evidencian enfermedades físicas (48 por ciento) y problemas emocionales (74 por ciento) por el diagnóstico de un miembro de la familia, incluyendo problemas psiquiátricos (58 por ciento) tales como: trastornos disociativos (7,6 por ciento), depresivos (20,6 por ciento) y con abuso y dependencia de alcohol (9,9 por ciento).

Si los brotes pueden desatarse por situaciones estresantes en el ambiente, si la familia no está bien, ¿cuida o afecta a quienes cuidan? Se arma un espiral sin fin: el trastorno de esquizofrenia modifica la dinámica familiar, la familia cuida, la familia no cuidada se estresa con los cuidados, la familia empieza a desarrollar una serie de problemas, la familia cuidadora pasa a ser un elemento complicado para la persona diagnosticada que, a su vez, puede desarrollar un nuevo brote.

«El 50 por ciento de los amigos y familiares le dirían que mi afición a la bebida llevó a Zelda a la locura. El otro 50 por ciento, que fue su locura la que me llevó a mí a la bebida. Nadie tendría toda la razón», comentó en una carta a un médico el escritor estadounidense F.

Scott Fitzgerald sobre el diagnóstico de esquizofrenia de la bailarina, artista plástica y novelista, su esposa Zelda Fitzgerald. Muchos biógrafos y doctores actuales consideran que probablemente padeció trastorno bipolar o trastorno límite de personalidad. Sobre el mismo tema, ella redactó: «Dicen que la locura nos separó. Es justo lo contrario: nuestra locura nos unía. Es la lucidez la que nos separa». Y en una carta a su marido, hizo énfasis en que el cuidado era un acto de ida y vuelta: «Gracias de nuevo por salvarme. Algún día, yo también te salvaré».

La familia puede convertirse tanto en un factor protector como de riesgo para quien tiene esquizofrenia. Creo que mi papá, mis abuelos y mis tías, sin quererlo, lo fueron para Cecília. Y ella también lo fue para ellos: un factor protector, pero también de riesgo.

* * *

Al salir de casa, *mainha* buscó empleo en muchas partes, hasta que logró trabajar como fotógrafa independiente para el centro de eventos Casa de Portugal. Pero no conseguir verme ni estar con papá la fue deteriorando.

Una de mis tías me cuenta que entre 1997 y 2001 Cecília dormía en el sofá en el living de la casa de mis abuelos. No se tomaba los remedios. Tenía insomnio, despertaba en medio de la noche a fumar y a caminar. Pasaba casi todo el día en la calle. Salvo por los pequeños trabajos que le salían, no tenía plata ni aceptaba el apoyo de mis abuelos. Por eso caminaba hasta que se le rompían los zapatos. Kilómetros y kilómetros. A veces aparecía por nuestra calle, me lanzaba por la ventana un detallito y una carta. Otras, se quedaba afuera de la oficina de mi padre durante horas, enrabiada,

supongo que para pedirle explicaciones. Visitaba a sus tíos. Prácticamente no se bañaba. Cocinaba para sí misma, no confiaba en lo que hacía su madre. Ponía su cartera detrás de la almohada antes de dormir, porque creía que podían meterse en sus cosas. Ahí tenía papeles sucios, restos de comida, cigarros. También pequeños regalos para mí, para mis abuelos, para Andrés. ¿Cómo los conseguía? Es probable que robándolos, aunque no quisiera hacerlo.

Los meses pasaban y las situaciones se repetían. Insomnio, desconfianza, suciedad, búsquedas desesperadas de respuestas, cariño, trabajo.

—Los días para la Cecília eran largos sin ti, Amanda —recuerda esa tía.

Dicen que sus padres nunca rezaron tanto como en esa época. Que no comentaban lo que estaba pasando con nadie. Que sufrían por su hija y por no ver a su nieta. Encuentro una carta de mi abuela del año 1999:

Si la nostalgia continúa con tu larga ausencia, Amanda, saldré hasta encontrarte para no morir de dolor.

Con mucho cariño, mi abrazo,

Sônia.

Recién cuando mi abuelita Sônia falleció en 2017 encontraron en su casa una serie de libros sobre psicología, psiquiatría y pediatría. Ella había intentado entender, con discreción absoluta, qué le pasaba a la cuarta de sus cinco hijas y a la más chica de sus nietas. Por la ciencia o la fe.

Fue recién en 2001 cuando mi familia se dio cuenta de que no bastaba con rezar. Un día una de mis tías llegó a la casa y vio a su

madre llorando desconsolada. Lo hacía porque horas antes, por primera vez desde que Cecília había llegado, habían peleado. Durante el encontrón, *mainha* agarró un cuadro con una imagen religiosa y avanzó en dirección a Sônia. Con la mano en alto y los ojos bien abiertos, como un profeta radical, le dijo que Dios no la perdonaría por sus actos, que el demonio estaba en esa casa, que eran todos unos desgraciados. Que se iban a ir al infierno.

Quizás por eso, como recoge la escritora Rachel Aviv en *Strangers to Ourselves*, algunos profesionales de hospitales psiquiátricos dicen que «para personas con esquizofrenia, demasiada religión hace mal».

—Sentí miedo, Amanda. Mi madre siempre impuso mucho respeto en la casa. Si tu mamá le había estado gritando, con un cuadro en las manos, ¿qué me aseguraba que algo malo no pasaría? —dice mi tía.

No imagino a *mainha* siendo violenta. Menos con mi abuela, que era la matriarca de la familia. Pero me imagino a Sônia llorando. Su sufrimiento. El inmenso vacío que debe haber sentido. Las preguntas. ¿Por qué mi hija? ¿Qué le pasa? ¿Qué te hice, Dios? ¿Qué hago?

Al día siguiente, preocupada por cómo seguirían las cosas en su casa, mi tía conversó con la psicóloga de su trabajo.

—Sé que no quieren, pero es urgente que internen a tu hermana. Conozco un servicio ambulatorio que la puede recoger a domicilio. Hazlo este fin de semana en la mañana, cuando ella esté recién despertándose.

Eso hizo. A las diez de la mañana la ambulancia llegó a la casa.

Cecília gritó, mi abuela lloró, mis tías intentaron calmarlas, mi abuelo no entendía qué estaba pasando, quién había llamado a los médicos.

Una hora después, Cecília llegó a Pirituba. Al Centro Integrado de Asistencia y Salud Nossa Senhora de Fátima, una clínica psiquiátrica de las *Irmãs hospitaleiras* (hermanas hospitalarias).

Ahí conoció al Dr. João.

29

Electricidad para tratar a los seres humanos.

Primera práctica, siglo XVI: jesuitas usan descargas eléctricas de peces con el fin de expulsar demonios de las almas humanas.

Segunda práctica, en los siglos XVIII y XIX: utilización de aparatos eléctricos para tratar la ceguera psicógena y la depresión.

Tercera práctica, 1938. La más polémica y uno de los blancos principales de quienes critican la psiquiatría: el electroshock (hoy conocida como terapia electroconvulsiva).

El psiquiatra italiano Ugo Cerletti y su ayudante Lucio Bini empezaron a testear el electroshock en perros entre 1936 y 1937. Solo la mitad de estos sobrevivía, por lo que juzgaron que las descargas podrían ser fatales en humanos. Hasta que probaron la técnica en cerdos y observaron que el aturdimiento producido por la descarga era momentáneo.

Los resultados del experimento fueron presentados en 1937 en Suiza, en el primer encuentro internacional sobre terapias de choque. Un año después, Cerletti realizó el primer ensayo en personas en su clínica neuropsiquiátrica en Génova: el elegido fue un hombre en situación de calle detenido por la policía que presentaba delirios y alucinaciones, por lo que había recibido diagnóstico de esquizofrenia.

Ocurrió una mañana de abril de 1938. En el primer piso del hospital había una amplia sala utilizada como laboratorio por un diseñador, quien había colocado una cama en la habitación para

descansar de su trabajo. Como el espacio no se usaba para nada más y estaba aislado y a salvo de intrusos indiscretos, fue elegida como escenario del experimento.

Cerletti accionó primero el interruptor para enviar ochenta voltios de corriente a través de las sienes del paciente. Después, ordenó que se le diera otra descarga, esta vez de noventa voltios.

—Esta dosis no fue suficiente para inducir una convulsión. ¿Intentamos otra vez? —preguntó Cerletti.

Y viendo la cara de los asistentes, añadió:

—Bueno, otra vez a mayor voltaje y con mayor duración. Después nada más.

Prepararon la máquina para descargar ciento diez voltios. Pero entonces ocurrió algo inesperado, relató décadas más tarde Ferdinando Accornero, uno de los médicos asistentes, en el texto *Un relato de un testigo presencial del descubrimiento del electroshock*. El paciente habló fuerte y claro: «¡Cuidado! Lo primero que hicieron fue una molestia, lo segundo fue mortal».

Le aplicaron de igual forma la descarga. Al final del experimento, considerado exitoso, Cerletti afirmó que lo que había ocurrido en esa sala era la prueba de que era posible utilizar la terapia de electroshock en humanos. Días más tarde realizaron una nueva prueba con el mismo hombre, de forma oficial, con la asistencia de otros médicos y académicos.

Después de esas medidas, la terapia pasó a ser usada para aliviar la depresión severa y tratar la esquizofrenia y otros padecimientos, como manía y estados de catatonia.

Pero no estuvo exenta de críticas y cuestionamientos.

En 1944, Emil Gelny, un psiquiatra austríaco y miembro del Partido

Nazi, modificó una máquina de terapia electroconvulsiva con cuatro electrodos más, lo que permitió que la corriente fluyera durante minutos, y no milisegundos, en los pacientes. Así, asesinó a ciento cuarenta y nueve personas cuyas vidas, a su juicio, no valían la pena.

Y aunque el electroshock estaba recomendado solo para algunos padecimientos, en la práctica se usó de forma indiscriminada en personas a las que nunca ayudaría. Decenas de investigaciones han demostrado que esa terapia ha sido usada de manera desproporcionada en mujeres, minorías raciales, personas pobres y disidencias sexuales.

Aún con esos antecedentes, el argumento más utilizado en contra de la terapia electroconvulsiva y que ha persistido a lo largo de las décadas es uno de sus efectos secundarios: la amnesia. Para algunos psiquiatras, este era un efecto positivo: si los pacientes que sufrían depresión no se acordaban de eventos pasados, en teoría dejarían de sufrir, a secas. El británico William Sargant consideró otra ventaja: con la pérdida de memoria, los pacientes «olvidarían el temor creciente a nuevos tratamientos» y las sesiones de terapia electroconvulsiva podían continuar.

