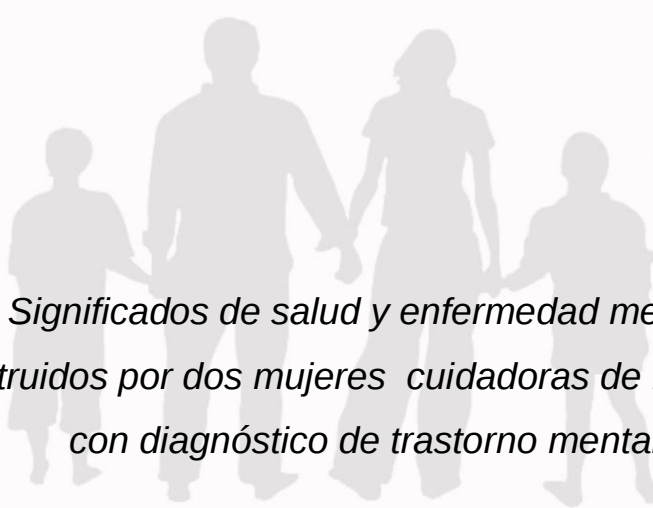
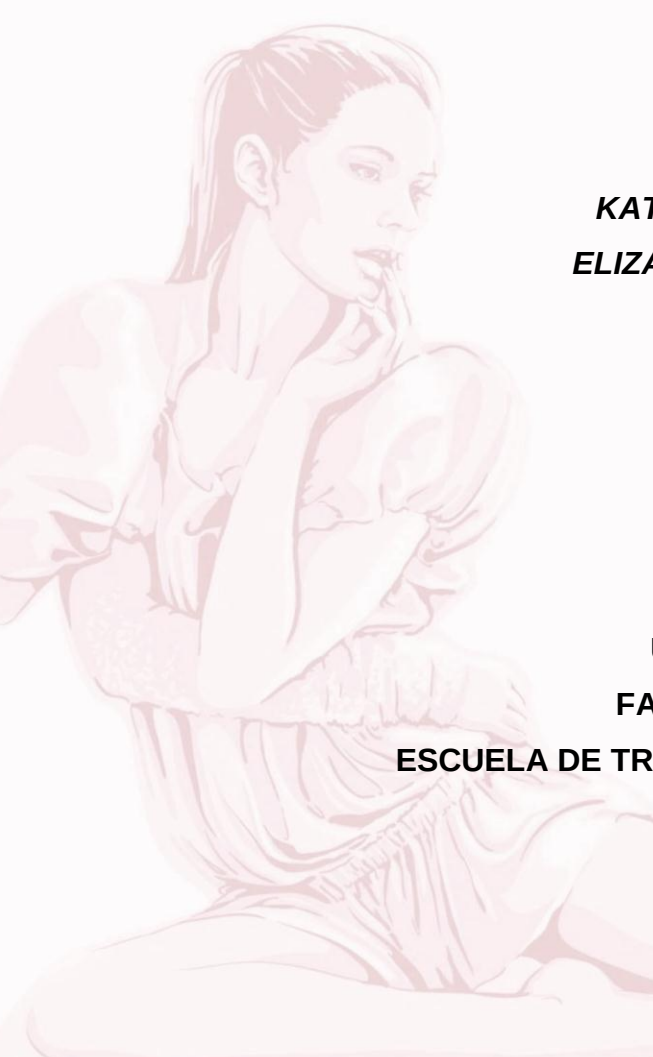


**DE LA LUZ A LA OSCURIDAD
FAMILIA Y SIGNIFICADOS DE SALUD
Y ENFERMEDAD MENTAL**



*Significados de salud y enfermedad mental
construidos por dos mujeres cuidadoras de familiares
con diagnóstico de trastorno mental*

**KATHERINE BRAVO VELÁSQUEZ
ELIZABETH GRISALES RODRÍGUEZ**



**UNIVERSIDAD DEL VALLE
FACULTAD DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL Y DESARROLLO HUMANO
Santiago de Cali, 2012**

**DE LA LUZ A LA OSCURIDAD
FAMILIA Y SIGNIFICADOS DE SALUD
Y ENFERMEDAD MENTAL**

*Significados de salud y enfermedad mental
construidos por dos mujeres cuidadoras de familiares
con diagnóstico de trastorno mental*

**KATHERINE BRAVO VELÁSQUEZ
ELIZABETH GRISALES RODRÍGUEZ**

Para optar por el título de Trabajadoras Sociales

**Directora
MARIA CENIDE ESCOBAR**

**UNIVERSIDAD DEL VALLE
FACULTAD DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL Y DESARROLLO HUMANO
Santiago de Cali, 2012**

TABLA DE CONTENIDO

	Pág.
INTRODUCCIÓN	8
CAPÍTULO 1	11
Consideraciones iniciales	
1.1. Antecedentes – Justificación	11
1.2. Objetivos	17
CAPÍTULO 2	18
Consideraciones metodológicas y Conceptuales	
2.1. Tipo de estudio	18
2.2. Método	18
2.3. Universo	19
2.4. Muestra	19
2.5. Metodología	20
2.5.1. Técnicas para la recolección de información	20
2.5.1.1. Revisión documental	21
2.5.1.2. Entrevistas semi - estructuradas y a profundidad	23
2.6. Marco de referencia teórico - conceptual	26
CAPÍTULO 3	35
Caracterización de dos familias que conviven con una persona con diagnóstico de trastorno mental	
3.1. Familia Estupiñan – Vélez	40
3.1.1. Noción de familia. Nuestra familia es.	40
3.1.2. Roles familiares. Quién hace qué.	41
3.1.3. Ciclo vital. Etapas de la vida en familia.	42
3.1.4. Interacción familiar. Ya no hablamos como antes.	44
3.1.5. Redes de apoyo. Es bueno contar con alguien.	45
3.2. Familia Prado – Arias	46
3.2.1. Noción de familia. Nuestra familia es.	46

3.2.2. Roles familiares. Quién hace qué.	48
3.2.3. Ciclo vital. Etapas de la vida en familia.	50
3.2.4. Interacción familiar. Ya no hablamos como antes.	51
3.2.5. Redes de apoyo. Es bueno contar con alguien.	52
 3.3. Lo particular y lo común en las características de las dos familias	 54
3.3.1. Noción de familia.	54
3.3.2. Roles familiares.	55
3.3.3. Ciclo vital.	58
3.3.4. Interacción familiar.	59
3.3.5. Redes de apoyo.	61
 CAPÍTULO 4	 65
Significados de salud y enfermedad mental contruidos por una madre y una esposa de dos personas que han sido diagnosticadas con trastorno mental	
 4.1. Familia Estupiñan – Vélez	 65
4.1.1. Significados de salud	69
4.1.2. Significados de enfermedad mental	71
4.1.3. Creencias sobre salud y enfermedad mental	82
 4.2. Familia Prado – Arias	 84
4.2.1. Significados de salud	84
4.2.2. Significados de enfermedad mental	85
4.2.3. Creencias sobre salud y enfermedad mental	90
 4.3. Dos familias, dos experiencias	 92
 CAPÍTULO 5	 98
Relatos de la historia familiar a partir del diagnóstico de trastorno mental en uno de los integrantes del grupo familiar	
 5.1. Familia Estupiñan – Vélez: “A partir de ese día todo cambió”.	 98
 5.2. Familia Prado Arias: “Con el tiempo uno se va aclimatando”.	 102

5.3. Dos familias, dos relatos	106
CAPÍTULO 6	111
Socialización de los hallazgos	
6.1. Compartiendo experiencias	111
6.2. “Ser amiga de la enfermedad”	112
CONCLUSIONES	117
BIBLIOGRAFÍA	125
ANEXOS	128

LISTA DE ANEXOS

	Pág.
Anexo No. A: Familiogramas	129
Anexo No. B: Guía para la revisión documental de la historia clínica	130
Anexo No. C: Guía para entrevista a familiares	132
Anexo No. D: Guía para la construcción del relato de la historia familiar	136
Anexo No E: Socialización de los resultados de la investigación con los familiares de los pacientes diagnosticados con trastorno mental	137

AGRADECIMIENTOS

*Queremos ofrecer nuestros agradecimientos
a todas aquellas personas
que durante la realización de este trabajo estuvieron
dispuestas a colaborar y a compartirnos sus experiencias.
A los pacientes y sus familias quienes nos permitieron
conocer sus historias familiares.
A la institución, las directivas y los profesionales
del equipo asistencial por compartir sus conocimientos.
A nuestras familias por su paciencia y apoyo;
A nuestra directora de tesis por su confianza y orientación.
A todos y todas,
mil gracias por compartirnos sus conocimientos
¡Aprendimos de ustedes y con ustedes!*

Mil gracias

Katherine - Elizabeth

INTRODUCCIÓN

Desde sus inicios el Trabajo Social como profesión, ha tenido en el campo de la salud un lugar de acción profesional que paulatinamente se ha hecho representativo en los equipos de salud; particularmente en el área de la salud mental donde uno de los fines de la intervención terapéutica de todos los profesionales que en ella convergen – médicos, psiquiatras, psicólogos, enfermeros y trabajadores sociales–, es ofrecer atención integral a las personas que han sido diagnosticadas con trastorno mental. En algunos casos tanto la persona diagnosticada como su grupo familiar aprenden a mitigar los impactos de la enfermedad durante los periodos de las fases agudas, gracias a las acciones que previamente el equipo de salud ha trabajado con ellos a nivel de la prevención, en este sentido, el rol del trabajador social adquiere importancia en la medida en que concibe al individuo como un ser que hace parte de un contexto y un ambiente familiar, cultural y social en el cual permanentemente establece relaciones con otros que influyen en su desarrollo y desempeño a nivel individual y social.

Becerra (2008) refiere que *“el enfoque de la psiquiatría contemporánea que entiende al enfermo mental dentro de un contexto y no como una abstracción, que requiere del trabajo interdisciplinario”*, que amplió la esfera de relación terapéutica paciente-psiquiatra, a una de mayor radio de acción donde los aportes de distintas disciplinas enriquezcan el proceso terapéutico, beneficiando así al paciente y a su familia. En este sentido, el quehacer del trabajador social en el área de salud mental cobra vital importancia, dado que por su formación, puede facilitar la vinculación de la familia como parte del proceso terapéutico.

El trabajador social en el área de la salud mental debe contar con elementos teóricos, metodológicos e investigativos que le permitan un acercamiento comprensivo de la realidad de cada persona y cada familia, para de ésta manera generar las acciones

para la intervención. En este orden de ideas los significados y creencias que tenga la familia acerca de la salud y la enfermedad mental van a incidir en la intervención terapéutica, en las relaciones familiares y en los cambios que probablemente se generen en el grupo familiar.

El interés por llevar a cabo esta investigación surgió a partir del trabajo previo que se realizó con los pacientes y sus familias durante el periodo de práctica pre-profesional en la clínica San José en el año 2009. La clínica cuenta con dos áreas de atención, una es hospitalización donde se atiende a pacientes en fase aguda y dos, el Programa Hospital Día, donde asisten los pacientes en fase de recuperación y reintegración a su vida cotidiana.

El presente trabajo se realizó con dos familiares de dos hombres diagnosticados con trastorno mental, quienes al momento de iniciar la investigación estaban en el Programa Hospital Día. En la primera familia la investigación se realizó con la madre de un paciente y en la segunda familia con la esposa de otro paciente; en común ambas mujeres han asumido el rol de cuidadoras de su familiar enfermo; con ellas, se realizaron entrevistas y se realizó la revisión documental de la historia clínica de cada paciente. El estudio es de tipo cualitativo y el análisis de los datos tuvo como referencia teórico – conceptual el constructivismo, el interaccionismo simbólico y la narrativa.