Hoy, los manuales médicos dan cuenta de que el electroshock genera una confusión en entre un 5 y un 10 por ciento de los pacientes, sobre todo los de edad avanzada y que presentan deterioro cognitivo previo. Además, la mayoría (75 por ciento) se queja de amnesia anterógrada (ser incapaz de formar nuevos recuerdos) y retrógrada (no poder recuperar recuerdos previos) en grado variable, aunque en casi todos los casos esta se recupera en un plazo de uno a seis meses.

El músico y poeta Lou Reed, líder de *Te Velvet Underground*, detalló a Anthony DeCurtis, su biógrafo, cómo se sintió en 1956 cuando sus padres Toby y Sidney decidieron tratarlo con electroshock para «corregir su tendencia al amaneramiento». «Olvidaba todo, ni siquiera podía leer un libro porque llegaba a la página diecisiete y tenía que regresar a la primera (...). La mayor parte de mis recuerdos de infancia no están disponibles... No recuerdo casi nada antes de los treinta y un años».

Perder la memoria fue la mayor preocupación de la novelista sueca Linda Boström Knausgård. Entre 2013 y 2017 fue internada durante varios períodos en un centro psiquiátrico donde fue sometida a terapia electroconvulsiva. En su libro *Niña de octubre*, comenta que a medida que avanzaba el tratamiento, sus recuerdos palidecieron, poniendo en riesgo su don máspreciado. ¿Qué es un escritor sin memoria?

«Que luego hubiera grandes fracciones de tiempo que yo no recordaba no le importaba a nadie. Contraponían la pérdida de memoria al efecto de la terapia. ¿Y cuánto pesan los recuerdos? ¿Cómo se miden? ¿Cómo se valoran los recuerdos? Los recuerdos tenían un estatus muy bajo en la fábrica», escribe Linda, aludiendo al lugar donde estaba internada.

Esa fue una información que le ocultaron. Le dijeron que la terapia era suave. Que podía ser comparada con el hecho de reiniciar un ordenador. Que estuviera tranquila. Lo que sucedió fue muy distinto: «Recibir un electroshock es como beber oscuridad», resumió en una entrevista.

La bibliografía científica dice que la terapia electroconvulsiva debe ser explicada en detalle a un paciente, como cualquier procedimiento

médico, independientemente de sus facultades mentales. Algo como: «Dura solo unos minutos, los que van desde que la persona se duerme, recibe el estímulo eléctrico de pocos segundos, convulsiona y se reanima. Los posibles efectos secundarios son...».

Los manuales médicos también explican que es un tratamiento eficaz y de escaso riesgo, que posee indicaciones precisas, interacciones, contraindicaciones y efectos adversos como cualquier otra terapéutica empleada a diario. Desde su descubrimiento se produjeron modificaciones importantes, en especial la utilización de anestesia general, relajación muscular, oxigenación, colocación variable de los electrodos, estímulos eléctricos de baja intensidad y pulso breve, que han contribuido a disminuir los efectos secundarios. El procedimiento es utilizado de manera excepcional, cuando los pacientes no reaccionan de forma positiva a otras formas de tratamiento, como los psicofármacos.

Pese a los avances éticos y tecnológicos hasta hoy la ciencia no ha sido capaz de explicar los mecanismos por los que produce un efecto terapéutico. Se dice que funciona, pero no se sabe por qué. Por eso casi no es utilizado en varios estados de Estados Unidos y en Holanda. En Alemania e Italia está prohibido.

Por lo mismo, se realizan protestas en su contra. La más grande fue el 16 de mayo de 2015, tras el fallecimiento del activista Leonard Roy Frank, autodenominado sobreviviente del electroshock. Se realizó en nueve países incluyendo Chile, donde las organizaciones comunitarias Autogestión Libre-mente y Locos por nuestros derechos se sumaron a la iniciativa. Se trató de la primera manifestación contra el electroshock realizada en Santiago, en el frontis del

Instituto Psiquiátrico Horwitz. Desde esa fecha ambas agrupaciones han organizado jornadas de protesta cada año.

Las preguntas de quienes repudian la técnica son muchas. ¿Es éticamente correcto ofrecer y aplicar un tratamiento a un paciente que, por su compromiso del juicio de realidad, está limitado en su autonomía y capacidad de decidir? ¿La terapia electroconvulsiva no se centra en exceso en una visión biologista de los trastornos mentales, desvinculándose de los contextos biográficos y ambientales de cada una de las personas? ¿Por qué aplicar un procedimiento que no se sabe por qué funciona?

Ferdinando Accornero, el que participó del primer uso de electroshock en 1938, ya adelantaba que quizás algún día este sería considerado «un producto de ciencia oscura. Me encantaría ver ese día, porque significará que se ha descubierto algo mejor», declaró en los ochenta.

No sé si habrán sido las seis sesiones de terapia electroconvulsiva que Cecília recibió lo que la ayudó a recuperarse en 2001. Nunca me comentó sobre este tratamiento. Lo supe en 2013, luego de su recaída, al tener acceso a su ficha médica. Se lo dije a papá, y él dejó caer una lágrima:

—Tu madre es una mujer valiente.

En 2023 pregunté a *mainha* qué recordaba del electroshock.

—Yo no me acuerdo de esa terapia.

—¿No te acuerdas de nada?

—Yo no pasé por esa terapia.

Hasta hoy dudo si acaso *mainha* se acuerda o no o, derechamente, es algo que decidió guardarse para sí misma... Si es lo primero, ¿qué otra cosa no recuerda? ¿Cuánto de su identidad se

ha ido? Si es lo segundo, ¿por qué, si estamos conversando sobre esquizofrenia, no me cuenta sobre esa terapia? ¿Les teme a los estereotipos? ¿Son recuerdos muy terribles? ¿Es un trauma?

Quien sí se acuerda y me corrobora que *mainha* se sometió a esas sesiones es una de sus hermanas que decidió internarla. Me dice que se siente culpable, porque fue ella quien firmó los papeles que autorizaron el procedimiento. Que se lo calló y que eso le desató una depresión profunda, porque jamás se lo reveló a mi abuela Sônia o a mi abuelo Vicente. Tampoco al resto de sus hermanas. Que ella es la responsable de que mi madre se haya sometido a una. Dos. Tres. Cuatro. Cinco. Seis sesiones de electroshock.

—Eso es algo con lo que cargaré toda mi vida, Amanda. Pero me dijeron: tu hermana se puede morir si no le hacemos esa terapia, porque ella no come, no duerme, los remedios no le hacen efecto. ¿Qué hacía si se moría? ¿Qué iba a ser de ti, de mi mamá, de Andrés? ¿Qué más podía hacer?

Lucas (veintitrés años), brasileño diagnosticado con esquizofrenia a los diecisiete años, me cuenta por teléfono desde Belo Horizonte:

Yo fumaba marihuana. Comencé a los catorce años y en esa época tenía algunos problemas en el colegio. Estaba en el tercer año de la media y no solo me iba mal en las materias, sino que también me estaba exponiendo bastante a distintos riesgos. Una noche entré en un coma alcohólico y, según me contaron, enloquecí: hacía movimientos con la mano, me mordía la boca, peleaba con enfermeros... Yo estaba muy inquieto y me tuvieron que dar un remedio para que me calmara.

Al día siguiente tenía una presentación, mi mamá llamó al colegio para avisar que tal vez no podría ir, la coordinadora le dijo: está bien, él se puede quedar en casa. Después me enteré de que mis compañeros habían dicho que yo había usado drogas la noche anterior y que por eso había faltado a clases... Y no fue así. Me curé nomás, por una desilusión amorosa. Esa actitud me impactó mucho y empecé a aislarme. Quedé meses en mi casa alimentando la idea de que me había convertido en un chivo expiatorio y pensando en una suerte de venganza. Ese episodio me dejó muy preso en un mundo de fantasía.

Mi papá se dio cuenta y me recomendó ir al psiquiatra. Ahí recibí el diagnóstico y comencé el tratamiento, tanto con remedios como con psicoterapia. Pero para mí fue una lucha empezar a tomar los remedios, yo no aceptaba el diagnóstico y continuaba consumiendo marihuana. Creía que no tenía esquizofrenia, estaba seguro de que no tenía nada y me negaba a tomar los medicamentos.

Todo siguió así hasta que fui internado. Tenía dieciocho años. Recuerdo que había abusado un poco los límites de sustancias, con alcohol, marihuana y lanza perfume (droga a base de cloreto de etila), y le dije a mi mamá que creía que

tenía un tumor en el cerebro. Recuerdo llegar, ser entrevistado por la doctora, y ahí ser internado.

Estuve un mes. Me costó mucho asumir que tenía esquizofrenia. Al principio les decía a las personas que estaba deprimido.

Hoy bebo socialmente, fumo bastante cigarro y tengo amigos que saben de mi esquizofrenia y lo aceptaron bien y otros que no lo saben... Es un estigma muy grande.

Tengo un hermano. Él sabe que tengo esquizofrenia y él no la tiene... Cuando pienso en eso me siento... Innovador. Es broma. Antes era complicado para mí pensar en eso, pero hoy ya no veo las cosas así. Ya no lo siento como una maldición o una sentencia. Es más: creo que si nunca hubiese tenido el diagnóstico no tendría la conciencia del mal que me hacía el uso constante de alcohol y drogas y no habría seguido adelante con mi proyecto de vida.

Estoy terminando la universidad y siento que de cierta forma he logrado superar esas barreras. Logro hablar abiertamente con muchas personas y cuando enfrento una crisis busco a alguien de confianza y le explico, sin entrar en muchos detalles, lo que estoy sintiendo. Ahora cuando salgo con chicas les digo lo que tengo. La mayoría lo entiende y no me juzga, incluso es bacán, porque las personas me conocen, conocen mejor la enfermedad y saben que estoy estable. Yo les digo siempre: mira, no existe cura, pero existe tratamiento y una vida normal es más que posible si tengo fe en mí mismo.

Un proverbio amazigh dice que un evento sin un poema es un evento que nunca ocurrió. La memoria es transmitida por palabras que constituyen historias que se convierten en archivos descentralizados en las mentes y en los cuerpos. Por eso se teme, o se anhela, tanto pronunciar o escuchar ciertos conceptos. «Los límites de mi lenguaje son los límites de mi mundo», decía el filósofo Ludwig Wittgenstein. Porque las palabras tienen un poder de construcción o destrucción colectiva. Te quiero, somos amigos, voy a ser madre, gané, estamos embarazados, te amo, te odio, terminemos, tenemos que hablar, se murió, perdí, cáncer, Alzheimer, esquizofrenia. Quizás, si no se nombra algo, deja de existir. Queda en el mundo de los supuestos, de la imaginación, de las fábulas. Si no se le pone nombre a lo que le pasa a Cecília, se abren dudas. ¿Está o no está enferma? ¿Tiene o no tiene algo? Tal vez sufra. Tal vez sea estrés. Tal vez sea una depresión. Es como un sueño pasajero, borroso. Una vez que la palabra existe es imposible volver atrás. Hay un nuevo vínculo con uno mismo y con el entorno.

—El diagnóstico de tu hermana es esquizofrenia paranoide. Se lo informé también, ahora que está respondiendo al tratamiento y está más lúcida —le explicó el Dr. João a mi tía en 2001.

Siguió con los tecnicismos:

—La mayor parte de las esquizofrenias son paranoides, es poco común diagnosticar casos de esquizofrenia simple. Por lo general, las personas con esquizofrenia simple no acuden al médico, lo hacen

cuando están presentes más síntomas, es decir, cuando ya hay síntomas paranoides. Hay algunos casos, muy raros hoy en día, en los que hablamos de esquizofrenia catatónica, en los cuales las personas presentan alteraciones motoras que denominamos catatonía...

—¿Qué significa eso, doctor?

—Los pacientes adoptan una posición de rigidez semejante a la de un muñeco de cera, pero es algo muy raro. Te digo todo esto para que entiendas lo amplio del concepto, pero lo que Cecília tiene es esquizofrenia paranoide, y es un trastorno mental crónico. ¿Te queda alguna duda?

Mi tía solo sabía que no sabía qué preguntar. Solo pudo atenerse a sus sentires. Incertidumbre, preocupación y alivio. Al menos esta vez tenían un diagnóstico y sabrían qué hacer con su hermana.

* * *

Algunos psiquiatras aseguran que son capaces de diagnosticar la esquizofrenia de forma intuitiva. Se supone que se dan cuenta de que la persona al frente suyo tiene un aura de extrañeza, como si fuera de otro mundo. «Se observa un abismo imposible de describir», según el filósofo y psiquiatra Karl Jaspers.

Otros plantean que hay una heterogeneidad enorme de los síntomas de quienes tienen esquizofrenia. Especialistas como el psicólogo Louis Sass han hecho esfuerzos por agruparlos: para él, todo se resume en que la esquizofrenia es un autotrastorno o alteración de la ipseidad (*ipse*, del latín yo) con dos distorsiones complementarias del acto de conciencia: la hiperreflexividad y la disminución del autoafecto.

La hiperreflexividad, según él, se refiere a una autoconciencia exagerada, donde los aspectos de uno mismo se experimentan como si fueran objetos externos. Ya la disminución del autoafecto tiene que ver con un sentido debilitado de existir como fuente vital en la que coinciden la conciencia y la acción.

Pese a los intentos de gente como Sass o Jaspers, cada vez es más frecuente hablar de esquizofrenias, en plural. O al menos defender que el diagnóstico está dentro de un espectro, como se hace con quienes tienen autismo.

En Japón los médicos han dejado de utilizar la palabra esquizofrenia. Desde 1993 utilizan un descriptor menos cargado de estigmas y considerado más preciso: *Togo-Shitcho Sho* (síndrome de desregulación de integración). Después de la sustitución de palabras, reveló un estudio publicado en *Psychological Medicine*, las personas diagnosticadas tuvieron una mejor adherencia al tratamiento y menos recaídas, fueron más propensas a buscar ayuda, disminuyeron las ideaciones suicidas y tuvieron una imagen más justa de sí mismos, con menos estereotipos.

La investigación sostiene que eso ocurre porque hay un vínculo directo entre la estigmatización pública de los trastornos mentales y la autoevaluación de quienes son diagnosticados. Es decir, las personas son propensas a internalizar el estigma.

Corea del Sur y Hong Kong siguieron el ejemplo de Japón. Y en Holanda, desde 2016 se debate la posibilidad de actualizar la clasificación y denominación de la esquizofrenia.

En una polémica publicación en el *British Medical Journal*, el psiquiatra Jim van Os sostuvo que la esquizofrenia no existe. Su idea base era que los trastornos son la exageración de procesos mentales

y fisiológicos que todos tenemos. Y lo ejemplificó: si en una fiesta alguien desconocido dice que tiene un poco de fobia o depresión, la gente lo entiende porque sabe lo que es tener miedo o tiene nociones de lo que son las alteraciones del ánimo. Pero si se habla de esquizofrenia, se piensa en una serie de estereotipos y se puede asustar a las personas.

Él defendió que lo más apropiado es hablar de psicosis, entendiéndose como el acto de dar demasiado significado a lo que alguien experimenta a su alrededor. «Se debe utilizar una etiqueta más neutral y actualizada, como trastorno del espectro de la psicosis», sostuvo.

Y añadió que su propuesta va más allá de lo semántico: las clasificaciones actuales no reconocen los puntos en común entre la esquizofrenia y otros trastornos psicóticos como el delirante, el bipolar con rasgos psicóticos y la depresión con características psicóticas.

Una palabra que lo cambia todo.

Looping effect. Efecto bucle. Con esa expresión, el filósofo Ian Hacking habla de la interacción que hay entre un diagnóstico y las personas.

La idea detrás es que quienes son clasificados pueden o no quedarse amarrados en las narrativas de una categoría. Las personas reaccionan al ser encasilladas debido a que les importa cómo se refieren a ellas o cómo se las clasifica. De manera consciente o inconsciente, organizan su vida en torno a ello y pueden comportarse de forma diferente según confirmen o no la forma en que han sido clasificadas. Curiosamente, al hacer eso, dice el filósofo, algo cambia en el mundo empírico a partir del cual se

basó la clasificación, por lo que esta debe ser ajustada. Una vez que se hace eso, nuevamente el público cambia y debe ser reajustada. Y así de forma sucesiva.

Si el efecto bucle es real, entonces es posible que las clasificaciones se construyan tanto desde arriba (de la institución, de la psiquiatría, del entorno social) creando una realidad, como desde abajo (de las personas que son o podrían ser diagnosticadas, los pacientes) reaccionando y cambiando esos moldes. Dando un giro positivo a sus diagnósticos. Quitándoles etiquetas. Hablando de ellos quizás no con orgullo, como lo hicieron las disidencias tras décadas de lucha para que les quitaran los falsos diagnósticos de trastornos mentales de encima, pero sí con mayor amabilidad.

* * *

—¿Crees que haber recibido el diagnóstico en 2001 cambió tu comportamiento? —le pregunto a Cecília.

—Sí, cambió mucho. Maduré. El sufrimiento provoca una madurez más acelerada, ¿no es cierto?

—¿En qué sentido? ¿Qué cambió después del diagnóstico que te dio el Dr. João?

—¿Qué cambió? Mi manera de enfrentarme a la vida después de lo que sufrí es otra. Intento que cada paso dado sea mejor dado, más acertado...

—¿Tu círculo íntimo cambió contigo después de que recibiste el diagnóstico?

—Ah, sí. Eso nosotros, los diagnosticados, lo sentimos, sí. Sentimos que nos miran con más cuidado, hay gente que nos mira con cierto prejuicio.

—¿Con quién sentiste esa diferencia?

—Básicamente con Andrés, con su familia, con mi familia... En general, con todos.

—¿Incluyendo a tu mamá Sônia y a tu papá Vicente?

—Sí... Los noté más tristes... No dejaban de darme consejos, de preguntarme cómo estaba, de intentar decirme cosas para que yo me animara.

—¿Creíste que podrías herir a otras personas tras ser diagnosticada?

—No, eso no. Y recordándolo todo, yo creo que si herí a alguien fue a través de mis palabras. Nunca fui violenta físicamente o cosas del tipo. De la misma forma, yo también me sentí herida y fui muy dañada.

—¿En qué sentido?

—Fui dañada, hablaron mal de mí, tuvieron prejuicios.

—¿Y los perdonas por eso?

—Sí, pero siento cierto resentimiento.

—¿Con quién?

—Con la familia en general. No con todos, pero... Es que hay cosas que no son cuestión de perdonar. Creo que si estás en una situación triste, por ejemplo estando hospitalizada, entonces quieres mejorar. Y hay gente que no cree en tu mejoría. Eso es horrible. Eso es malo. Eso te debilita como persona.

—¿Crees que hubo gente de la familia que no creyó en que ibas a estar mejor?

—Sí.

—En base a lo que sé, puedo asegurarte que, al menos tus

hermanas, tus padres y Andrés tenían mucha confianza en que ibas a mejorar.

—Eso me deja muy contenta.

Una vez más la importancia de las palabras. Qué disruptor hubiese sido que mi familia le hubiese dicho a *mainha* te creo, confío en ti, estarás mejor, estamos contigo.

Poco a poco son más las personas que dejan de lado las narrativas tradicionales basadas en diagnósticos como el de la esquizofrenia. Desde 1990 y principios de los 2000, activistas de todo el mundo han creado movimientos sociales y políticos que denuncian el abordaje y el tratamiento de la salud mental desde la psiquiatría. Marcado en sus orígenes en 1993 en Canadá con el nombre de Orgullo Loco, estos pronto se expandieron a otros países y defienden el derecho a la locura (se apropian de esa palabra, como lo han hecho los colectivos LGBTQ+ con el concepto de marica) como un modo posible de existencia humana.

Bajo esa concepción, la forma de ser de una persona, por ejemplo, diagnosticada con esquizofrenia, merece ser exhibida y celebrada. Pero, me pregunto, a partir del momento en que alguien con este trastorno considera que esta es una forma de ser en el mundo y, si desea, puede y tiene el derecho de vivir en su esquizofrenia, ¿no es probable que sea considerado doblemente esquizofrénico, o doblemente loco?

El debate es largo. ¿Es la locura un derecho? ¿Qué pasa si a alguien, como es el caso de *mainha*, no le gusta la palabra loca? ¿Y si se trivializa el uso de ese término? ¿Y si al ejercer el derecho a vivir de una determinada forma no se está siendo quién es o quién quiere ser realmente? ¿Es posible que una persona al reconocerse loca inicie un proceso de valoración y recuperación de su identidad?

Los grupos más grandes dentro del Orgullo Loco reflexionan de

manera amplia, lo más amplia posible, sobre esas preguntas. Lo hacen posicionando el relato vivencial de quienes son, en sus palabras, «expertos por experiencia». Me recuerdan lo que decía Annie Ernaux, de que el hecho de haber vivido algo, lo que sea, nos da el derecho imprescriptible de escribirlo.