Al realizar este trabajo pretendemos visibilizar la importancia de la construcción de los significados de salud y enfermedad mental, así como los cambios en el proceso de adaptación en las familias donde uno de sus integrantes ha sido diagnosticado con un trastorno mental. En ese sentido, el trabajo aporta desde la investigación y la intervención, elementos para el análisis y la comprensión de los procesos de adaptación a los cuales deben enfrentarse los familiares resignificando sus ideas de familia, sus roles, sus formas de comunicarse e incluso sus formas de ser y de sentir.

El documento consta de seis capítulos, el capítulo uno titulado consideraciones iniciales se presentan los antecedentes, justificación y los objetivos que guiaron el desarrollo de la investigación. En el capítulo dos, titulado consideraciones metodológicas se

encuentran la metodología y el marco de referencia teórico – conceptual. En el capítulo tres se presenta la caracterización de dos familias que conviven con una persona con diagnóstico de trastorno mental, se realiza el análisis de cada familia de manera individual y al final del capítulo hay un análisis intertextual que recoge las similitudes y diferencias de las dos familias en torno a los siguientes elementos de análisis: noción de familia, roles familiares, ciclo vital, interacción familiar y redes de apoyo.

En el capítulo cuatro se abordan los significados de salud y enfermedad mental contruidos por una madre y una esposa de dos personas que han sido diagnosticadas con trastorno mental y es desarrollado a partir del análisis de los significados de salud, enfermedad mental y las creencias sobre salud y enfermedad mental de cada familia. En el capítulo cinco, a partir de las entrevistas con la esposa y la madre de las dos personas diagnosticadas con trastorno mental, se elaboró un relato corto de la experiencia de cada una de ellas procurando visibilizar los cambios del antes y del después en sus relatos de la historia familiar a partir de la presencia de la enfermedad mental.

En el capítulo seis, una vez realizado el análisis de los datos obtenidos durante el trabajo de campo y en aras de validar nuestros hallazgos, convocamos a las dos mujeres que nos permitieron conocer y compartir parte de su historia familiar con el propósito de presentarles cómo su experiencia y sus significados sobre la salud y la enfermedad mental, nos permitieron aportar a nuestra profesión como Trabajadoras Sociales a la generación de conocimientos para el trabajo con familiares de personas con diagnóstico de trastorno mental. Finalmente, se presentan las conclusiones, la bibliografía y los anexos.

Palabras claves: salud, enfermedad, familia, significado, comunicación.

CAPÍTULO 1

Consideraciones iniciales

1.1. Antecedentes – Justificación

El abordar el tema de la salud y la enfermedad mental como una problemática compleja, implica considerar que el contexto actual y mundial es también polémico y complejo. Las inconsistencias en los sistemas de salud y las reformas a las leyes que la rigen con frecuencia develan los conflictos y situaciones a las que los usuarios deben enfrentarse para acceder a los servicios y que estos respondan a sus necesidades de atención. Teniendo presente que nos encontramos inmersos en un contexto globalizado y sujetos a continuos cambios, donde construir y acordar sólo una definición y sólo una forma de intervención de cualquier profesión sería una utopía, no sólo por las múltiples miradas desde dónde hay que analizar las situaciones, sino por la complejidad en que se enmarca en sí misma la realidad. Esto nos lleva a considerar la salud y la enfermedad como un proceso en el cual el estado de las personas puede oscilar entre la salud y la enfermedad, en dicho proceso es importante tener en cuenta el punto de vista de los implicados.

Para efectos de este trabajo se entenderá el proceso salud-enfermedad como un estado de alteración que se presenta en el sujeto cuando el equilibrio de dicho proceso desencadena en una crisis de cualquiera de los innumerables tipos de alteraciones mentales, hoy en día clasificados por los profesionales del área de la salud mental y debatidos por otros tantos profesionales de las ciencias sociales en general.

De acuerdo con Ricón (1995), alrededor de la segunda mitad de los años 50, diversos autores comienzan sistemáticamente a plantearse la cuestión de pensar en la familia como un objetivo definido para la atención por parte de los profesionales del área de la

salud mental, en buena medida influido por las ideas que surgieron con los movimientos de la desmanicomialización y con la incidencia de la farmacología en el tratamiento a los enfermos.

Si bien mucho se ha estudiado y escrito sobre la enfermedad mental y sobre quienes han sido diagnosticados con algún tipo de trastorno, uno de los referentes que de manera particular desde del Trabajo Social se ha tenido para el abordaje de familias donde uno de sus miembros ha sido diagnosticado con algún tipo de trastorno mental es el realizado por Laing R. y Esterdon (1967), quien hace una ruptura en su época sobre el tema e instala una comprensión distinta sobre las relaciones familiares y la comunicación en las familias, las cuales facilitan la predisposición de la presencia de la enfermedad mental. En dichas investigaciones y desde la perspectiva fenomenológica, sin dejar de considerar lo clínico, los autores dan una particular relevancia a los significados y las relaciones a partir de las experiencias de los sujetos. Estas investigaciones sobre el medio familiar de personas diagnosticadas con esquizofrenia, abordan la manera en que la aparición de la condición patológica influye sobre la familia y la influencia que la familia a su vez puede tener sobre la aparición y evolución de la misma. Este trabajo se ocupa de personas, de las relaciones entre personas y de las características de la familia como un sistema compuesto por la multiplicidad de personas. A partir de ello, los autores demuestran que la experiencia de la presencia de la enfermedad en estas familias es mucho más comprensible desde el punto de vista social, dando de esta manera un lugar importante a la historia familiar y al conocimiento del entorno inmediato de los identificados y diagnosticados enfermos mentales.

Berestein (1976) por su parte, estudia la manera en que la estructura de las relaciones familiares ayuda al mantenimiento del trastorno mental. Según este autor los trastornos mentales pueden aparecer cuando las familias no logran resolver de manera clara algunas situaciones familiares que les generan tensión en el plano de lo relacional, dicha tensión recae sobre uno de los miembros de la familia, quien se convierte en el síntoma de lo que le sucede al grupo familiar, es decir, que quien se enferma, es quien

de alguna manera está evidenciando la existencias de tensiones y conflictos no resueltos al interior de la familia.

A través de sus estudios, el autor fue encontrando que la conducta del enfermo, al lograr comprender las situaciones familiares que lo ubicaban en dicha situación, empezaba a removerse, con lo cual otros miembros empezaban a mostrarse perturbados.

Por la misma época, otros estudiosos basaron sus investigaciones de las interacciones familiares en la Teoría de los Sistemas, con conceptos tales como el de relaciones entre los componentes, la existencia de subsistemas, sus propiedades, las cualidades emergentes del sistema, entre otras. A esta conceptualización se le agregaron las ideas de la teoría de la comunicación (Ricón, 1995).

Entre los teóricos de la comunicación, se encuentran los estudios de Watzlawick y otros (1989) cuyo interés se centró en familias con pacientes definidos como esquizofrénicos, examinaron de qué manera estaban organizadas las familias, cuáles eran sus reglas implícitas y cuales sus pautas de comunicación, entre otras (Sánchez, 2003). Están además los estudios de Bateson, citado por Ricón, 1995, quien se centró en la circulación de los mensajes emitidos, la existencia de un mecanismo de comunicación constante y el conocimiento de que los mensajes no podían dejar de producir cambios conductuales.

En la década de los noventa, Gradillas (1998) en la presentación de su libro *La familia del enfermo mental. La otra cara de la psiquiatría*, argumenta que se da un inusitado auge en el estudio de la familia del enfermo mental desde su propio punto de vista y por si misma. Esto en parte, porque hasta entonces se había ignorado la carga y el estrés de los efectos de la enfermedad mental en la vida de los familiares, quienes se enfrentan a las insuficiencias de recursos hospitalarios, asumiendo sin mayores herramientas el cuidado del enfermo en el entorno familiar. Su aporte en este sentido

es mostrar las reacciones y consecuencias de la familia ante la presencia de una enfermedad mental en uno de sus miembros, haciendo una particular caracterización de las implicaciones de la enfermedad según el rol familiar del miembro enfermo.

Si bien ha sido la psiquiatría donde mayor producción bibliográfica se encuentra sobre el tema, desde el Trabajo Social también se han realizado aportes desde la intervención en la atención a éstas personas y sus familias en las instituciones de salud mental, pues la acción profesional del trabajador social históricamente se ha desarrollado en el sector de la salud. En el área específica de la salud mental, la profesión ha logrado un reconocimiento representativo en los equipos interdisciplinarios que trabajan en función de la atención integral a pacientes con enfermedad mental, a nivel de la prevención y la atención en fases agudas de las diferentes patologías psiquiátricas.

En las revisiones documentales previas a este trabajo, se ha encontrado que la producción bibliográfica que da cuenta de la intervención del trabajador/a social hasta el momento le ha apostado más al cómo intervenir, por ello se considera importante hacer una reinterpretación de la relación entre la investigación y la intervención, considerando que no es posible hacer intervención sino se investiga el objeto con el cual se interviene.

En la revisión bibliográfica a los trabajos de grado realizados previamente desde el Trabajo Social sobre familia y salud, en el Centro de Documentación de la Escuela de Trabajo Social de la Universidad del Valle, se encontraron los trabajos de grado realizados anteriores a la década del año 2000 con pacientes con diagnóstico de alguna patología mental, entre ellos se encuentran los trabajos de Vielma, Escobar y Sánchez (1990), *La deserción en el tratamiento de mujeres con diagnóstico de depresión en la unidad de salud mental del Hospital Universitario del Valle*, en él las autoras demuestran que la familia es un factor de gran importancia en la recuperación del paciente, es así como a partir del estudio realizado dan a conocer las causas de la deserción en el tratamiento y el papel de la familia en el mismo.

En relación al trabajo con familias de pacientes se encontraron las siguientes producciones bibliográficas, por un lado, el estudio de Tejada y Sandoval (2000) *Caracterización socioemocional de familias de pacientes adolescentes con insuficiencia renal crónica*, en el cual dan a conocer algunas de las características que enfrentan las familias de pacientes adolescentes con insuficiencia renal crónica, la reestructuración vivida en el sistema a partir del diagnóstico y la significación de la enfermedad para el paciente y familia.

Con respecto al trabajo sobre significados de salud y enfermedad diversos autores lo han abordado desde la perspectiva de consecuencias para el paciente y su familia, entre ellos el de Páramo (2009) *Salud y enfermedad, significado y adhesión desde tres pacientes renales*, aborda los temas de la salud y enfermedad, significados y adhesión al tratamiento para tres pacientes con insuficiencia renal crónica, en el cual retoma el proceso de salud-enfermedad que han construido dichos pacientes que se encuentran en hemodiálisis.

Durante el rastreo bibliográfico a los trabajos de grado en el área de salud mental desde Trabajo Social, específicamente con los familiares de los pacientes, se encuentra que son insuficientes al interior de la Escuela de Trabajo Social y Desarrollo Humano, lo cual genera una dificultad para obtener información bibliográfica de tipo teórico y metodológico sobre el tema, lo cual hizo viable la elaboración de este trabajo.

Si bien existen trabajos de investigación en torno a la salud, la enfermedad y los significados de éstas para pacientes y familias, no se encontró hasta el momento estudios que desde Trabajo Social aporten a la comprensión sobre la importancia de los significados de la enfermedad mental en las relaciones de las familias con el paciente con diagnóstico de alguna alteración mental.

A diferencia de los trabajos realizados hasta el momento, esta investigación se interesó en conocer los significados de salud y enfermedad mental contruidos por los

familiares que han asumido el cuidado de un familiar con que ha sido diagnosticado con un trastorno mental y cómo esos significados han sido incluidos en el relato de la historia familiar.

Este trabajo de investigación es importante para el Trabajo Social en cuanto aporta elementos para el análisis y la comprensión de los procesos de adaptación a los cuales deben enfrentarse los familiares de personas que han sido diagnosticadas con trastornos mentales. Dichos procesos les implica a todos los integrantes del grupo familiar generar cambios para adaptarse a las nuevas situaciones que deben asumir en cuanto al desempeño de los roles familiares, tareas del ciclo vital individual y familiar, las formas de comunicación e interacción familiar, el afianzamiento o debilitamiento con sus redes de apoyo y con todo ello la resignificación de los ideas de familia, salud y enfermedad. En ese sentido, el análisis y la comprensión que el Trabajador Social tenga de los procesos de adaptación de cada familia ante la presencia de la enfermedad mental, le permitirá de alguna manera, realizar un plan de tratamiento o de intervención más acorde a las características, ritmos y modos de ser de cada grupo familiar.