Quizás *mainha* no sepa todo sobre la esquizofrenia, como ella misma me dijo cuando la entrevisté, pero sí sabe mucho sobre cómo es vivir teniendo ese diagnóstico. Quizás las familias de personas con el trastorno tampoco hayan estudiado una carrera médica, como es mi caso, el de mi papá, mis abuelos y tías, pero conocen cómo este influye en sus vidas.

Muchos de quienes participan del Orgullo Loco también apuestan por la desmedicalización de sus subjetividades y cuerpos. Incluso han desarrollado un marco conceptual y metodológico para contribuir a la investigación académica: los Estudios Locos (*Mad Studies*). Este se opone a lo que llaman cuerdisimo, una forma de opresión específica hacia las personas que han recibido diagnósticos o tratamientos de salud mental.

Lo que el cuerdisimo no es capaz de ver, sostienen varios de esos estudios, es qué hace que las personas se vuelvan locas en primer lugar. La activista estadounidense Judi Chamberlin, por ejemplo, dice que la locura es un dolor que no debe ser etiquetado como una enfermedad, sino como la consecuencia natural de un sistema que pone la riqueza, la propiedad y el poder por encima de las necesidades básicas de los seres humanos.

Otros han seguido sus pasos y sostenido que el capitalismo moderno es el responsable de la crisis de salud mental, en línea con lo que plantea el antropólogo y psicoterapeuta británico James

Davies en su libro *Sedados*: «El sistema le dice a la gente que sus problemas están en su cabeza y no en su entorno, lo que protege al mundo del escrutinio, exonera de las responsabilidades al sistema, mientras que la mayor parte de los problemas de salud mental derivan del entorno, del contexto socioeconómico y la falta de apoyos».

Comento con algunos amigos la existencia de Orgullo Loco. Unos me dicen que les parecen peligrosos. Otros, que contribuyen a pensar nuevos abordajes sobre la salud mental. Los dos grupos coinciden en algo: es urgente, importante, indispensable, hurgar en qué causa la locura —o la esquizofrenia— en primer lugar, y no solo tratar a quienes la padecen.

Alan Robinson, hombre diagnosticado con esquizofrenia, en el libro *Por el derecho a la locura, la reinención de la salud mental en América Latina*, que recopila los testimonios del primer Encuentro Latinoamericano de Salud mental y Movimientos Celebraciones sociales en la Universidad de Chile en mayo de 2018:

Mi vida era una buena vida porque trabajaba en lo que me gustaba, tenía amigos y familia. Pero yo no estaba conforme, porque había algo que estaba mal. Muy mal.

Tuve paciencia. Mucha paciencia.

Esperé hasta mis treinta y seis años y publiqué mi primer libro *Actuar como loco*. Todo cambió. En ese proceso creativo pude resolver un montón de problemas y sobre todo liberarme de las cadenas de la salud mental. Me di cuenta también de que había sobrevivido y estaba libre. El primer efecto de la publicación fue dejar de consumir drogas psiquiátricas. El segundo fue que se me abrieron muchas puertas en mi camino como escritor, profesor y director. El tercer efecto fue que me comprometí con el activismo de la locura. No fue ni por culpa, ni por moral burguesa, sino por la necesidad inconsciente de estar junto a quienes habían vivido o estaban viviendo lo que yo viví. Necesitaba estar junto a esas personas. Era una necesidad irracional y loca.

Terminé por darme cuenta de que en mi vida todo estaba relacionado. Mi obra estaba relacionada con la locura, y mi locura relacionada con mi obra. No de una forma explícita, sino de una forma muy sutil. Gracias al público y mis lectores descubrí que tenía un compromiso ético, poético y estético con el arte. Si no hubiese tenido los comentarios y las devoluciones críticas del público y lectores, no podría haber seguido adelante.

Las personas neurodivergentes, a diferencia de las personas neurotípicas,

hemos recibido un diagnóstico psiquiátrico y la psicóloga o el psiquiatra nos explicó que la esquizofrenia, la bipolaridad o el autismo son trastornos que hay que tratar con drogas psiquiátricas.

Pero, ¿qué pasaría si ellos se equivocaron? ¿Qué pasaría si los diagnósticos en vez de ser trastornos fuesen identidades?

En mi historia personal hubo una etapa en que pensarme como una persona esquizofrénica libre de drogas psiquiátricas me ayudó un montón a liberarme de la dependencia de la psiquiatría y la psicología, en definitiva a ser una persona con más autonomía y libertad. Hoy en día, esta posición es una postura política en defensa de la diversidad mental.

Descubrí mi identidad y hoy la preservo.

Cuando supe, en 2013, que por ser hija de Cecília podría llegar a tener esquizofrenia, hice una lista de sus características personales que me gustaban y de las que no en un cuaderno.

Lo que consideraba positivo: sencilla, reservada, dulce, humilde, cálida, inteligente. Me gustaba también su manera de expresarse.

Lo negativo: desconfiada, descuidada con su imagen física, esa risa que surgía sola, como si alguien le dijera algo. Su diagnóstico.

Resolví que también tenía que hacer una lista de lo que encontraba positivo y negativo en mí.

Lo positivo: mi manera de expresarme, mi inteligencia y mi calidez.

Lo negativo: peleadora, trabajólica, orgullosa, racional en exceso y confiada.

Llegué a la conclusión de que me gustaría ser más como *mainha*. Y de que algunas de mis mejores características las había heredado de ella.

Aún así, escribí destacado en el cuaderno: todo, menos su enfermedad. No, no, la esquizofrenia no.

Todavía me faltaba mucho por aprender de *mainha*.

* * *

Después de saber su diagnóstico y ser sometida a las sesiones de terapia electroconvulsiva, Cecília podía recibir visitas en el Centro

Integrado de Asistencia y Salud Nossa Senhora de Fátima. La fueron a ver sus tíos, mis tías, mis abuelos... Y mi papá.

Me pongo en los zapatos de *mainha*. Si llevara cuatro años separada de mi marido, quien además tomó la decisión de cambiar la chapa de mi departamento y limitar mis visitas a mi hija; si la última vez que nos vimos nos peleamos feo; si soy internada en un hospital psiquiátrico a más de una hora de mi ciudad y él de repente aparece, invitado por mi hermana, con quien estoy enojadísima porque fue quien tomó la decisión de hospitalizarme... Si todo eso pasara, como ocurrió con Cecília, lo recibiría enojada. Me imagino despechada preguntándole qué hace allí, que cómo se le ocurre venir a verme después de todo lo que me hizo, lo mandaría a la mierda.

Le pregunto a *mainha*, en 2023, cómo fue ese reencuentro con Andrés en el hospital en 2001.

—Fue muy bueno. Fui inmensamente feliz de ver nuevamente a tu papá.

—¿Por qué lo calificas así, después de tantos momentos complicados entre ustedes dos?

—Porque Andrés siempre fue mi persona favorita.

Silencio. Ella sigue hablando:

—Yo siempre lo amé mucho, ese vínculo entre un padre y una madre es muy importante para mí. Andrés es parte fundamental de mi existencia... Y tú también, *filha*.

Proceso sus palabras y siento que *mainha* es mejor persona que yo.

* * *

El día más memorable de mi vida, el 31 de julio de 2001, mi abuela Sônia llamó al departamento. Le contesté feliz, pero tuve que pasarle el teléfono a mi papá de inmediato. Del otro lado de la línea, ella le contó que mi mamá había vuelto hacía algunos días a su casa, que estaba bien y estable. También le explicó que en el hospital había encontrado a un doctor que la trataba de forma humana y a quien ella y mi abuelo Vicente creían y respetaban, y que tenía fe de que todo saldría bien.

—¡Me alegro mucho, doña Sônia!

—Pero Andrés... Vente, por favor.

—¿Por qué?

—Solo vente, tan pronto puedas.

Mi abuela no era una mujer de pedir favores a nadie, salvo a Dios. Mi papá, que la quería y respetaba, supo que algo andaba mal. En menos de cinco minutos llamó a un taxi y fuimos juntos a su casa. Cuarenta y cinco minutos en auto, en los que sentía la ansiedad de Andrés en su respiración cortada. No importaba que llevaran cuatro años separados de Cecília, él seguía preocupándose por ella. Quizás por eso nunca logró tener una relación amorosa con nadie entre 1997 y 2001. *Mainha*, de alguna manera, seguía presente.

Cuando llegamos a la calle Francisca Júlia, él intentó, mi abuela intentó, mi abuelo intentó, pero nadie logró ocultarme lo que había ocurrido. Una de mis tías se había peleado con mi mamá. Esa tía ya no la quería en la casa. La discusión fue escalando. Y culminó con un objeto volador: mi tía le lanzó una plancha de ropa. Según escuché murmurar a mi abuela, *mainha*, se salvó por poco. Justo ella, que ya había vivido de todo.

Nadie en la familia sabe bien por qué Sônia decidió llamar a mi

papá. Ella no puede contestarme porque ya falleció. Pero habiendo sido su nieta más cercana, creo que lo hizo porque, de alguna manera, sabía lo mucho que mis padres se querían. Cecília, bajo los ojos de mi abuela, nos tenía a nosotros. Esa tía, solo a Sônia y a Vicente.

Si cierro los ojos, soy capaz de visualizar la casa de mis abuelos en la calle Francisca Júlia. Un jardín en la entrada, una rampa que lleva a la puerta principal.

Cecília salió de la casa de mis abuelos usando un abrigo largo verde cuya textura todavía me recuerda a la ternura. Creo que es porque usando aquel abrigo, por primera vez después de cuatro años, vi a mi padre abrazarla por el hombro, en señal de protección.

—Por favor, cuídala —le gritó mi abuelita a Andrés desde la ventana mientras subían la rampa rumbo a la calle.

—Se lo prometo, doña Sônia.

Ese día *mainha* regresó a casa. Esa noche la vi bañándose por primera vez. Al día siguiente le diría a todos mis compañeros de colegio, aquellos que durante años creyeron que yo no tenía mamá o los que pensaron que teníamos que buscarle una pareja a Andrés, que ella había vuelto.

Desde entonces sé que mi padre es un hombre de palabra.

* * *

Ha pasado mucho desde la promesa que mi papá le hizo a mi abuelita. En octubre de 2001, falleció el padrino de *mainha*, su querido tío Juca. En el mismo mes, el jefe y mejor amigo de mi papá, el arquitecto Cláudio Bernardes, murió en un accidente de auto. Mientras intentaba retomar su relación con Cecília —con quién

ese año cumplía una década de casado—, mi padre se sumergió en un ritmo frenético de trabajo. Tenía viajes casi todas las semanas, llegaba de madrugada, prácticamente no lo veíamos, tomaba mucho. Si antes yo sentía que solo me faltaba *mainha*, en los años que siguieron a su regreso solo me faltó papá. Si antes éramos inseparables, después de 2001 empezamos a discutir mucho. Quizás para evitar pelear con ella y que mi mamá se fuera, Andrés decidió que era mejor pelear conmigo. Y quizás yo, con el mismo temor, aguanté eso desde los ocho años y durante mi adolescencia, mientras intentaba reconectarme con *mainha* y entender la presencia del Dr. João y de tantas reglas y silencios en nuestras vidas. Pasaron muchas, muchísimas cosas más allá de la esquizofrenia. Una vida entera, la pérdida de otras tantas, incluyendo de quien hubiese sido mi hermanita, de Sônia y de Vicente. Y claro, el divorcio de mis papás en 2011.

Pero mi padre nunca incumplió con su palabra. Hasta hoy Andrés y Cecília se ven todas las semanas y conversan todos los días. Tienen gestos y expresiones parecidas. Me preguntan cómo está el otro. Mi papá compra sus remedios y la acompaña a todas las sesiones con el Dr. João. Ella mantiene su nombre de casada, con los dos apellidos de él. Cuando yo no la puedo visitar por trabajo, él me trae sus cartitas. Siempre fue la forma como *mainha* y yo mejor nos comunicamos. Aunque hablemos en persona o por teléfono, en las cartas hemos llegado a un nivel de sinceridad que se nos hace casi imposible en voz alta. También en las palabras escritas veo cómo está y lo mucho que se preocupa por mí, por mi entorno, por mi papá. A él, ella siempre lo homenajea.

Publicación hecha por Cecília en Facebook el 5 de octubre de

2023: ...*Buen día... Felicitaciones, Andrés, por tu cumpleaños... Que continúes siendo la linda persona que eres... Muchas felicidades...*

Pienso en todo eso mientras entrevisto a mi papá. Me doy cuenta de que, a diferencia de lo que yo sospechaba, la conversación se hace más compleja que con *mainha*. Mi padre tiene muchas trancas. Aunque es un hombre de palabra, es de muy pocas palabras. Con él, los diálogos pueden ser muy raros, torpes y muchas veces terminan en discusiones.

Le hago un resumen de todo lo que nos pasó como familia y le pregunto qué es lo que recuerda del 31 de julio de 2001.

—Ella volvió a casa a pedido de mi suegra.

—Pero, de cierta manera, tú seguiste con Cecília por años... Hasta hoy la acompañas.

—Sí.

—¿Por qué?

—(Titubea) Porque sentía la necesidad de cuidarla, si era una mujer enferma.

—Estuvo enferma, tuvo sus crisis, pero no es una mujer enferma.

—¿Cómo que no?!

—Al menos no solo una mujer enferma.

—Mmm... OK.

—¿Entonces...?

—Yo quería tenerla cerca. Lo demás no me interesaba, ni siquiera hablar de todo lo que había pasado antes.

—¿Por qué?

—¿Por qué qué? —se enoja.

—¿Por qué querías tenerla cerca?

—Porque sí.

—¿Cómo te sientes y sentías teniéndola cerca?

—Tranquilo, aliviado, porque quería tenerla cerca.

—¿Por qué? ¿Por mí, por ti, por ella?

—Por los tres.

—¿Por qué? Desarrolla la idea...

—Porque mi amor por ella nunca se fue. En ningún momento dejé de amarla.

Días después de esa entrevista, mi papá me confesó que era la primera vez que hablaba en profundidad de lo que pasó aquel año. Jamás le contó nada a sus amigos, ni a su familia.

Papá, ¿a dónde nos llevó todo ese silencio?

Jorge Langhaus, un hombre chileno con esquizofrenia, en el libro de *Entre cigarro y letra - una ventana a la locura*, resultante de los talleres de escritura de Corfapes:

Ahora

A pesar de todo vivo el aquí.

A pesar de todo vivo conectado con el aquí.

A pesar de todo estoy contento en el presente.

A pesar de todo sigo feliz en el ahora.

Y sé que mañana será ahora.

36

En 2015, mientras investigaba por primera vez en profundidad sobre la esquizofrenia, tomé la decisión de contarle a mi pareja. Sentía que no era responsable seguir avanzando en nuestra relación ocultándole una parte tan importante de mi vida. Quería prepararlo por si antes de los treinta tenía un brote psicótico. Qué hacer, cómo hacer, qué decir.

Lo hice manteniendo la tradición que tengo con *mainha* de hablar de los temas difíciles por escrito. Le redacté una carta. Solo después de que la leyó conversamos en profundidad.

Fueron horas y horas de preguntas, de llantos y abrazos. De la comprensión de un nuevo universo, mi universo. Con el paso del tiempo, él también fue logrando hacer de esas conversaciones en un comienzo difíciles, algo más livianas. Directas. Sin tapujos.

Por eso, cuando quise explicarle cómo funcionaron las cosas en mi casa después del regreso de mi mamá, lo grafiqué con una escena: «Andrés llega a la casa. Se tambalea de tan borracho que está. Vomita el piso. Cecília acude a ayudarlo. Busca un paño. Lo va a limpiar... Y ahora es ella quien vomita. Yo observo lo que ocurre, pido a los dos que vayan a la pieza a descansar y limpio».

Le describí esa escena y después anoté en un cuaderno: «Así funcionó durante años nuestra familia. Vómitos de alcohol, palabras, actos y silencios que mis papás no pudieron limpiar, mientras yo frotaba el piso con furia en búsqueda de soluciones y borraba todo lo que olía a podrido».

Fui muy dura. Casi siempre que encuentro algo que redacté en el pasado me condeno. Opino que fui demasiado estricta, exagerada, negativa. Injusta con mis padres. Mirar al pasado con los ojos del presente puede llevarnos a un camino oscuro. De cualquier forma, lleno de extremos. Solo el tiempo permite convertir el dolor en belleza.

Hoy, lejos de juzgar las decisiones de mi papá y mi mamá, quiero entender el porqué de ellas. Sé que lo hago de forma egoísta y que mi necesidad de llegar a nuestra verdad los puede dañar. Sé también que para mí las palabras han adquirido con el tiempo una importancia suprema, casi sagrada. Las veo como una máquina que me puede catapultar a cualquier momento o lugar. Una puerta a otros mundos y pensamientos. Y una herramienta para imaginar la experiencia del otro que debe ser cultivada. Entonces, papá, mamá, hablen. Por favor. ¿Por qué nunca me dijeron lo que era la esquizofrenia? ¿Por qué no podía saber qué había pasado con *mainha* entre mis cuatro y mis ocho años? ¿No creyeron que hablar nos hubiese sanado, protegido?

Después de mucho insistir, esta es la sumatoria de todas las respuestas de mi padre sobre ese tema:

—Nunca conversamos con Cecília sobre su enfermedad. No sé si lo hubiese hecho diferente. No sé, *filha*. Me estás cuestionando cosas que yo nunca me cuestioné. Yo ya daba por pasado todo este asunto. No me interesaba hablar con ella o contigo sobre lo que había sucedido antes de que volviéramos a estar juntos en 2001. Para mí era un alivio que ella estuviera en la casa y me parecía algo morboso hablar de un asunto que le causaba traumas. No quise hacerlo. Quizás no quería ni siquiera asumir o escuchar la palabra

esquizofrenia. ¿Qué le diría a alguien que recién enfrenta la enfermedad? Que se cuide. Que se cuide porque se viene un tsunami. Que separa. Nos separó, ¿entiendes? ¡Nos separó! Es una enfermedad que, si no tienes fuerzas, te derrumba.

—¿Crees que te faltaron fuerzas?

—No, gracias a Dios. Yo sigo apoyando a Cecília. Cualquier otro habría huido rápidamente.

Mainha lo explica de otra forma. Esto fue lo que me contestó en base a las mismas preguntas:

—Cuando yo volví a la casa en 2001, le dije a Andrés que tenía claro que ciertas cosas iban a dejar de pasar entre nosotros. No quería volver a ser celosa con él. ¿Si conversamos sobre la posibilidad de conversar contigo al respecto? No... Pero tú estabas en la casa, viste todo, sabías de las cosas.

—Pero eso no quiere decir que yo supiera entender todo. Hasta hoy no lo entiendo.

—Quizás queríamos protegerte. Yo creí, honestamente creí, que con mi amor bastaría. Pensé que me ibas a ver todos los días en la casa y entenderías lo que me había pasado y por qué no pude estar contigo antes. Que ibas a crecer, ibas a vivir y crecer sin la sensación de abandono. Quizás me faltaron fuerzas, necesitaba ser más fuerte para ti.

—Yo nunca sentí que me habías abandonado. Y siempre te encontré una mujer fuerte.

—Eso me hace muy feliz. —Me toma las manos y me las besa. Yo beso las suyas de vuelta y le comento que el Dr. João tiene razón: tengo mucha suerte de tenerla.

Le hago una última pregunta a *mainha*. ¿Qué harías si yo fuera

diagnosticada con esquizofrenia?

—Intentaría darte todo el apoyo necesario. Dialogando. Contándote de mi experiencia y haciéndote caso, escuchándote. Dándote todo el espacio posible para que te manifiestes. Te daría todo, *filha*, todo lo que no tuvimos antes.

* * *

Cuando mi suegro falleció, a fines de 2023, leí por primera vez la teoría de la doctora Lois Tonkin sobre el duelo. Hace frente a la idea de que el dolor va achicándose con el tiempo: en realidad el duelo se mantiene del mismo tamaño, pero lentamente la vida comienza a crecer a su alrededor.

Aunque repudio la idea de que la esquizofrenia de mi mamá fue equivalente a que ella se hubiese muerto, me gusta pensar en que la vida puede crecer alrededor de su diagnóstico. Lo pienso como si fuera un árbol con una cicatriz en el centro. La cicatriz es un recordatorio de algo que cambió, o se perdió, y es una parte integral del árbol. Al igual que su enfermedad, se convirtió en una parte inherente de nuestra familia.

2023. Han pasado tres años del primer brote de Covid-19 y veintidós desde que *mainha* volvió a casa. Si en mi infancia y adolescencia vi cómo los adultos silenciaban todo lo relacionado con la salud mental o cómo esta era subestimada, hoy es imposible no hablar sobre ella.

La pandemia puso en relieve la urgencia de priorizar lo que está pasando en nuestras mentes y dejar atrás la estigmatización. El último *Informe sobre salud mental en el mundo*, de la OMS, revela que una de cada ocho personas padece algún trastorno mental. Lo equivalente al 12,5 por ciento de la población mundial, más de novecientos sesenta millones de personas. Y las enfermedades mentales son la principal causa de años de trabajo perdidos por discapacidad.