Teniendo en cuenta lo anterior, la pregunta de investigación que orientó este trabajo fue la siguiente:

¿Cuál es el significado sobre enfermedad mental que ha construido una madre y una esposa cuidadoras, en el caso de dos familias, que actualmente conviven con una persona diagnosticada con un trastorno mental, atendidos en la Clínica San José, (Cali) y cómo estos significados entran a hacer parte del relato familiar?

En aras de dar respuesta a esta pregunta, se propusieron los siguientes objetivos

1.2. OBJETIVOS

Objetivo General

Comprender los significados de salud y enfermedad mental contruidos por una madre y una esposa cuidadoras que actualmente conviven con una persona diagnosticada con un trastorno mental, atendidos en la Clínica San José (Cali) y la inclusión de éstos significados en el relato familiar.

Objetivos específicos

1. Caracterizar la composición de dos familias que conviven con una persona con diagnóstico de trastorno mental.
2. Explorar los significados de enfermedad mental contruidos por uno de los miembros, en el caso de dos familias que conviven con una persona con diagnóstico de trastorno mental.
3. Construir el relato de uno de los miembros en dos familias del antes y el ahora sobre los significados de enfermedad mental.

Objetivo Compromiso

Socializar con los familiares el producto del trabajo de investigación a partir de la realización de un conversatorio.

CAPÍTULO 2

Consideraciones metodológicas

2.1. Tipo de estudio

El estudio que se presenta es de tipo exploratorio y descriptivo, por cuanto el tema a investigar ha sido poco abordado desde el Trabajo Social, desde donde se espera ampliar su grado de comprensión.

Con este trabajo pretendemos no sólo explicar lo que sucede en las familias con quienes se realizó la investigación, lo que buscamos es que a partir de la descripción de la experiencia de los sujetos y desde sus propias formas de significar su realidad, lograr una mejor comprensión de la incidencia y los procesos a los cuales los familiares deben enfrentarse ante la presencia de la enfermedad mental hasta lograr adaptarse al nuevo modo de vida que les generan los cambios en la relación con el familiar enfermo. En ese sentido, la descripción se hace el medio a través del cual llegamos a la comprensión del objeto de estudio.

2.2. Método

En la investigación cualitativa lo importante es el sentido de quien realiza la acción, la realidad se divide en subjetivo y objetivo, el significado que damos a lo que hacemos es tan importante como los propios hechos. Las expectativas sobre la realidad cuando se formulan tienen un carácter performático, es decir, construimos la realidad a partir de lo que decimos de ella (Carvajal, 2008).

El método cualitativo se fija en elementos más subjetivos, no busca generalizar y se basa más en la interpretación. Esta investigación es cualitativa, en cuanto se trabajó con una muestra delimitada a un contexto institucional particular y cuyo propósito es dar

a conocer los significados de salud y enfermedad que han construido a partir de su experiencia los familiares que cuidan de personas que han sido diagnosticadas con un trastorno mental.

2.3. Universo

Está constituido por todas las personas diagnosticadas con trastorno mental que ingresaron al Programa Hospital Día en la Clínica San José, sede ambulatoria, durante los meses de junio a diciembre de 2011.

2.4. Muestra

Se seleccionaron dos familias de personas diagnosticadas con trastorno mental que estaban en el programa Hospital Día de la Clínica San José –CSJ-, las cuales deberán reunir las siguientes características:

Familias residentes en la ciudad de Cali, que convivan con su familiar diagnosticado durante al menos 5 años antes de la primera hospitalización; la persona diagnosticada debe haber sido hospitalizado por primera vez en CSJ y que a la fecha éste haya continuado en tratamiento ambulatorio; personas en edad entre 25 y 55 años; el sexo, el tipo de familia y el rol de la persona diagnosticada en el grupo familiar será indiferente a este estudio.

A partir de la experiencia de la intervención previa que se realizó durante el periodo de práctica pre-profesional en la clínica San José en el 2009, las autoras decidimos no escoger un diagnóstico en particular, considerando que –sin importar cuál sea dicho diagnóstico, los familiares construyen su realidad a partir de las situaciones vividas con su familiar diagnosticado. La información que las familias nos brindaron en términos de

su historia familiar, sus experiencias a partir del diagnóstico de la enfermedad de su familiar, sus sentimientos y pensamientos sobre la realidad vivida, fueron de gran importancia para éste proceso de investigación.

2.5. Metodología

En la aplicación de las técnicas para el desarrollo de este trabajo fue necesario ir haciendo ajustes y tomando decisiones que condujeran al logro de los objetivos de investigación propuestos. Resultado de ello, es el trabajo de investigación realizada con dos personas, una esposa y una madre que son las cuidadoras cada una de su familiar diagnosticado con un trastorno mental, cuyos relatos de su experiencia son diferentes y en la diferencia nutren el análisis.

2.5.1. Técnicas para la recolección de información

Al inicio del proceso de investigación se había planteado la realización de dos talleres psicoeducativos con los familiares de los pacientes del Programa Hospital Día, con dos finalidades: por un lado, brindar un espacio de información, orientación y reflexión para los familiares acerca de lo que es la enfermedad mental a partir de sus experiencias con sus familiares que han sido diagnosticados con un trastorno mental y por otro lado, a partir de ese ejercicio de intercambio de experiencias poder identificar cuáles eran los significados que ellos habían construido, lo cual sería nuestro insumo para el análisis. Los dos talleres se realizaron efectivamente, sin embargo, al momento de procesar el registro de grabación de los talleres, identificamos que sólo habíamos logrado cumplir uno de nuestros propósitos, el de brindar información y orientación, es decir, hacer psicoeducación con los familiares. Esto probablemente se debió, entre otras, a las limitantes de tiempo que teníamos para la realización del taller, no todos los familiares participantes tenían el mismo promedio de tiempo de estar acompañando a su familiar “enfermo”, por lo cual no todos tenían el mismo grado de información sobre el tema.

Esto condujo a que la metodología inicialmente planeada para el desarrollo de los talleres se focalizará en lo psicoeducativo más que en la reflexión, o por lo menos durante el taller. Es decir, en el desarrollo de los talleres primó el interés por parte de los familiares en tener respuestas sobre qué es la enfermedad mental, por encima de lo que para ellos significaba. Esto, se usó como punto de partida para propiciar un conversatorio entre los asistentes y las investigadoras alrededor de sus inquietudes. En este sentido, se cumplió el objetivo de la modalidad del taller reflexivo¹ en cuanto a que es espacio vivencial que permite construir colectivamente planteamientos, propuestas, preguntas, respuestas e inquietudes respecto a temas subjetivos de interés general.

2.5.1.1. Revisión documental

La revisión documental es una técnica investigativa que consiste en el análisis de los documentos escritos que dan cuenta de los actores y hechos que han estado o sucedido alrededor de algo o de alguien en particular. Para efectos de este trabajo de investigación, se realizó la revisión documental de la historia clínica de las dos personas con las cuales se llevó a cabo este trabajo, con el fin de conocer el registro de las intervenciones realizadas por los profesionales tratantes, la cronología del proceso de cambio, e identificar los individuos claves y los puntos de transición durante la estancia y permanencia de éstas personas en la institución.

En ese orden de ideas se halló una historia clínica de tipo electrónico la cual es diligenciada por los diferentes profesionales que intervienen con el *paciente*². En la institución hay dos formatos de historia clínica, uno es el modelo utilizado en hospitalización, el cual contiene una hoja de ingreso que es diligenciada por el médico general a la llegada del paciente, en la que se indagan aspectos generales a nivel

¹ El Taller Reflexivo es una técnica de intervención para el trabajo con grupos donde el autor propone un modelo desde la reflexión sistemática y sustentada de quien realiza el taller Gutiérrez (2003). Al proponerlo como estrategia de investigación se consideró que al ser una alternativa participativa de la intervención podría ser también una buena fuente de investigación.

² Haremos uso del término paciente como referencia en el contexto institucional de donde se obtiene la información

individual, familiar, social y de la enfermedad. Posterior al diligenciamiento de esta primera parte del documento, el paciente empieza a ser atendido por psiquiatría, enfermería, psicología, trabajo social y terapia ocupacional según el plan de tratamiento a seguir durante su estadía en hospitalización. Todas las intervenciones deben quedar registradas por cada profesional. Al egresar de hospitalización, el paciente podrá ser remitido al Programa Hospital Día o a control por consulta externa. Cualquiera de estas últimas, implica que los profesionales de igual manera dejen registro de la intervención realizada con el paciente.

El otro modelo de historia clínica es la utilizada en el Programa Hospital Día y es identificada como “PACIENTE NO HOSPITALIZADO”, no incluye una hoja de ingreso como la de hospitalización. Su estructura está constituida por una hoja de inicio con los datos básicos de identificación y de contacto con familiares. Permite visualizar de manera independiente: Registro de Ingresos, Signos Vitales, Nivel de Atención, Medicamentos y Consulta Externa. Los psiquiatras y psicólogos registran sus intervenciones bajo el mismo esquema que en hospitalización, al igual que el área de enfermería. Sin embargo, las áreas de Terapia Ocupacional, Fisioterapia y Trabajo Social registran las intervenciones en un mismo esquema. Estas intervenciones registran el nombre del profesional que hace el registro, fecha, hora y descripción de la intervención.

Durante el análisis de datos de esta fuente fue un poco dispendioso poder leer de manera continua la información allí registrada, dada la estructura del formato que no permite visualizar cronológicamente las intervenciones. Ello implicó durante el proceso investigativo realizar en reiteradas ocasiones la lectura de las historias clínicas buscando elementos que enriquecieran los datos que poco a poco íbamos encontrando para luego analizarlos en su conjunto. La lectura de las historias clínicas en ocasiones se tornaba desgastante en cuanto la forma de escribir de los otros profesionales no era lo suficientemente clara y en muchas ocasiones sólo utilizaban términos y referencias meramente clínicos; esto nos permitió evidenciar la necesidad de que el profesional de

Trabajo Social debe desarrollar habilidades en la redacción y escritura de sus hallazgos durante las intervenciones, a fin de dar cuenta de una manera más descriptiva y organizada sobre cada caso y sus particularidades. En este sentido, consideramos que un documento de la importancia de la historia clínica no debería ser diligenciado sólo como requisito para constatar la intervención del profesional sino con el sentido que es lo que da cuenta del proceso de cada caso con sus especificidades y que en esa medida debe ser escrito de manera clara para su lectura por parte de otros profesionales y no sólo de quien allí deposita datos, en muchas ocasiones hasta ilegibles.

2.5.1.2. ENTREVISTAS: semi - estructurada y a profundidad

En investigación cualitativa, la entrevista es un momento del proceso investigativo, cuyo objetivo es conocer y comprender la realidad desde las voces de las personas entrevistadas, es un diálogo entre iguales, no es un interrogatorio. Por otro lado, el investigador tiene unos conocimientos previos de lo que le interesa conocer desde los cuales parte, también cuenta con unas referencias previas de la persona que entrevistará, pero no sabe muy bien con qué se va a encontrar en el curso de la búsqueda de su objetivo de investigación

En la investigación cualitativa la entrevista es una técnica valiosa ya que permite recoger todo tipo de información sobre temas, situaciones específicas, creencias, rituales, vida cotidiana y las interpretaciones que hacen los entrevistados acerca del objeto de investigación, que en este caso tiene que ver con los significados construidos y los relatos a partir de la propia experiencia de las entrevistadas, Bruner citado por Gallego (2006) plantea “cuando se recuerdan eventos y vivencias que han tenido las personas en sus familias se arman relatos para contar a sus descendientes y a otras personas cercanas y también extrañas, estos relatos se describen en el lenguaje de la narrativa e incluyen asuntos como por ejemplo ¿quién hizo qué a quién?, ¿dónde, cuándo y por qué?”, en cierto sentido la narrativa es la mejor forma de entender y de

compartir la experiencia humana, porque es el camino a través del cual los humanos comprenden sus propias vidas.

Este trabajo se realizó con dos familias en las cuales un miembro está diagnosticado con trastorno mental, en la primera familia se entrevistó a la madre del paciente, quien al tiempo era su cuidadora primaria y en la segunda familia se entrevistó a la esposa del paciente, quien también era su cuidadora. Con cada una de ellas se realizaron una entrevista semiestructurada y una a profundidad y entre dos y tres entrevistas más en el marco de la intervención por Trabajo Social durante la permanencia de su familiar enfermo en el Programa Hospital Día por parte de una de las investigadoras que en ese momento era la Trabajadora Social de la institución.

En un primer momento consideramos que una de las técnicas que nos serían más útiles para la recolección de los datos era la realización de grupos focales. Sin embargo después de haber realizado dos sesiones de grupo focal con varios familiares de pacientes del Programa Hospital Día, evidenciamos que los datos obtenidos no eran suficientes y no estaban respondiendo a nuestros objetivos de investigación. Con esto no queremos decir que la técnica de grupos focales haya sido una mala elección, es probable que como investigadoras hayamos cometido errores en la elección o en la aplicación de la técnica. El haber identificado nuestras fallas en ese momento nos condujo a replantear lo que habíamos previsto, fue entonces cuando decidimos hacer de las entrevistas semi - estructuras y a profundidad, nuestras principales fuentes de recolección de datos.

La realización de las entrevistas implicó previamente la preparación de unas guías de entrevistas que nos permitieron establecer la conversación con cada una de las entrevistadas, teniendo como puntos de referencias las categorías de análisis que habíamos planteado desde los objetivos específicos.

Finalmente, una vez organizados y analizados los datos obtenidos con los diferentes instrumentos elaborados, procedimos al análisis y reflexión de todos los datos en su conjunto, producto de ello, son el capítulo tres, cuatro y cinco. Sin embargo, cuando planteamos los objetivos también nos propusimos que al terminar, socializaríamos con los familiares el producto del trabajo de investigación a partir de la realización de un conversatorio. Este se llevó a cabo cinco meses después de las entrevistas realizadas a las dos mujeres participantes en esta investigación y dados los aportes tan significativos que surgieron en dicho encuentro, decidimos incluirlos como un capítulo aparte, pues resultó ser un espacio de retroalimentación no sólo académica para nosotras como investigadoras sino vivencial para las dos mujeres que se conocieron y compartieron su experiencia de vida ante una misma situación.

Como todo proceso investigativo, no todos los hallazgos de los cuales hoy damos cuenta en este documento se dieron en el primer intento. Al inicio teníamos claridad sobre el tema y lo que queríamos indagar y creíamos saber cuáles eran las técnicas más indicadas. Sin embargo, en la aplicación de los instrumentos para la recolección de los datos tuvimos varios tropiezos. Entre ellos y el más significativo, fue la aplicación de los talleres psicoeducativos con grupos de familiares, que para efectos de la investigación no fueron los más pertinentes, pero para los familiares que asistieron fue un espacio de conocimiento e información que les proporcionamos y que ellos validaron como positivo e importante. En ese sentido, cumplimos con el objetivo propuesto en el taller de que fuera un espacio de carácter psicoeducativo para los familiares que necesitaban información sobre cómo manejar los diferentes tipos de situaciones con sus familiares con diagnóstico de trastorno mental.

Las entrevistas semi - estructuradas y a profundidad, los contactos informales y el análisis de la historia clínica fueron las que finalmente se llevaron a cabo y nos dieron gran parte del insumo de los datos en los cuales basamos nuestro análisis. La primera entrevista que se realizó fue la más larga, estaba cargada de tanta información que no sabíamos por dónde comenzar, ni cómo hacerlo; debemos confesar que esto prolongo

el proceso, pues de cierta manera llegamos a sentirnos frustradas de nuevo y pensamos que esta entrevista tampoco serviría; citando a uno de nuestros maestros de investigación *en ese momento no nos pusimos los lentes de la investigación*.

2.6. MARCO DE REFERENCIA TEÓRICO - CONCEPTUAL

A continuación se presentan los referentes teórico- conceptuales que se consideraron relevantes para este trabajo. Los enfoques que se seleccionaron según el tema de investigación son el constructivismo, el interaccionismo simbólico y la narrativa, puesto que permiten dar cuenta de la realidad de los actores a partir de la percepción que tienen de sus propias experiencias. Al tiempo se describen conceptos que se consideran fundamentales para el análisis en el proceso de investigación tales como significado, interacción comunicación, salud y enfermedad.

Con la posmodernidad llegan nuevas ideas que cuestionan aquellas concepciones que habían sido debatidas como verdades científicas irrefutables en las ciencias sociales y humanas; se pasa entonces de concebir la realidad como dada y estática a concebirla como relativa y dinámica, se abre la posibilidad de que las personas construyan a partir de los relatos que realicen de sus vidas y del significado que le otorguen a estos (Sánchez, 2005). Es a esto a lo que llamamos **constructivismo**, este enfoque sostiene como ya se mencionó que la realidad no se encuentra dada, ni puede ser comprobada a partir de supuestos elaborados y mostrados como verdades irrefutables, sino que los individuos crean su realidad y construyen su historia, ordenando y validando sus experiencias para así darle sentido a las mismas (Neymeyer 1996).

“Desde el constructivismo la naturaleza del conocimiento se sostiene en tres premisas, la idea del conocimiento como construcción de la experiencia, la idea del conocimiento como construcción de nuevos encuadres interpretativos y la idea del conocimiento como un proceso evolutivo que incorpora sucesivamente interpretaciones cada vez más abarcadoras” (García, 2005: 242).

Estas premisas determinan en gran medida la intención de este trabajo, ya que a partir de la construcción de la experiencia de los sujetos implicados es que se establecen y se conocen las interpretaciones de su realidad tal cual la viven y la perciben³. Como postura epistemológica el constructivismo nos permite como medio y como fin, emprender el camino hacia el conocimiento de la realidad de los actores desde lo más íntimo de su subjetividad.

Con el posmodernismo y la entrada del constructivismo, empieza a darse un arduo trabajo que permite ir comprendiendo que no sólo a partir de las teorías y el positivismo puede conocerse, sino que también a partir de las narrativas sobre la experiencia y sobre lo cotidiano de la vida va a poder comprenderse la realidad particular de cada individuo. El conocimiento local que las personas derivan de su experiencia y sistematizan formando narrativas es tan genuino y digno de respeto como el “conocimiento experto” (Peyne, 2002).

Es importante mencionar que teniendo en cuenta el enfoque desde el que elegimos realizar esta investigación, trabajaremos con conceptos que nos permitan acercarnos a la realidad de las personas tal y como ellas la construyen y no desde supuestos teóricos o epistemológicos establecidos como verdades universales.

Con Schutz citado por Ritzer (1993) se entenderá el significado como aquello que hace referencia al modo en que los actores determinan qué aspectos del mundo social son importantes para ellos. El autor menciona dos tipos de significados, el primero es el “*contexto de significado subjetivo*”, este hace referencia a la propia construcción mental de la realidad, a través de la cual se definen ciertos componentes de dicha realidad como significativos. El segundo tipo de significado es el “*contexto de*

³ Se entenderá con Garciandia el término percepción como la posibilidad que se tiene de descubrir el mundo de acuerdo a la relación que se tiene con él, aquello que se percibe no es independiente de los individuos, está estrechamente relacionado con cómo se percibe desde la propia realidad y el medio en que se vive.

significado objetivo", el cual se refiere a los significados establecidos culturalmente, los cuales son compartidos por todos los actores.

Con Manrique (2004) estamos de acuerdo en que son la familia y la escuela las principales instituciones encargadas de transmitir y permitir que los sujetos elaboren los significados a partir de los cuales interpretarán y reconocerán la realidad; son entonces estas instituciones las que en primera instancia introducen al sujeto en el mundo de significados compartidos culturalmente - como acabamos de mencionar con Schutz -, posteriormente será el propio actor el que a través de ese conocimiento proporcionado y esas ideas transmitidas por su entorno social, el que determinará a partir de qué elementos construirá la realidad y cómo significará sus experiencias.

Como ya se ha dicho, el constructivismo se funda en la construcción de la realidad y en el significado que las personas le dan a su vida; para Michael White y David Epston (1993), el **significado** es aquella interpretación contenida en los relatos⁴ que ha construido la familia de la experiencia, el cual permite a las personas dar sentido a sus comportamientos y a la forma en que organizan sus vidas. El significado será entonces el resultado de estructurar la experiencia en el relato, para así poder comprender la propia realidad.

Dicho significado construido por las personas de alguna manera está permeado por las relaciones que se establezcan con otras personas, dichas relaciones son posibles gracias a la comunicación que se establece a través del lenguaje; es el lenguaje la principal y más importante herramienta con la que contamos para organizar la experiencia y construir la realidad; lo entenderemos como aquel sistema que admite a las personas interactuar con el medio y desarrollar acciones que permitan comprender

⁴ El relato se entenderá como la posibilidad de expresar a través de la narrativa la representación que se tiene de la propia realidad; entendiendo a la vez con Rafael Manrique (2004) la narrativa como una lente a través de la cual se ve y se vive el mundo y también como aquella instancia interna que la persona consulta para orientarse en su vivir.

a partir de las narraciones hechas los pensamientos y las prácticas que se realizan (Manrique, 2004).

Para Maturana, citado por Manrique (2004) somos una especie que vive en lenguaje y es por medio de ese lenguaje que las personas construyen los significados de la realidad que les atañe. Dicha realidad se crea a través de la interacción con el medio que le circunda, lo que a su vez le permite llevar a cabo múltiples acciones de acuerdo a esos significados construidos.

Es precisamente en la **interacción** con el medio que las personas pueden comunicar los significados que han construido; conocer y expresar dichos significados permite a las demás personas conocerlos también y a partir de su conocimiento poder interpretarlos y así darle sentido a su realidad, esto es a lo que Ritzer (1993) llama un proceso de influencia mutua.

La interacción con el medio se conoce desde Watzlawick como la posibilidad que tienen las personas al comunicarse de establecer relaciones de causa – efecto, que les permitan conocer la realidad construida por los demás y al tiempo, les permitan crear su propia realidad a partir de su experiencia (Watzlawick, Beavin y Jackson, 1967).

El interaccionismo simbólico pone toda su atención en la influencia que ejercen los significados y los símbolos en la interacción humana; esto nos lleva a reconocer que las acciones de los individuos están influenciadas a partir de las acciones de los otros y del significado que otorguen a ello, lo cual se da a través del proceso de comunicación, donde se entiende aquello que el otro dice o hace desde la experiencia que ha construido en su proceso de socialización.

Comunicarse permite como ya se mencionó establecer relaciones o conexiones de algún tipo con otros, dicha **comunicación** es el elemento que nos vincula al mundo externo, pero es también a partir de ella que creamos nuestra propia experiencia y

creamos la realidad conforme nuestras creencias y concepciones del mundo y de la vida Bateson, citado por Botella y Vilaregut (1972:7).

“La comunicación vista como proceso, permite construir y asignar significados que son valores, las interpretaciones y la construcción de la realidad que las personas asignan a la gente, los eventos y los comportamientos; el significado no es un hecho objetivo; surge de las experiencias personales y de la historia de la relación de los comunicantes. La coordinación de significados se refiere a cómo interpretan y responden los miembros de la familia a las acciones y conversaciones de cada uno en el contexto de la relación, cómo los individuos “entrelazan sus propias acciones con aquellas de otros” (Pearson, 1989).