Pese a ello, los países dedican menos del 2 por ciento de sus presupuestos de salud a la salud mental. Y en los Estados de tamaño mediano, pareciera que no se piensa en alternativas a los hospitales psiquiátricos (más del 70 por ciento del gasto en salud sigue destinándose a ellos). Al mismo tiempo, casi la mitad de la población mundial vive en países en los que solo hay un especialista por cada doscientos mil habitantes. Y la disponibilidad de medicamentos psicotrópicos —como los que usa *mainha*— es limitada.

«Un diagnóstico de trastorno de salud mental jamás debería ser un precursor para definir el bienestar mental de las personas», dice Charlene Sunkel, una mujer con esquizofrenia de Sudáfrica que es

fundadora y directora ejecutiva de Global Mental Health Peer Network, una organización internacional que reúne experiencias propias en el ámbito de la salud mental.

Mientras escribo este libro veo cómo en toda Latinoamérica se registra un aumento de licencias médicas, de situaciones de bullying escolar, de intentos de suicidios entre jóvenes, además del aumento en el consumo de alcohol y de drogas. Leo a cada vez más personas defendiendo que es imposible no estar loca en una época acelerada, con el frenesí de la inteligencia artificial, guerras y crisis económicas, políticas, sociales y de seguridad. En las redes sociales, se difunden memes con la frase de *Alicia en el País de las Maravillas*: «Aquí todos estamos locos. Yo estoy loco. Tú estás loca». En los círculos feministas, leo carteles que dicen «antes éramos brujas, ahora estamos locas». En los diarios, especialistas de distintas áreas del conocimiento explican por qué la salud mental es un derecho humano.

Me pregunto si todos los diagnósticos pesan lo mismo, si ahora sí que sí podemos hablar de esquizofrenia. No estoy segura de si acaso hay categorías en los trastornos mentales, pero tengo la sensación de que si dijera que *mainha* padece depresión o ansiedad, me mirarían distinto a cómo me miran cuando comento sobre su esquizofrenia.

Sea como sea, ya no podemos evadirla más con mi familia.

* * *

Hace un semestre cumplí los treinta años y no he tenido ningún brote. Hace algunos meses que empecé a entrevistar a mis padres.

Hoy fue la última ronda de preguntas con *mainha*. Cuando la termino, dejo de lado la máscara de periodista y la abrazo.

Pasamos la tarde viendo películas. Una comedia romántica y una ficción histórica. Como es habitual, cuando las terminamos, las comentamos en detalle, nos reímos y mi madre me ofrece un té mientras ella se sirve un café. En eso siempre tuvimos gustos distintos.

—Uh, ya son las 20:00. Voy a tomar el remedio.

Busca en su cartera la pastilla. La saca, me la muestra. Y entonces realiza el ritual que lleva haciendo hace décadas: lengua hacia arriba, hacia abajo, hacia afuera. Ya no parece molestarle tener que hacer eso. Tampoco parece estar concentrada en los efectos secundarios que le produjeron en el pasado, como engordar, desmayarse, estar más dispersa o sufrir pérdidas de memoria.

—Tranquila, mamá. Ya no es necesario que hagas eso. Yo te creo.

Me sonrío. Unos minutos después le digo que mi Uber está por llegar, y que esta noche dormiré en la casa de papá.

—Envíale cariños a Andrés. Que esté muy bien. ¡Los espero mañana para almorzar! —me dice.

Antes de que me suba al auto, me pasa una carta, como de costumbre. Pero es una misiva distinta a todas las que hemos acumulado en los últimos años, porque no va destinada solo a mí.

—Eso fue lo que pensé después de nuestras conversaciones, *filha*.

Dice así:

*2 de noviembre de 2023,
São Paulo, Brasil*

Para mí no es fácil recordar el pasado con tantos acontecimientos vividos que

fueron dando rumbo a mi vida en convivio familiar, comunitario, social...

Muchas veces, cuando uno aún es joven, actúa con infantilidad, menospreciando los consejos de los mayores, lo que hace que uno sufra las consecuencias...

Como soy titulada historiadora, creen que es más fácil contextualizar la dinámica de la propia vida, lo que no es verdad...

Intentando ser lo más objetiva posible, vamos a los hechos que marcaron mi vida, que es lo necesario para esta monografía, que hace parte del trabajo de mi hija Amanda, que tanto amo...

Le concedí una entrevista que es más profunda...

Entre las preguntas realizadas por ella, explico ahora la que ella me dejó libre para una reflexión posterior:

¿Cuál es el estereotipo de la esquizofrenia? ¿Existe? ¿Te gustaría exponerte?

Lo que puedo comentar a ese respecto es que sí, existe un modelo, una preconcepción de la enfermedad, según el cual somos vistos con prejuicios, considerando que, debido al hecho de haber tenido actitudes transgresoras para el estándar normal de la sociedad, no somos bien vistos...

Lo que ocurrió conmigo fue una sucesión de hechos en que no es posible seguir una cierta linealidad, porque hubo superaciones, en las que los propios hechos solo pudieron ser comprendidos después.

Cuando llego al departamento de mi padre, me pregunta cómo estuvo la tarde con mi mamá, qué hicimos, cómo estaba. Dice que también cree que está bien. Y empezamos a hablar de otras cosas. Comentamos la actualidad, una exposición que vi hace poco y que me gustó. Él me muestra un video en su celular y me río a carcajadas. A pecho abierto. Se queda mirándome unos segundos y dice:

—Cada día me recuerdas más a Cecília.

Y por primera vez sonrío ante esa frase.

Ya no tengo miedo de parecerme a ella.

Agradecimientos

Este libro está lejos de ser la verdad definitiva de la enfermedad y de mi historia. La esquizofrenia, cuando se estudia, es inagotable. Una vida también. Pero es, espero, una mirada distinta a esta realidad. Es mi búsqueda personal para eliminar el tabú quizás no en la sociedad, sino al menos en mi casa o en las casas de quienes lean esta obra. Por eso le agradezco en primer lugar a todos los lectores.

Gracias a todos mis entrevistados por confiarme sus vidas y hacerme ver que hay muchas historias como la mía con mi madre. Gracias a los expertos consultados y a Corfapes por su hermosa labor en Chile.

Gracias a Patricio de la Paz por convencerme, hace varios años, de que este era el relato en el que debería sumergirme. Gracias al Laboratorio de No Ficción Creativa de Cronos y a Cristian Alarcón por empujarme a contar que mi madre es otra. Gracias a mi editor, Javier Rodríguez, por confiar en este proyecto.

Gracias a los distintos lugares en los que trabajo o he trabajado y que siempre me han apoyado en mis decisiones. Particularmente a Innata Media, Revista Paula, Usach y todo el equipo de Revista Anfibia y Anfibia Chile.

Gracias a Ignacia Godoy, Felipe González, Catalina Rodríguez, María Mansilla y Ernesto Picco por sus lecturas atentas y sus comentarios amorosos.

Gracias a cada uno de mis amigos de Brasil y de Chile por acompañarme en tantas aventuras y por darme el honor de

llamarlos hermanos. En especial a Jefferson Morgado, Flaíssa Serra, Danilo Lima, Camila Aruk, Daniela Santos, Nathália Nunes, Taís Pimenta, Mariana Tucunduva, Bárbara Carvajal, Cristian Catalán, Marialmi Rodríguez, José Tomás Tenorio y Camila Mont. También a Orolinda Abarca y Nuria Hidalgo por sus presencias y sonrisas.

Gracias a Gonzalo, Javier y Juan Antonio Ibáñez y a Viviana Vargas por convertirme en su familia. Los amo profundamente.

Gracias a mi propia familia de sangre, repartida por el mundo, pero siempre unida en mi corazón.

Gracias a mis papás por haber roto el silencio, por empezar a convertir el dolor en belleza y por su amor incondicional. Es un inmenso privilegio ser su hija.

Finalmente, la primera vez que mi madre mencionó la palabra esquizofrenia en una conversación conmigo fue por este texto. Y solo por eso yo ya estaré para siempre agradecida de haberlo escrito.

Bibliografía

- Accornero, Fernando, «An Eyewitness Account of the Discovery of Electroshock», *Convuls Ter*, 1988, pp 40-49.
- Albuquerque, José Augusto Guilhon, *Metáforas da desordem: o contexto social da doença mental*, Rio de Janeiro, Paz e Terra, 1978.
- Allen R, Nairn R., «Media depictions of mental illness: An analysis of the use of dangerousness», *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 1997, 31 (3), pp 375-381.
- Altschuler, Eric, «One of the oldest cases of schizophrenia in Gogol's Diary of a Madman», *BMJ*, 2001, pp 1475-1477.
- American Psychiatric Association, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, Washington, DC, 1994.
- Anderson, M., «One flew over the psychiatric unit: Mental illness and the media», *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 2003, 10 (3), pp 297-306.
- Apiquian, Rogelio; Córdoba, Rodrigo; Louzã, Mario; Fresán, Ana Registro Electrónico de «Adherencia al Tratamiento de Esquizofrenia en Latinoamérica: Resultados clínicos del uso de risperidona inyectable de liberación prolongada a dos años de seguimiento», *Salud Mental*, 2013, vol. 36, núm. 1, pp. 19-26.
- Arfouilloux, Jean-Claude, *Antipsiquiatria: senso ou contra-senso?*, Rio de Janeiro, Zahar, 1976.
- Artaud, Antonin, *Collected works*, Nueva York, Riverrun Pr, 1999.
- , *Escritos de Antonin Artaud*, Porto Alegre, L&PM, 1983.
- Audiffred Jaramillo, R. I., González Lozano, L. A., García de Alba García, J. E., García Sandoval, K., Almaraz Cortez, B. A. ., & Torres Valencia, J. de J, «El funcionamiento social en la esquizofrenia y la alta emocionalidad expresada desde una perspectiva familiar». *Psicumex*, 2022, 12(1), pp 1-25.
- Austin L, Husted K, «Cost-effectiveness of television, radio, and print media programs for public mental health education», *Psychiatric Services*, 1998, 49 (6), pp 808-811.

- Aviv, Rachel, *Estranhos à nós mesmos - histórias de mentes instáveis*, Rio de Janeiro, Zahar, 2023.
- Bär KJ, Rachow T, Schulz S, Bassarab K, Haufe S, Berger S, Koch K, Voss A, «The phrenic component of acute schizophrenia--a name and its physiological reality», PLoS One, 2012, pp 7.
- Barry, Ellen, «Behind New York City's Shift on Mental Health, a Solitary Quest», The New York Times, 2022.
- Benedetti, Gaetano, *La esquizofrenia en el espejo de la transferencia*, Buenos Aires, EDELP, 1996.
- Bennett, William, *Libro de las virtudes para niños*, Nueva York, B de blok, 1996.
- Bowlby, John, *Maternal care and mental health*, Nueva York, Columbia University Press, 1951.
- , *Te making and breaking of affectional bonds*, Londres, Tavistock, 1979.
- , *El apego*, Buenos Aires, Paidós, 1998.
- Borda JP, Sass LA, «Phenomenology and neurobiology of self disorder in schizophrenia: Primary factors», Schizophr Res, 2015, pp 464-473.
- Boström Knausgård, Linda, *Niña de octubre*, Barcelona, Gatopardo Ediciones, 2021.
- Bryer, Jackson, *Querido Scott, querida Zelda*, Penguin Random House Group, Madrid, 2014.
- Burns T, Catty J, «The impact of supported employment and working on clinical and social functioning: results of an international study of individual placement and support», Schizophrenia bulletin, 2009, 35; pp 949-958.
- Cacioppo, John, *Loneliness: Human Nature and the Need for Social Connection*, Nueva York, W. W. Norton & Company, 2009.
- Cacioppo, Stephanie, *Programados Para Amar. Un Viaje por la Neurociencia del Romance, el Duelo y la Esencia de la Conexión Humana*, Santiago, Océano, 2023.
- Cade, John F. J. «Lithium Salts in the Treatment of Psychotic Excitement», Bull World Health Organ, 2000, pp 518-520.
- Castillo Parada, Tatiana, «Orgullo Loco en Chile: políticas de identidad, luchas simbólicas y acción colectiva en salud mental», Revista Chilena De Antropología, 2021, (43), pp 131-146.
- Carll E., «Psychology, news media, and public policy: promoting social change».

- American Behavioral Scientist, 2003, 46, pp 1591-1593.
- Cea Madrid, Juan Carlos (editor), *Por el derecho a la locura, la reinención de la salud mental en América Latina*, Santiago, Proyección, 2018.
- Choi J. Fiszdon J; Medalia A, «ExpectanceValue Teory in persistence of learning effects in Schizophrenia. Role of task value and perceived competency», *Schizophrenia bulletin*, 2010, 36; pp 957-963.
- Constantinides, C., Han, L.K.M., Alloza, C. et al, «Brain ageing in schizophrenia: evidence from 26 international cohorts via the ENIGMA Schizophrenia consortium», *Molecular Psychiatry*, 2023, 28; pp 1201-1209.
- CORDIS, «La creatividad y la esquizofrenia emplean los mismos canales cerebrales», Comisión Europea, 2023.
- Corfapes, *Cuentos de patio: palabras desde la locura*, Santiago, Salesianos impresiones, 2017.
- , *En el silencio del cielo - haiku: poesía del presente*, Santiago, Lapala ediciones, 2016.
- , *Entre cigarro y letra - una ventana a la locura*, Santiago, Lapala ediciones, 2015.
- Coromines, John, *Breve diccionario etimológico de la lengua castellana*, Barcelona, Gredos, 2012.
- Davies, James, *Sedados, cómo el capitalismo moderno creó la crisis de salud mental*, Madrid, Capitán Swing, 2022.
- Darwin, Charles, *La expresión de las emociones en el hombre y en los animales*, Valencia, Sempere, 1902.
- Dawidowicz, LS, *La guerra contra los judíos, 1933-1945*, Nueva York, Holt, Rinehart y Winston, 1975.
- DeCurtis, Anthony. *Lou Reed, una vida*, Madrid, Libros Cúpula, 2019.
- Dei, Daniel, *El espacio del enfermo - problemas y cuestiones filosóficas en el campo de la salud*, Buenos Aires, Prometeo Libros, 2019.
- Deng Y, Han S, Cheng D, Li H, Zhang B, Kong Y, Lin Y, Li Y, Wen G, Liu K, «Simultaneously decreased temporal variability and enhanced variability-strength coupling of emotional network connectivities are related to positive symptoms in patients with schizophrenia», *Brain Imaging Behav*, 2021, pp 76-84.
- Díaz, Daniel y Chacón, Sergio, «Proceso de inserción laboral de personas con

- esquizofrenia: Análisis desde una institución de apoyo», Centro de Estudios de Emprendimientos Solidarios de la Pontificia Universidad Católica de Chile, 2004, pp 27-55.
- El Corán*, Madrid, Editorial Verbum, 2020.
- Erikson, Eric, *Identidade, juventude e crise*, Rio de Janeiro, Guanabara, 1987.
- , *Un modo de ver las cosas*, Ciudad de México, Fondo de Cultura Económica, 1994.
- Ernaux, Annie, *No he salido de mi noche*, Madrid, Cabaret Voltaire, 2017.
- Europa Press, «CIBERSAM identifica la relación entre esquizofrenia y soledad a través del análisis de sus bases genéticas», Infosalus, 2022.
- Fábregas, M., Tafur, A., Guillén, A., Bolaños, L., Méndez, J. L. y Fernández de Sevilla, P., *Guía de estilo sobre salud mental para medios de comunicación: las palabras sí importan*, Madrid, Confederación Salud Mental España, 2018.
- Fazel, S., Gulati, G., Linsell, L., Geddes, J. y Grann, M. «Esquizofrenia y violencia: revisión sistemática y metanálisis», *Medicina PLoS*, 2009, pp 6-8.
- Figueroa-Barra Alicia; Del Aguila, Daniel; Cerda, Mauricio; Gaspar, Pablo; Terissi, Lucas; Durán, Manuel, Valderrama, Camila. «Automatic language analysis identifies and predicts schizophrenia in first-episode of psychosis», *Schizophrenia (Heidelb)*, 2022, pp 53-58.
- Foucault, Michael, *Los anormales*, Ciudad de México, Fondo de Cultura Económica, 2001.
- , *Problematização do sujeito: psicologia, psiquiatria e psicanálise*, Rio de Janeiro, Editorial Forense Universitária, 2002.
- , *Historia de la locura en la época clásica*, Ciudad de México, Fondo de Cultura Económica, 2015.
- , *La gran extranjera: Para pensar la literatura*, Ciudad de México, Siglo XXI, 2014.
- Fuller Torrey, E, *Surviving Schizophrenia: A Manual for Families, Patients, And Providers*, Nueva York, Perennial, 2006.
- Fuller Torrey, E y Yolken, RH. «Schizophrenia as a pseudogenetic disease: A call for more gene-environmental studies», *Psychiatry Res*, 2019, pp 146-150.
- Gaceta Médica, «La esperanza de vida de las personas con esquizofrenia es 15 años menor que la de la población general», *Gaceta Médica*, 2018.
- Gargano G, Caletti E, Perlini C, Turtulici N, Bellani M, Bonivento C, Garzitto M, Siri

- FM, Longo C, Bonetto C, Cristofalo D, Scooco P, Semrov E, Preti A, Lazzarotto L, Gardellin F, Lasalvia A, Ruggeri M, Marini A, Brambilla P; «GET UP Group. Language production impairments in patients with a first episode of psychosis», PLoS One, 2022, pp 11-17.
- Galarza-Parra, Jhessenia Natalia; Bernal-Sarmiento, Luis Alberto, «Spirituality and quality of life in people with schizophrenia», Pro Sciences: Revista de Producción, Ciencias e Investigación, 2023, pp 186-204.
- Gauger, Klaus, *Mi esquizofrenia*, Barcelona, Herder Editorial, 2019.
- Ginsberg, Allen, *Uivo, Kaddish e outros poemas*, Porto Alegre, L&PM, 1984.
- Goffman, Erving, *Estigma - la identidad deteriorada*, Buenos Aires, Amorrortu Editores, 2009.
- , *Internados*, Buenos Aires, Amorrortu Editores, 2008.
- Gómez, S., «La ocupación y su significado como factor influyente de la identidad personal. Revista Chilena de Terapia Ocupacional», 2003, 3, pp: 43-47.
- Granger, Bernardo y Albu, Simona. «Te haloperidol story» Ann Clin Psychiatry, 2005, Jul-Sep; 17 (3), pp 137-140.
- Gutman, Laura, *La maternidad y el encuentro con la propia sombra*, Buenos Aires, Sudamericana, 2020.
- Harpaz, I. y Fu, X. «Te structure of the meaning of work: A relative stability amidst change. Human Relations», 2002, 55(6), pp 639-667.
- Harrison G, Hopper K, Craig T, Laska E, Siegel C, Wanderling J. «Recovery from psychotic illness: a 15- and 25-year international follow-up study», Br J Psychiatry, 2001 pp 506-517.
- Haslam, John, *Illustrations of Madness*, Nueva York, Psychology Revivals, 2015.
- Hawthorne, Nathaniel, *La letra escarlata*, Madrid, Penguin Clásicos, 2015.
- Honneth, Axel, *La lucha por el reconocimiento*, Barcelona, Crítica, 1997.
- Honey, A, «Te impact of mental illness on employment: Consumers' perspectives», Journal of Prevention, Assessment and Rehabilitation, 2003, 20(3), pp 267-276.
- Hughes, John, «Labeling and Treating Black Mental Illness in Alabama, 1861-1910», Te Journal of Southern History, 1992, pp 435-460.
- Huxley, Julian, *Evolution, the definitive edition*, Cambridge, Te MIT Press, 2009.
- Jerusalinsky, Marina, *Adjetivo femenino*, São Paulo, Babel Books, 2023.
- JSPN Committee for Re-labeling the Term Schizophrenia, «Report of survey

- questionnaire on the term and concept of schizophrenia», *Psychiatr Neurol Japonica*, 1996, pp. 245-265.
- Jung, Carl Gustav, *Psicogénesis de las enfermedades mentales*, Madrid, Editorial Trotta, 2015.
- Karolinska Institute, «Creativity linked to mental health», Katolinska Institute, 2010.
- Kawabata, Yasunari, *Dientes de león*, Madrid, Seix Barral, 2023.
- Knapp M, Mangalore R, Simon J, «The global costs of schizophrenia», *Schizophr Bull*, 2004, 30: pp 279-293.
- Kohn, Robert, «La brecha de tratamientos en la región de las Américas, Organización Panamericana de Salud», 2017, pp 11-15.
- Kraepelin, Emil, *La demencia precoz*, Buenos Aires, Polemos, 2008.
- La Biblia*, Madrid, Editorial Cristiandad, 1982.
- Laursen TM, Nordentoft M, Mortensen PB, «Excess early mortality in schizophrenia», *Annual Review of Clinical Psychology*, 2014, pp 425-438.
- Leaver, Kate, «"Pensé que mi novio me iba a tirar al canal": cómo ha sido mi vida amorosa teniendo esquizofrenia», BBC, 2018.
- Lifton, RJ, *Los médicos nazis: asesinato médico y psicología del genocidio*, Nueva York, Libros básicos, 1986.
- López-Muñoz F, Alamo C, «The consolidation of neuroleptic therapy: Janssen, the discovery of haloperidol and its introduction into clinical practice», *Brain Res Bull*, 2009, pp 130-141.
- Martínez-Cardona, María del Carmen; Estrada González, Catalina; Vélez-Velásquez, Alba Lucía; MuñozAvendaño, Nathaly; López Peláez, Jéssica; Bermeo De Rubio, Myriam; Toconas-Morea, Verónica Rocío, «Relaciones de familia en pacientes con esquizofrenia», *Archivos Venezolanos de Farmacología y Terapéutica*, 2020, vol. 39, núm. 5, pp 643-653.
- Maury EA, Sherman MA, Genovese G, Gilgenast TG, Kamath T, Burris SJ, Rajarajan P, Flaherty E, Akbarian S, Chess A, McCarroll SA, Loh PR, Phillips-Cremens JE, Brennand KJ, Macosko EZ, Walters JTR, O'Donovan M, Sullivan P; «Psychiatric Genomic Consortium Schizophrenia and CNV workgroup; Brain Somatic Mosaicism Network; Sebat J, Lee EA, Walsh CA. Schizophrenia-associated somatic copy-number variants from 12,834 cases reveal recurrent NRXN1 and ABCB11 disruptions», *Cell Genom*, 2023, pp 356.