Los significados asignados o atribuidos construyen la realidad lingüística y social de una persona, un grupo y de la sociedad en general, así como de sus relaciones con el entorno” (Gallego, 2006)

Es a partir de todos estos conceptos mencionados que se tratará de identificar a través de los relatos, las concepciones y los significados que las personas les otorgan a ciertas denominaciones que han sido construidas de diferentes maneras y por diversos autores, disciplinas e instituciones a lo largo de la historia; para este trabajo entenderemos entonces esos conceptos a partir de la relación que las personas establecen con el contexto y de cómo a partir de esa relación se crean significados particulares.

Iniciaremos aquí mencionando el concepto de locura, construido a partir de los elementos fenomenológicos de Ronald Laing (1980) Decimos entonces que la locura no es una situación meramente individual, sino que está inserta en un contexto socio-cultural y en un momento histórico de la vida de los sujetos y sus familias; la locura puede surgir como un modo de escapar a las “confusiones, a dobles vínculos, a doble moral, a que se le presente como amor el odio”, dentro del contexto en el que se encuentra inmerso (Sánchez y Escobar 2009), por tal motivo es imprescindible como lo mencionan Laing (1980) y Foucault (1991) vincular al análisis que se haga de la locura el contexto, permitiendo entender que esto no es una situación que corresponda sólo al

sujeto, sino que también interviene dicho contexto y las relaciones que se han establecido dentro de éste.

“No podemos hablar, súbitamente, de normalidad o locura en relación a una persona. Ante todo, hay que decir que tanto en la normalidad como en la locura hay, por lo menos en cierta medida, una relación con el mundo, un modo de estar en el mundo y de estar con los otros que no puede extrapolarse totalmente de su relación con nosotros...” (Laing y Foucault citado por Sánchez, Escobar, 2009; 91)

Se ha hablado comúnmente de la locura como una enfermedad; en este trabajo se entenderá que la **enfermedad** no existe como verdad en sí más allá de la experiencia que el sujeto, su familia y la sociedad tienen de ella y se entenderá más bien que es necesario entender salud – enfermedad como un proceso donde se debe tener en cuenta el mundo de significados y creencias construidos por la persona y su familia. Es decir, la enfermedad es lo que el sujeto y la familia significan de ella.

Kleinman, citado por Builes y Bedoya (2006), habla de tres niveles de significado: *la dimensión biológica*, desde la cual se describe la organicidad del problema; *la dimensión simbólica*, la cual representa la forma como el sujeto y su familia experimentan la situación y todo lo que ella implica. Aquí se condensan los aspectos personales, familiares, culturales etcétera; por último *la dimensión social*, la cual representa el significado que se da a la situación desde los entes económicos, sociales, políticos, institucionales asociados a la situación. Se dirá entonces que a partir de la conversación con estos tres niveles de significado, el sujeto y su familia establecerán narraciones a partir de la experiencia con estas dimensiones y podrán hacer nuevas construcciones de sentido y significar su situación.

Por otro lado, la Organización Mundial de la Salud define la salud mental como *“un estado expuesto a variaciones derivadas de factores biológicos y sociales, donde el individuo tiene la posibilidad de controlar sus fuerzas antagónicas y mantener relaciones armoniosas con los demás, participando productivamente en los cambios que puedan presentarse en el ambiente físico y social”*. Torres (2005)

En el caso particular de Colombia, se encuentran altos índices de población que han vivenciado la presencia de la enfermedad mental en algún momento de la vida y más altos son aún los índices poblacionales de personas, incluso comunidades, vulnerables a la enfermedad. Sin embargo, el actual sistema de seguridad social, ha asumido la inversión, la atención y las políticas públicas en salud mental, como menos prioritarias en relación con otros temas de salud pública.

Como lo referiría Carballada (2002), a nivel de los espacios microsociales como la comunidad, los lugares de trabajo, la escuela, el barrio y la familia; la salud-enfermedad mental son temas no considerados de importancia; su estigma recae severamente y en ocasiones con crueldad, sobre quienes por el cúmulo de factores internos, pero más externos, llegan a un estado de vulnerabilidad y ante la presencia de un evento desencadenante viven una crisis emocional que altera su funcionamiento cotidiano y en muchos casos permanece el resto de sus vidas; unos con mejor suerte que otros, por contar con una serie de recursos familiares y sociales que no son equitativos entre los sujetos. La no integralidad ni equidad social en los servicios de salud, sumado a la resistencia social y cultural de la sociedad actual para entender, comprender y aceptar la presencia de los trastornos mentales como un estado al cual se puede llegar en cualquier momento del ciclo vital individual, sea hombre o mujer, lo cual conlleva a factores que inciden en las rehospitalizaciones de los pacientes psiquiátricos; dichos factores son: la no adherencia a los tratamientos, la no integración de las familias de los pacientes en los procesos terapéuticos, la falta de conocimiento por parte de los pacientes y sus familias del tipo de diagnóstico, sus síntomas, los tratamientos, los cambios en el estilo de vida requeridos ante la presencia del trastorno y las deficiencias en el funcionamiento en las redes de apoyo social, particularmente las institucionales.

En el argot cotidiano, es común escuchar palabras como “loco”⁵, “especial”, “enfermo mental”, entre otros, para hacer referencia a aquellas personas que por su condición

⁵ El término “loco” a lo largo de la historia ha sido utilizado de manera peyorativa para referirse a aquellas personas que por sus comportamientos inadecuados o que están por fuera de los parámetros sociales.

mental son y se comportan de manera “diferente” o “anormal” a lo que social y culturalmente se ha construido como “normal” y “sano”. En el contexto de la salud, el concepto de enfermo o paciente, hace referencia a aquellas personas que por su condición temporal o definitiva de alteración en el funcionamiento de su organismo, acude a los servicios de salud buscando una intervención profesional que le devuelva a su estado “normal”, o por lo menos, que reduzca la intensidad de los síntomas que le llevan a comportarse de manera inusual en el desempeño de sus actividades y de sus relaciones. En este mismo contexto los profesionales del área de la salud, utilizan en la terminología médica el concepto de trastorno mental, entendido como la alteración en los procesos cognitivos y afectivos del desarrollo, que afectan el razonamiento, el comportamiento, la comprensión de la realidad y la adaptación a las condiciones de vida.

Existe un amplio desarrollo científico y conceptual sobre los tipos de trastornos mentales⁶ que el ser humano puede desarrollar a lo largo de su vida durante las diferentes etapas del ciclo vital. Esto es el conocido DMS IV⁷, que a la fecha va en su V versión, buscando recoger de manera generalizada la clasificación de los diferentes tipos de alteraciones en el plano mental y afectivo, pero también las posibles causas, consecuencias y formas de tratamiento que han resultado acertadas para un sin número de personas diagnosticadas con los trastornos allí incluidos.

En este trabajo, hemos considerado que usar el término enfermo mental para referirnos a unas personas en una condición particular, sería reafirmar la construcción social de que la enfermedad mental es la ausencia total de salud y que salud y enfermedad son opuestas entre sí; desde los imaginarios sociales sería perpetuar la idea de quienes han sido diagnosticados con algún tipo de trastorno mental han dejado de ser personas

⁶ Los trastornos mentales pueden ser ocasionados por factores biológicos (genéticos, o neurológicos), factores ambientales (accidentes, desastres naturales, etc.), factores psicológicos (cognitivo, emocional, personalidad), y factores sociales (relaciones familiares, comunidad, laboral, académico, social).

⁷ Desde algunas perspectivas médicas consideran que el DMS IV adopta una posición monista y descriptiva. Establece criterios diagnósticos específicos para los diferentes trastornos.

para pasar a ser rotulados y estigmatizados como enfermos, como no sanos, como especiales, cuando en su humanidad siguen siendo seres sensibles y valientes, que día a día luchan, junto a sus familias por hacer frente a una experiencia de vida que los lleva a dejar de ser quienes eran para ser otro siendo el mismo. Por ello, hemos decidido que para referirnos a aquellas personas a quienes muchos rotulan de “locos o enfermos”, haremos uso del concepto personas con diagnóstico de trastorno mental, respondiendo además a la razón de ser de este trabajo, la construcción de significados sobre la salud y la enfermedad mental. Habrá segmentos en que se utilizará el término enfermo o paciente sólo por referencia de los medios y personas a quienes acudimos para desarrollar este trabajo.

CAPÍTULO 3

Caracterización de dos familias que conviven con una persona con diagnóstico de trastorno mental

DESCRIPCIÓN DE LAS PERSONAS IDENTIFICADAS COMO PACIENTES

ROBERTO ESTUPIÑAN

El grupo familiar que en adelante denominaremos familia Estupiñan – Vélez, hace referencia a la familia de Roberto, un hombre de 38 años de edad, bachiller, empleado de una aerolínea, casado, con cuatro hijos, dos de ellos hijos de crianza para él. Roberto es un hombre alto, de cabello negro, tez blanca, su esposa refiere que es un esposo y un padre responsable y amoroso con su familia, también lo describe como un hombre alegre, cariñoso y con gran sentido del humor, cualidades que a partir del desarrollo del trastorno mental ha ido perdiendo.

Aspectos generales de la enfermedad de Roberto Estupiñan

En el año 2010, Roberto a sus 37 años ingresa remitido de otra clínica como paciente a la CSJ por primera vez, donde inicialmente se le diagnostica trastorno mixto de ansiedad y depresión⁸, las causas de ello según la descripción inicial de su esposa estaban relacionadas con el hecho que ella se encontraba enferma y esto le generaba gran tensión y preocupación a su esposo, lo que le llevó a enfermarse; desde entonces Roberto ha estado dos veces hospitalizado en tratamiento ambulatorio en el Programa

⁸ El Trastorno Mixto de Ansiedad y Depresión se caracteriza principalmente porque las manifestaciones predominantes en las personas diagnosticadas son una combinación de ansiedad y depresión. Dichas manifestaciones consisten en estado de ánimo deprimido, pérdida de interés, o placer en casi todas las actividades, pueden presentarse cambios de apetito, de sueño, falta de energía, dificultad para pensar o tomar decisiones, pensamientos recurrentes de muerte o ideación suicida, sumado a estos también predominan síntomas como el nerviosismo, preocupación o inquietud exagerada. (DSM IV, 1995; pág. 640).

Hospital Día y por consulta externa. Durante el proceso de tratamiento y teniendo en cuenta los síntomas y la evolución de la enfermedad, el diagnóstico de Roberto cambió y pasó a ser diagnosticado con un Trastorno mental no especificado debido a lesión y disfunción cerebral y a enfermedad física⁹, lo cual genera incertidumbre tanto a la familia como al grupo médico, teniendo en cuenta que se desconoce el origen de la enfermedad; más adelante este tema será tratado de manera más amplia.

Composición familiar de Roberto Estupiñan

La familia Estupiñan-Vélez está compuesta por ambos padres: Roberto de quien ya se hizo la descripción en el párrafo anterior y por Ángela, la esposa, una mujer de 37 años de edad, bachiller y ama de casa; los hijos son Álvaro de 18 años, bachiller, actualmente se desempeña como guarda de seguridad; Karina de 16 años, estudiante de secundaria, ambos hijos de Ángela producto de una relación anterior y a quienes Roberto acogió como hijos de crianza y los dos hijos menores de la pareja: Juan Roberto de 12 años, estudiante de séptimo grado y Jessica de 5 años, quien estudia en el preescolar.

LEONARDO PRADO

La familia Prado – Arias reside al oriente de Cali, en un sector popular de la ciudad. Leonardo uno de los hijos menores de esta familia, tiene 30 años, terminó el bachillerato, es soltero, trabajó cinco años como auxiliar de bodega hasta ser pensionado por invalidez a causa del diagnóstico de enfermedad mental – esquizofrenia indiferenciada- cuando tenía 26 años. Desde entonces dejó de laborar y convive con

⁹ El Trastorno mental no especificado debido a lesión y disfunción cerebral y a enfermedad física, se diagnostica en los casos en los que se ha establecido que la alteración es causada por efectos fisiológicos directos de la enfermedad física, sin que cumplan los criterios diagnósticos para un trastorno mental específico. (DSM IV, 1995; pág. 179).

su madre y su hermano menor. Leonardo es un hombre de tez negra, alto y de contextura gruesa.

Aspectos generales de la enfermedad de Leonardo Prado

Leonardo fue diagnosticado a los 26 años de edad, en el año 2007 con Esquizofrenia indiferenciada¹⁰, su primera y última hospitalización – hasta la fecha de este trabajo- fue en ese mismo año debido a un episodio convulsivo que presentó; a partir de ese momento el equipo médico inició una serie de exámenes en aras de indagar el motivo de los síntomas y de las convulsiones que presentaba Leonardo; dentro de los hallazgos se encontró que el trastorno estaba relacionado con sus antecedentes familiares de enfermedad mental, pues tanto la abuela paterna como su hermano menor han desarrollado un trastorno mental.

Composición familiar de Leonardo Prado

La familia Prado – Arias está compuesta por ambos padres: Carmen y Manuel, con 60 y 58 años de edad respectivamente; el padre desde hace 10 años reside en Tumaco, de acuerdo al testimonio de Carmen, él debió viajar a dicho lugar por motivos de trabajo, pues en la ciudad de Cali laboraba como maestro de construcción, pero en vista de la poca demanda en este sector, decidió trasladarse, en Tumaco se dedica a la agricultura y desde allá está pendiente de ellos – Leonardo y Harry- a través de llamadas telefónicas y los visita cada dos o tres meses –asegura Carmen-. La pareja tuvo en total siete hijos, cuatro hombres y tres mujeres; el mayor es un hombre que a la fecha de la realización de este trabajo tendría aproximadamente 42 años de edad, de él la

¹⁰ La esquizofrenia es una enfermedad caracterizada por alteraciones de tipo cognoscitivo, afectivo y del comportamiento que producen desorganización severa del funcionamiento social. El DSM IV distingue cinco subtipos, los cuales han sido definidos de acuerdo a la observación de signos y síntomas, estos son: paranoide, catatónico, hebefrenico, simple e indiferenciada; esta última, se caracteriza porque quienes la padecen presentan síntomas correspondientes a los diferentes subtipos, sin que los síntomas puedan ser clasificados en uno de ellos (Toro, 2004)

familia hace varios años no sabe nada. Luego siguen tres mujeres de 40, 39 y 33 años, todas ellas ya salieron del hogar y han conformado sus propias familias; la mayor de las hijas labora en oficios varios, quien le sigue es ama de casa y la menor trabaja en confecciones. Las hijas viven en la misma ciudad, una de ellas vive en el mismo barrio donde viven Leonardo, su madre y su hermano menor. Luego, nació un niño que falleció poco antes de cumplir el primer año de vida; después nació Leonardo que ahora tiene 30 años y finalmente, el hijo menor Harry de 29 años quien a los 16 años de edad fue diagnosticado con esquizofrenia.

En este apartado se presenta la descripción y la caracterización del grupo familiar que convive con cada una de las personas con las cuales se realizó este trabajo. Con esto se busca hacer un acercamiento a las principales características del grupo familiar, de tal manera que facilite su comprensión como unidad de investigación, pero también como objeto de la intervención del Trabajo Social en el área de Salud Mental, dado que es el profesional de Trabajo Social quien en los equipos interdisciplinarios establece la relación directa con las familias de los pacientes, con el propósito de indagar sobre el contexto, el entorno y las relaciones en las cuales está inmerso el paciente. La formación profesional permite al Trabajador Social hacer un análisis desde y con los sujetos como actores de su propia experiencia en un entorno y en un contexto determinado, que si bien puede ser generalizado para muchos casos, es particular a cada sujeto, a cada grupo, a cada familia o a cada comunidad de acuerdo al momento histórico en que ocurren los hechos y de acuerdo a como cada uno significa lo ocurrido.

En el ejercicio del Trabajo Social con familias en el área de la salud mental, cobra importancia la caracterización del paciente y su grupo familiar en cuanto que permite identificar y comprender las particularidades de cada familia: sus antecedentes, composición, organización, ciclos vitales, estructura, modos de relación, valores, contextos y redes sociales, que las diferencia de otras familias con las que comparten la

experiencia del diagnóstico de trastorno mental en uno de sus integrantes, experiencia de la cual cada una construye un relato de su historia familiar.

En el contexto de las instituciones de salud mental, la caracterización o evaluación del paciente y su grupo familiar por parte del trabajador social es un elemento que nutre o amplía la información de la historia clínica, con la cual los demás profesionales como psiquiatras y psicólogos toman información para orientar sus intervenciones y el plan de tratamiento a seguir con cada paciente.

En la práctica, este ejercicio de caracterizar¹¹ no se debe quedar en el simple hecho de diligenciar un formato con el cual se dé respuesta a unos interrogantes generales de identificación, el trabajador social tiene la posibilidad de acercarse a la particularidad de cada familia desde las propias dinámicas y narraciones de su cotidianidad, procurando visibilizar aquellos aspectos que puedan estar dificultando o incidiendo de manera negativa el tratamiento y/o las relaciones familiares que terminan siendo factores detonantes de periodos de crisis durante el desarrollo o presencia del trastorno.

Al construir la caracterización de un grupo familiar, desde la perspectiva de la terapia familiar, el enfoque estructural es un buen referente para identificar aquellos aspectos que permiten particularizar a cada familia, al respecto Minuchin (1997), citado por Sánchez, describe a la familia como *“un grupo natural, en interacción constante con su medio social y define la estructura familiar como el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de una familia”*.

Somos conscientes que hay tensiones teóricas entre el constructivismo y el enfoque estructural, pero en los procesos de intervención y de investigación desde el Trabajo Social, ambos aportan elementos conceptuales y herramientas para el análisis que

¹¹ El ejercicio de caracterizar al grupo familiar integra los componentes propios del diagnóstico social, el cual permite dar cuenta de las características particulares de cada familia en un contexto y en un momento determinado.

permiten llegar a un mejor nivel de comprensión de los objetos de estudio e intervención.

A continuación se presenta la caracterización de los dos grupos familiares con los cuales se trabajó a través de la técnica de revisión documental de la historia clínica y de dos entrevistas semi-estructuradas a uno de los integrantes del grupo familiar de dos pacientes de la Clínica San José, en la ciudad de Cali.

3.1. FAMILIA ESTUPIÑAN – VÉLEZ

3.1.1. Noción de familia

Nuestra familia es...

La familia Estupiñan – Vélez, es una familia de tipo nuclear integrada por la pareja y cuatro hijos, los dos mayores de una relación anterior de la esposa y los dos menores hijos de la pareja, este tipo de composición familiar desde la investigación de Jiménez (1999) puede clasificarse, teniendo en cuenta la composición y el origen diverso de sus integrantes como una familia nuclear poligenética, dado que a la unión de la pareja, uno de los dos cónyuges trae consigo hijos de una relación anterior. Esta misma caracterización Micolta (2002) la referencia como familia superpuesta.

Si bien desde los diferentes enfoques teóricos encontramos una amplia variedad del concepto de familia, cada sujeto elabora su propia idea de lo que es la familia basado en su propia experiencia como parte de una familia, pero también por los referentes sociales, culturales y religiosos del contexto que permean dicha concepción y significación de lo que es y lo que no es la familia, ello además esta permeado por las valoraciones significativas que el sujeto atribuye desde su propia experiencia a la familia y a otras familias de su entorno.

“Tratamos de dialogar mucho en familia, que cualquier cosa que hagamos, hacerla en familia; si vamos donde mis padres, donde la mamá de él vamos en familia; si hay oportunidad de sentarnos en el parque o de ver una película lo hacemos en familia; tratamos de mantener la familia unida [...] es una relación donde hay confianza, respeto, amor, es buena la relación de la familia” (Ángela)

“Antes de que él se enfermara todo era bueno, habían dificultades, pero las superábamos, salíamos adelante, habían problemas pero los resolvíamos, al menos intentábamos resolverlos; era una excelente familia, había mucho diálogo, comprensión y confianza; [...] ahora hay menos comunicación, menos tolerancia, porque a veces él se enoja muy fácil; grita a los niños, los regaña mucho; falta confianza; como padre ya es mucho lo que ha cambiado”. (Ángela)

En el caso de la familia Estupiñán Vélez, en el relato de Ángela se identifican algunos elementos que dan cuenta de la noción de familia para ella, una idea magnificada en donde antes de la presencia de la enfermedad mental su idea de familia era distinta, hacían cosas que en el presente ya no se hacen y que de alguna manera en su relato ha cambiado su idea de familia: magnificada en términos de perfección, antes eran una familia donde *“todo era bueno, era una excelente familia”*, ahora el no poder hacer cosas que antes si no los hace menos familia pero si una familia distinta. La noción de familia que ahora tiene Ángela, es la de una familia en la que *“hay menos comunicación, menos tolerancia, falta confianza y por el contrario hay más enojo, más gritos y más regaños hacia los niños”*, es una noción de familia en la que en el momento reconoce pérdidas y no fortalezas.

3.1.2. Roles familiares

Quién hace qué...

Desde la misma referencia de Jiménez (1999), según el desempeño de los roles y las funciones del padre y la madre, es una familia donde por las funciones que desempeña Roberto, puede definirse desde la categoría de padre sustituto, dado que los dos hijos de la esposa son acogidos y criados por el esposo desde que eran niños y a quien reconocen como tal, ello queda evidenciado en el relato que la madre hace durante la

entrevista respecto a lo que manifiesta su hijo mayor, sobre cómo tratar a su padre sustituto teniendo en cuenta la condición en la que se encuentra actualmente:

“Mamá que le digo, cómo lo trato, qué le ofrezco, quiero regalarle algo, no sé qué quiera él”, (refiriéndose a su padre sustituto) [...] mamá yo más fácil corro con usted que con mi papá”. (Ángela)

Por otra parte, el relato de la esposa refiere una familia con cabeza económica única donde el padre es el único proveedor y la madre desempeña el rol tradicional de la mujer en el modelo de familia nuclear, encargándose del cuidado del hogar y de los hijos, lo cual responde al modelo patriarcal de la familia Gutiérrez citado por Micolta (2002) refiere que “son cuatro las funciones familiares que sin lugar han dudas a planteado posibilidades de cambio y que se encuentran íntimamente interferidas por otros cambios institucionales: el sexo, la socialización, la crianza y la economía”; en este caso, es claro cómo a partir de los cambios de comportamiento que ha generado la presencia del trastorno mental en el esposo, ella ha tenido progresivamente que asumir roles que antes eran asumidos por él como cabeza de familia, entre ellos, la toma de algunas decisiones consideradas de alta importancia para el grupo familiar.

“Yo no me siento bien tomando decisiones que no me corresponden, sabiendo que él como cabeza de familia es el que tiene que tomarlas, es como pasarme por la autoridad de él que está enfermo, me parece que estoy faltándole al respeto, pero en vista de las condiciones en que él está lo único que puedo hacer es asumir esa responsabilidad y esa obligación”. (Ángela)

3.1.3. Ciclo vital

Etapas de la vida en familia

En el caso particular de la familia de Roberto, es un grupo familiar que está en la etapa del ciclo vital de familias con hijos adolescentes, considerando la edad del hijo mayor quien actualmente cuenta con 18 años de edad. Durante esta etapa la familia empieza

a enfrentarse a procesos de cambio de tipo emocional donde hay un incremento de la flexibilidad de la familia para integrar la autonomía de los hijos (Hernández, 2007). En la entrevista esto se observa cuando la madre narra que el hijo mayor ya se ha vinculado al mercado laboral, lo cual evidencia que la familia ha empezado a considerar al hijo mayor hasta hace poco adolescente, ahora como un adulto al haberse iniciado en la vida laboral. Esto también da cuenta de que la familia ha empezado a establecer un tipo de relación diferente con el hijo mayor, ahora la relación ha dejado de ser entre adultos y adolescentes para ser de adultos a adulto, lo cual es una de las características más evidentes en la transición de las etapas del ciclo vital familiar, al pasar de la etapa con hijos adolescentes a la etapa de la salida de los hijos del hogar.