- Mendonça, S. M, «Dignidad y autonomía del paciente con trastornos mentales», *Revista Bioética.*, 2019, 27(1), pp 46-52.
- Mezzich JE, Salloum IM, «Hacia sistemas internacionales innovadores de clasificación y diagnóstico. CIE-11 y diagnóstico integrativo centrado en la persona», *Acta Psychiatr Scand*, 2007; 116 pp 1-5.
- Mingote Adán, J. C., Del Pino Cuadrado, P., Huidobro, A., Gutiérrez García, D., de Miguel Peciña, I., y Gálvez Herrer, M, «El paciente que padece un trastorno psicótico en el trabajo: Diagnóstico y tratamiento», *Medicina y Seguridad del Trabajo*, 2007, 53(208), pp 1-23.
- Mingote Adán, José Carlos, Pino Cuadrado, Pablo del, Sánchez Alaejos, Raquel, Gálvez Herrer, Macarena, y Gutiérrez García, M^a Dolores. «El trabajador con problemas de salud mental: Pautas generales de detección, intervención y prevención», *Medicina y Seguridad del Trabajo*, 2011, 57 (Supl. 1), pp188-205.
- Möbius, Paul, *La inferioridad mental de la mujer*, Alicante, Biblioteca Miguel de Cervantes, 2021.
- Monfort-Escrig, C., & Pena-Garijo, J, «Las dimensiones del apego predicen el funcionamiento social en personas con trastornos del espectro de la esquizofrenia, independientemente de la gravedad de los síntomas», *Actas Españolas de Psiquiatría*, 2019, 49(6), pp 269-281.
- Montero, Rosa, *El peligro de estar cuerda*, Santiago, Seix Barral, 2022.
- Müller-Hill, B, *Ciencia asesina: eliminación mediante selección científica de judíos, gitanos y otros en Alemania, 1933-1945*, Nueva York: Prensa del laboratorio Cold Spring Harbor, 1988.
- Murat, Laure, *L'homme qui se prenait pour Napoléon. Pour une histoire politique de la folie*, Paris, Gallimard, 2011.
- National Institute of Mental Health, *La esquizofrenia*, Nueva York, Institutos Nacionales de la Salud, 2021.
- , «Recovery After an Initial Schizophrenia Episode (RAISE)», NIH, 2008.
- Navarro, Silvia, *Entrenamiento en habilidades sociales con pacientes esquizofrénicos: Validación de un programa para pacientes crónicos*, Valencia, Universitat de València, 2008.
- Nishimura Y. Ono H. «A study on renaming schizophrenia and informing diagnosis», *Studies on the effects of renaming psychiatric disorders*, Tokyo Ministry of Health, Labor and Welfare, 2005, pp 6-13.

- Norman, R. M. G., Malla, A. K., Manchanda, R., Harricharan, R., Takhar, J., y Northcott, S, «Social Support and Tree-Year Symptom and Admission Outcomes for First Episode of Psychosis», *Schizophrenia Research*, 2007, 80(2-3), pp 227-234.
- Ojeda Figueroa, César, *La esquizofrenia clásica*, Santiago, C&C Editores, 2023.
- Ono Y. Satsumi Y. Kim Y, et al. «Schizophrenia: is it time to replace the term?», *Psychiatry Clin Neurosci*, 1999, pp 335-341.
- Organización Mundial de la Salud, «Esquizofrenia: datos y cifras», OMS, 2022.
- , *CIE-11 2022*, Ginebra, OMS, 2022.
- , *Informe mundial sobre salud mental: transformar la salud mental para todos. Panorama general*, Ginebra, OMS, 2023.
- , *Mental health systems in selected low- and middle-income countries: a WHO-AIMS cross-national analysis*. Ginebra, OMS, 2009.
- , *Salud mental y desarrollo: poniendo a las personas con problemas de salud mental como un grupo vulnerable*, Ginebra, OMS, 2010.
- Parker, Clifton, «Hallucinatory “voices” shaped by local culture, Stanford anthropologist says», Stanford, 2014.
- Pinto, Juan Pablo, «10 de octubre: Día Mundial de la Salud Mental», Ciper, 2023.
- Pizzimenti, Chiara, «Storie dal manicomio prima della legge Basaglia», *Vanity Fair*, 2018.
- Platón, *Las leyes*, Madrid, Alianza Editorial, 2014.
- Porter, Roy, *Breve historia de la locura*, Madrid, Turner, 2021.
- Postmes L, Sno HN, Goedhart S, van der Stel J, Heering HD, de Haan L, «Schizophrenia as a self-disorder due to perceptual incoherence», *Schizophr Res*, 2014, pp 41-50.
- Ricoeur, Paul, *La memoria, la historia y el olvido*, Madrid, Trotta, 2003.
- Ritts, Madeleine, «O que o movimento antipsiquiatria não entendeu sobre saúde mental», *Jacobina*, 2023.
- Roudinesco, Elizabeth, *Dicionário de psicanálise*, Rio de Janeiro, Zahar, 1998.
- Royal College of Psychiatrists, «Mental health in pregnancy», Royal College of Psychiatrists, 2023.
- Sacks, Oliver, *El hombre que confundió a su mujer con un sombrero*, Barcelona, Anagrama, 2022.
- Saiz Ruiz, Jerónimo, «Bases neurobiológicas de la Esquizofrenia», *Clínica y Salud*

21, n.º 3, 2010.

Sarason, Seymour, *La enseñanza como arte de representación*, Buenos Aires, Amorrortu Editores, 2002.

Sass LA, Parnas J, «Schizophrenia, consciousness, and the self», *Schizophr Bull*, 2003, 29(3), pp 427-444.

Sato, Mitsumoto, «Renaming schizophrenia: a Japanese perspective», *World Psychiatry*, 2006, pp 53-55.

Schneider, Kurt, *Sobre el delirio*, Buenos Aires, Salerno, 2011.

Smith, KM, «No Medical Justification: Segregation and Civil Rights in Alabama's Psychiatric Hospitals, 1952-1972», *Journal South Hist*, 2021, pp 645-672.

Sparks, Muriel, *Las voces*, Barcelona, Blackie Books, 2021.

Spitz, René, *El primer año de vida*, Ciudad de México, Fondo de Cultura Económica, 1985.

Swazey, Judith, *Chlorpromazine in Psychiatry: A Study of Therapeutic Innovation*, Cambridge, Te MIT Press, 1974.

Taborda Zapata, Eliana; Montoya Gonzalez, Laura Elisa; Gómez Sierra, Natalia María; Arteaga Morales, Laura María y Correa Rico, Oscar Andrés. «Manejo integral del paciente con esquizofrenia: más allá de los psicofármacos». *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 2016, pp 118-123.

Tamminga, Carol, «Esquizofrenia», MD, UT Southwestern Medical Dallas, 2022.

Te National WWII Museum, *Human Rights of Persons with Schizophrenia Before and After Wartime*, New Orleans, Te National WWII Museum, 2023.

Torrey EF, Yolken RH. «Psychiatric genocide: Nazi attempts to eradicate schizophrenia». *Schizophr Bull*, 2010, Jan; 36 (1) pp 26-32.

Triveni D, Grover S, Chakrabarti S, «Religiosity among patients with schizophrenia: An exploratory study», *Indian J Psychiatry*, 2017, pp 420-428.

Valenstein M, Blow F, Copeland L et al, «Poor antipsychotic adherence among patients with schizophrenia: medication and patient factors», *Schizophr Bull*, 2004; 30 pp 255-264.

Valverde, Elmer, «Propuesta para la ubicación laboral en un servicio de restaurante a personas que padecen esquizofrenia», *Revista Cúpula*, 2015, pp 43-50.

Van Os, Jim, «Schizophrenia does not exist», *British Medical Journal*, 2016, pp 352.

Vaz de Oliveira, William, «A fabricação da loucura: contracultura e antipsiquiatria»,

História, Ciências, 2010, pp 1-5.

Velligan D, Lam F, Ereshefsky L, Miller A, «Psychopharmacology: Perspectives on medication adherence and atypical antipsychotic medications», *Psychiatr Serv* 2003, 54: pp 665-667.

Vigo, Julian, «The Legacy of the Anti-Psychiatry Movement», TD, 2018.

Wang, Y., Wang, G., Gong, M. et al. «Systemic inflammatory biomarkers in Schizophrenia are changed by ECT administration and related to the treatment efficacy», *BMC Psychiatry*, 2024, pp 53.60.

Wittgenstein, Ludwig, *Investigaciones filosóficas*, Madrid, Trotta, 2021.

Edición en formato digital: mayo de 2024

© © 2024, Penguin Random House Grupo Editorial, S.A.

© 2024, Amanda Marton Ramaciotti,

Av. Andrés Bello 2299, Oficina 801, Providencia, Santiago, Chile.

Diseño de la cubierta: Penguin Random House

Queda rigurosamente prohibida, sin la autorización escrita de los titulares del «Copyright», bajo las sanciones establecidas en las leyes, la reproducción total o parcial de esta obra por cualquier medio o procedimiento, comprendidos la reprografía y el tratamiento informático, y la distribución de ella mediante alquiler o préstamo públicos.

ISBN: 9789566355106

Conversión a formato digital: www.acatia.es

www.penguinlibros.com