En el caso de la familia de Ángela, el hijo mayor ya ha iniciado la vida laboral y esto marca su transición a la vida adulta y con ello, un cambio en la relación de padres e hijos, asignándole a este último responsabilidades de adulto:

“A mi hijo el mayor, yo le he dicho las cosas, “mire en caso de que a mí me pase algo Dios no lo quiera, usted le tocaría colaborar” y él dice: “mamá que el trabajo”, “no, cualquier cosa primero está su papá, primero están sus hermanos, su familia antes que el trabajo, ya habrá otra oportunidad”. (Ángela)

Si bien cada integrante del grupo familiar es afectado de manera diferente por la presencia de la enfermedad mental, también la forma como los otros miembros de la familia perciben esa afectación es diferente; en el caso de esta familia, la madre manifiesta su preocupación por el estado emocional de sus cuatro hijos y más por los dos pequeños.

“Mis hijos, desde el primero hasta la última porque de pronto uno es más maduro para entender las cosas, pero ellos no, o tal vez piensen que es algo pasajero; los dos menores para mí han sido los más afectados, independientemente de la manera como cada uno lo manifieste”. (Ángela)

3.1.4. Interacción familiar

Ya no hablamos como antes

A nivel de la comunicación la familia Estupiñan – Vélez, es un grupo familiar que posibilita las expresiones de sentimientos y de afecto de manera explícita entre sus integrantes:

“Él ahora es menos expresivo, hay mucho silencio a veces en la familia, los niños dicen que no saben qué decirle, que no saben qué hacer para que él esté bien, entonces a veces hay mucho silencio; si él hace algo, a ellos les parece algo absurdo, algo fuera de lo normal; el desinterés de mi esposo hacía ellos, entonces eso les causa mucho sentimiento, mucha tristeza, muchas cosas [...] los muchachos dicen “mamá por qué mi papá está así, por qué hace eso”, es como inquietud tras inquietud con ellos, en medio de la preocupación, de la tristeza, ellos se llenan de muchas inquietudes, “mamá qué decimos, cómo lo tratamos, qué hacemos”, entonces hay cantidad de inquietudes y cuestiones para todos”. (Ángela)

La esposa refiere que antes de presentarse el trastorno mental en Roberto solían comunicarse de manera diferente, a través del diálogo, pero ahora esto se ha ido cambiando. Ángela manifiesta que ella trata de mediar a través del diálogo con sus hijos los eventos ocurridos en casa, puesto que los estilos de comunicación se han modificado teniendo en cuenta que la comunicación con el padre por su condición mental ya no es la misma. Esto evidencia cómo la presencia de un trastorno mental ha modificado los estilos de comunicación en la familia y esto está ligado al cambio de los roles que deben asumir todos los miembros del grupo familiar ante la presencia de un trastorno mental en uno de sus integrantes.

Ángela expresa su inconformidad por el comportamiento infantil que en ocasiones presenta su esposo, sin embargo, en su interacción con él, ella facilita este tipo de comportamientos, desde la forma en que ella se relaciona con él, pues la relación ya no es entre pares –esposos- sino entre un adulto y otro adulto que se comporta como un niño. Ante ésta situación, la figura de autoridad paterna queda minimizada ante los hijos al ver al padre comportarse como un par y no como quien junto a la madre

imparten las normas en el hogar. Esta situación le genera a Ángela tensión en cuanto a la manera en que ahora debe comunicarse con su esposo, particularmente en los momentos en los que él presenta este tipo de comportamientos infantiles.

“De pronto tener la actitud de un niño de cinco años que es antojado, caprichoso; que en su forma de comer, se chorree; que yo le diga: “amor límpiate la boca” y que se limpie con la mano, o con la ropa; que yo le diga las cosas una y otra vez y él responda “no, no quiero, no me gusta, usted me regaña, no me regañe!”, o que yo le diga: “amor tal cosa” y él responda: “todo yo!, mande a Jhon o dígale a Jessica, ¿por qué todo me manda a mí?”; esa actitud de niño caprichoso y rebelde, inmaduro en todo el sentido de la palabra. Respuestas tan no sé, entonces eso me pone a pensar, que de pronto si la hija se antojó de un bombón, él también dice “yo quiero uno”, como yo nos los dejo comer dulce, le digo “mi amor eso te hace daño, te daña los dientes”, pero él le dice “vaya cómprenlo” a escondidas, se come las cosas a escondidas”. (Ángela)

3.1.5. Redes de apoyo

Es bueno contar con alguien...

En cuanto a redes de apoyo social, en esta familia, desde la voz de la esposa, se evidencia una red familiar en disposición de acompañar y ayudar al grupo familiar del paciente, desde lo emocional y el cuidado de los hijos de la pareja, mientras la esposa se encarga del cuidado del esposo. También se logra identificar entre la red de apoyo de esta familia la escuela donde estudian los hijos menores a quienes han brindado apoyo y acompañamiento psicológico.

“De la familia han estado pendientes mis padres, mis hermanos, mis hijos y la mamá de él; ellos son un apoyo porque mis padres y mis hermanos me animan, a que tenga paciencia, a que le tenga amor, son cosas que yo ya sé, pero me sirven esos recordatorios. Mi familia estaba pendiente de mis hijos aquí en la casa, los llamaban; tuve una hermana que ella estuvo aquí bastante tiempo ayudándome a cuidarlos mientras yo estaba con él [...] Para Jhon ha sido muy difícil, ahorita está recibiendo orientación psicológica del colegio; me dice la psicóloga que él está muy traumatizado, porque ya no es ese mismo papá” (Ángela).

Ante la presencia del trastorno mental, los vínculos con otros familiares y otras redes se han afianzado, esto de cierta manera nutre la red de apoyo a la que Ángela considera su respaldo y soporte emocional para hacer frente a la situación.

En este sentido se evidencia la importancia del apoyo para los familiares de personas con diagnóstico de trastorno mental; mas allá de la cantidad de miembros de la red de apoyo, lo que incide significativamente en los familiares es el tipo de apoyo que reciben, pues ante la presencia de la enfermedad mental, los familiares que asumen el cuidado de su familiar enfermo se enfrentan a múltiples tensiones causadas por los cambios en sus rutinas cotidianas; sus actividades aumentan y con estas sus niveles de responsabilidad no sólo con todas las implicaciones del cuidado sino las nuevos roles y actividades que deben ser asumidos por el cuidador y el resto de la familia. La calidad del apoyo que reciban los familiares por parte de sus redes de apoyo incidirá en el tipo de relación con el familiar enfermo, pues el hecho de que los familiares encuentren un soporte emocional con el cual poder compensar tensiones y minimizar sus niveles de estrés.

Hasta este momento se han mencionado las principales características del grupo familiar de Roberto, la familia Estupiñan – Vélez. A continuación se hará la presentación de la segunda familia con quien se realizó esta investigación, la familia de Leonardo, esta es la familia Prado- Arias.

3.2. FAMILIA PRADO – ARIAS

3.2.5. Noción de familia

Nuestra familia es...

La familia Prado - Arias es afrodescendiente. Desde las construcciones teóricas, es una familia de tipo monoparental integrada por uno de los padres (en este caso la

madre) y los dos hijos menores de la pareja; sin embargo, desde la significación de familia construida por Carmen, el esposo ausente geográficamente hace parte de esta familia, por lo cual debe considerarse, desde el relato de quien cuenta la historia familiar como una familia de tipo nuclear, puesto que a pesar de que el padre reside en Tumaco desde hace 10 años, está en contacto permanente con ellos y los visita con relativa frecuencia. El hijo mayor de la pareja se encuentra desaparecido hace más de 20 años, las tres hermanas de Leonardo, residen actualmente en Cali; el contacto con dos de las hijas es bastante limitado, mientras que con la hija que vive cerca de su casa la comunicación es más frecuente. El hijo menor fue diagnosticado a los 16 años con esquizofrenia y Leonardo fue diagnosticado con el mismo trastorno a los 26 años. Como antecedente familiar, Carmen refiere que la abuela paterna de sus hijos presentaba con frecuencia comportamientos, que tiempo después de lo vivido con sus hijos enfermos, hoy le llevan a considerar que eran síntomas relacionados con algún trastorno mental.

“Ella tenía días que se iba al monte, que se desnudaba y todo, nadie le ponía pensión¹², solamente le ponían cuidado como pataleta, ah no, “que fue porque le dio rabia y que es que no sé qué”, nooo, a ella hay que ponerle cuidado... ella al principio empezó a maldecir a todo mundo y gritaba unas cosas raras; cuando se enfermó la mamá ellos también estaban escépticos y hasta me dijeron que si llevarla a un ancianato” (Carmen)

Tener claridad sobre quiénes hacen parte de la familia psicológica y quienes de la familia física tanto de la persona con diagnóstico de trastorno mental como de su cuidador o cuidadora, permitirá al Trabajador Social tener mayor comprensión sobre el tipo de relaciones que ha establecido el grupo familiar al interior y hacia el exterior con otras personas y del por qué el desempeño de los roles familiares son asumidos por unos y no por otros.

Carmen construye su noción de familia a partir de los vínculos que ha establecido con los otros miembros, particularmente desde el diagnóstico de enfermedad mental de sus hijos; para Carmen, su familia la conforman ella y sus dos hijos puesto que han

¹² Se conservan palabras literales usadas por la entrevistada.

permanecido juntos, pero también la conforman aquellos miembros que aunque no estén presentes físicamente como el padre, han estado apoyándolos constantemente en el proceso. Carmen entonces, construye su noción de familia a partir de la percepción de que la familia es aquella que permanece unida y al tanto de la situación de los miembros que la conforman, indistintamente de que estén presentes o no físicamente.

Desde los planteamientos de Pauline Boss (2001) refiriéndose al trabajo con familias sobre pérdidas ambiguas en el contexto de la terapia familiar, en la familia Prado - Arias pueden identificarse los dos tipos de familias: la familia psicológica y la familia física; la primera corresponde a aquel grupo de personas a quien el individuo considera cercanos emocional y afectivamente sin que necesariamente estén cerca o presentes físicamente, con ellos se crean vínculos o lazos que permanecen o no en el tiempo a pesar de las distancias físicas. La familia física hace referencia al grupo de personas que están cerca y presentes físicamente, pero que no siempre lo están al mismo tiempo psicológicamente. Es decir, la familia, para Boss (2001) es un grupo íntimo con el que se cuenta a lo largo del tiempo para obtener consuelo, cuidado, alimentación, apoyo, sustento y proximidad emocional, contiene además la presencia psíquica y física que trasciende el parentesco biológico.

3.2.6. Roles familiares

Quién hace qué...

En cuanto a la organización familiar el padre desempeña el rol paterno de manera distante, al igual que las dos hijas mayores, mientras que la otra hija en ocasiones se ocupa de proveer económicamente a la madre y a sus dos hermanos, siendo entonces la madre quien desempeña el rol de cuidadora de los dos hijos diagnosticados con trastorno mental.

Ante la salida del hogar de los hijos mayores de la pareja y la presencia de trastorno mental en los dos hijos menores, la madre perpetúa su rol de cuidadora en etapas del ciclo vital familiar en el que se esperaría la salida de todos los hijos ya adultos, quienes en pocos años, posiblemente, asumirían el cuidado de los padres durante la vejez. En este sentido, se evidencia que la transición por las diferentes etapas del ciclo vital familiar no es de carácter normativo y rígido en todas las familias, sino por el contrario, es de carácter flexible y singular según los recursos emocionales, las características particulares de cada familia y los significados que cada una construye sobre los diferentes aspectos de la vida familiar, entre ellos la crianza de los hijos, el cuidado de los enfermos y los roles de cada uno de sus miembros. La experiencia de esta familia, permite visibilizar cómo el ciclo vital familiar en muchas ocasiones está constituido más por referentes idiosincráticos que por lo normativo. En este orden de ideas, podríamos inferir que desde el Trabajo Social, la valoración del ciclo vital familiar debe considerar en sus procesos de intervención con familias, más allá de identificar los estándares normativos entre una etapa y otra, los elementos idiosincráticos que cada familia construye alrededor de su propia experiencia y su propia historia.

Tomando como referencia los planteamientos hechos por Laing (1980) sobre la familia y la enfermedad mental, podría inferirse desde el lugar de la madre que ella necesita de la enfermedad para mantener el control y la permanencia a su lado de alguno de sus hijos ante la eminente partida de los otros hijos mayores, con quienes a lo largo de su relato no es evidente ni específico la presencia de un vínculo familiar que denote cercanía y permanencia.

“Las otras dos hermanas, de pronto Rosa llama, la otra de vez en cuando pregunta, ella vive como disgustada conmigo que porque yo quiero más a los dos de acá, inclusive dice que a ella no la quiero, que yo quiero a los demás, pero que a ella no la quiero”. (Carmen)

Sin embargo, desde el lugar de los hijos, llama la atención la valoración que hace una de las hijas sobre la relación entre la madre y los hijos “enfermos” “ella vive como disgustada conmigo que porque yo quiero más a los dos de acá”, a partir de ello podría

inferirse, que en esta familia el estar “enfermo” permite tener el amor de la madre y captar su atención, lo cual no obtienen quienes están “sanos”.

“Desde que salí del trabajo ya me he aclimatado, permanezco las 24 horas, pues salgo siempre con ellos, muy pocas veces salgo sola porque pues siempre me da como vaina dejarlos solos porque no sé ellos... Leonardo de pronto por alguna cosa pudiera defenderse, pero el otro no. Me da cosa es que los demás puedan venir aprovecharse a buscar de pronto hacérmelos alterar y que cuando yo regrese encontrarlos; porque usted sabe que uno no puede confiar su cuidado a otro porque pues eso es una enfermedad que es traicionera”. (Carmen)

El ser la cuidadora le da un lugar de poder y control no sólo en la relación con los hijos, sino con los demás. Es una posición desde la que establece y reafirma los límites familiares entre quienes están dentro del grupo familiar y quiénes no.

3.2.7. Ciclo vital

Etapas de la vida en familia...

La fase del ciclo vital en el cual se encuentra la familia Prado - Arias, de acuerdo a la edad de Leonardo, es la etapa del ciclo vital individual del adulto joven, la cual se considera una etapa en la cual los sujetos inician el proceso de salida del hogar de origen para conformar su nueva familia de creación; es también una etapa en la que se afianzan los logros profesionales o laborales y se es económicamente productivo. En el caso particular de la familia de Leonardo, la edad del hijo mayor permite ubicar a dicha familia en la etapa del ciclo vital familiar correspondiente al momento de la salida de los hijos del hogar, con la particularidad que los hijos mayores ya han salido y conformado sus propios hogares y los dos hijos menores, ambos adultos jóvenes permanecen bajo el cuidado de la madre por su condición de enfermedad. A propósito de la autonomía de su hijo, Carmen refiere:

“No es como tan bueno que ya uno tan grande y la mamá esté a toda hora llevándolo y trayéndolo, porque pues sí, uno siempre quiere como su libertad... pero pues por la enfermedad le toca a la mamá andar con ellos pa’ arriba y pa’ abajo”. (Carmen)

De alguna manera Carmen reconoce que la situación de enfermedad mental les ha traído limitaciones en la autonomía y la independencia a sus hijos en edad adulta, quienes demandan de ella su cuidado en aspectos que ya se consideraban independientes y autónomos, limitando también el desarrollo de sus actividades individuales como mujer.

3.2.8. Interacción familiar

Ya no hablamos como antes...

Con el paso del tiempo y las etapas del ciclo vital familiar e individual, las familias van redefiniendo y ajustando sus relaciones a las nuevas formas de vida familiar por medio de la comunicación.

Whitchurch y Dickson citados por Gallego (2006) proponen que desde la interacción toda comunicación constituye el mundo social de las familias, a partir de las interacciones y los significados compartidos entre sus integrantes. Por su parte Berger y Kellner (1964) citados por Gallego (2006) refieren que las familias construyen socialmente su realidad, se definen en y a través de su conversación en un proceso de co-creación de su vida privada y su visión del mundo a partir de los significados que sus integrantes comparten sin que éstos sean necesariamente idénticos.

“¿Cierto que usted quiere estar como solito un rato? entonces mueve la cabeza que sí, y lo dejo solito un rato, después él viene y me busca, y ya nos volvemos a reunir, sí yo entiendo, por eso es que hay que preguntarles, muchas veces uno no entiende, pero hay muchas que sí, uno trata de ayudar a asimilar; a mí sí me hubiera quedado como el miedo de no tratar de hablar con ellos, de preguntarles alguna cosa, así ellos van hablando y van contando y hay escucharlos más que todo” (Carmen).

A nivel de la interacción familiar, en la familia Prado – Arias, se identifica un estilo de comunicación en el que hay poco contacto entre Carmen, Leonardo y Harry con los demás integrantes del grupo familiar que han salido del hogar.

La comunicación que establecen Leonardo y su hermano Harry es limitada con los integrantes del grupo familiar que ya no están en el hogar y se ha reducido a la interacción predominante con la madre, quien ha estado siempre con ellos y es quien de manera permanente los ha acompañado en los periodos de hospitalización y en todos los procesos relacionados con el tratamiento. Dicha interacción entre madre e hijos nos sugiere un aislamiento del mundo social y de la interacción con otras personas diferentes a las del grupo familiar por parte de Leonardo y Harry, esta forma de interacción ha llevado a esta familia a re-crear sus formas de comunicación y con ello de su realidad.

El estilo de comunicación entre los tres integrantes de la familia Prado – Arias, está mediada por unas pautas que han establecido durante la cotidianidad y que han cambiado en el tiempo, estilo en el que cada uno ha generado una forma particular de comunicarse con los otros. Por ejemplo, Carmen refiere que ahora habla de manera más pausada y hace uso del lenguaje corporal para reforzar los mensajes que les quiere transmitir a los hijos.

“Yo antes gritaba mucho, por todo, cualquier cosita, ahora a veces si me toca ir a hacerlo voy callada y entonces hablo pausadamente” (Carmen)

3.2.9. Redes de apoyo

Es bueno contar con alguien...

En cuanto a la red de apoyo familiar, las llamadas telefónicas, las visitas, el acompañamiento afectivo y material en cuanto a colaborar con el cuidado o con el traslado de Leonardo a las consultas médicas son poco frecuentes por parte de otros familiares diferentes a la madre. Por parte del padre, desde lo teórico podría decirse que es un padre ausente dado que su presencia y permanencia en el grupo familiar es lejana, pues él reside en Tumaco hace 10 años y los visita cada dos o tres meses. A pesar del tiempo y la distancia física de este padre y esposo, Carmen lo considera

como parte de su red de apoyo, que aunque ausente de cuerpo, refiere que los llama y está pendiente de ellos, de hecho, al preguntar por las personas que asumen directamente la situación de trastorno mental de los hijos, responde: “*sólo hemos sido el papá y yo*”, pero teniendo en cuenta que él se encuentra lejos, es ella quien asume todo el cuidado de Leonardo y Harry, esto implica estar pendiente de ellos en casa, encargarse de las labores del hogar, llevarlos a las citas de control etcétera. De las tres hijas la madre reconoce el apoyo de una de ellas, quien es la que vive más cerca, dicho apoyo consiste en proveerles económica y materialmente de acuerdo a la necesidad que se presente.

“Estamos sólo papá y mamá; él está pendiente de los muchachos, los visita cada dos o tres meses; la hermana que vive aquí a la cuadra, es la que más ha estado pendiente, ella estuvo conmigo desde la clínica, igual con Harry, a pesar de que ella trabajaba siempre, ha estado más, se ha preocupado más, preguntaba más, las otras dos hermanas, de pronto Rosa llama, la otra de vez en cuando pregunta” (Carmen)

Contiguo a la casa viven algunos miembros de la familia paterna de Leonardo, pero la madre no los reconoce como parte de su red de apoyo, teniendo en cuenta que ellos tienen otras creencias en relación al diagnóstico de trastorno mental.

“Antes eran un poquito más apáticos, no mucho, pero han cedido un poquito más; antes pasaban y ni saludaban, ahora ya pasan saludan, lo preguntan, ya van como cediendo como se dice, se van dando cuenta de que tiene que vivir con la enfermedad” (Carmen)

De esta red de apoyo, podemos decir que es limitada tanto en integrantes como en el tipo de apoyo que recibe la familia, esto puede en parte deberse a la rigidez de los límites de la familia con el exterior, dado que de alguna manera Carmen ha asumido en su totalidad el cuidado de sus hijos enfermos.

3.3. Lo particular y lo común en las características de las dos familias

3.3.1. Noción de familia

Retomando los planteamientos de Maturana, Minuchin y Laing referidos por Sánchez (2003), la organización de la familia hace referencia a las relaciones básicas que deben existir entre los componentes de un sistema para que éste sea denominado como perteneciente a una clase determinada; es decir, la organización define la identidad de clase del sistema y unifica los elementos dentro de una clase determinada. Por otra parte, la estructura se refiere al modo particular como se realiza la organización de un sistema dado, es lo que diferencia a un sistema de otros pertenecientes a la misma clase. En este sentido, la tipología familiar es un tipo de clasificación que desde el enfoque estructural permite identificar las características generales de las familias según su organización y estructura, facilitando con estos elementos realizar la caracterización de las familias con las cuales se ha realizado esta investigación. En este orden de ideas, las dos familias responden al tipo de familia nuclear, cuya organización está dada por el subsistema conyugal integrado por los padres, el subsistema parental que son los hijos y el subsistema fraternal que es el de los hermanos. Si bien la tipología familiar ayuda a la comprensión de las estructuras familiares, las intervenciones e investigaciones con este tipo de familias no debe sesgar al profesional de Trabajo Social en estereotipar a las familias por su composición, pues las interacciones cotidianas entre los miembros de la familia son dinámicas y varían en el tiempo y en el espacio modificando las formas de relación y con ello la organización de cada familia.

En cuanto a la estructura, encontramos que el grupo familiar de Roberto y Ángela se mueve bajo el patrón del modelo tradicional de la familia donde la jerarquía es asumida por los adultos, en este caso los padres y en dicha relación un grado también jerárquico donde el esposo y padre es quien asume el rol principal en el manejo de la autoridad ante el resto de los integrantes del grupo familiar. En la relación entre hermanos, por los cambios que se han generado en la dinámica familiar a partir de la presencia del

trastorno mental en el padre, los hijos mayores han tenido que asumir el rol de cuidadores de los más pequeños, mientras la madre asume el rol de autoridad que antes era asumido por el padre.

“En mi caso que soy madre y esposa, no solamente tener que estar pendiente de mi esposo sino también de mis hijos, de la responsabilidad de la casa, las obligaciones [...] yo por ejemplo no me siento bien tomando decisiones que no me corresponden, sabiendo que él como cabeza de familia es el que tiene que tomarlas, entonces como pasarme por la autoridad de él que está enfermo. No me siento bien, me parece que estoy faltándole al respecto a él, pero en vista de las condiciones en que él está lo único que puedo hacer es eso, asumir esa responsabilidad y esa obligación; que a veces se torna bastante difícil” (Ángela)

En el caso de la familia Prado - Arias encontramos una familia monoparental donde además del cuidado de los hijos, la autoridad es ejercida por la madre dada la ausencia física del padre, quien hace parte de la organización del grupo familiar y en la estructura tiene el rol de proveedor económico.

En ambas familias es posible observar cómo se mantiene el modelo patriarcal de la familia, en el cual los hombres son los encargados del sostenimiento económico y el manejo de la autoridad, mientras la mujer se perpetúa en su rol de ama de casa y cuidadora de los hijos y enfermos. Esto en parte se mantiene en nuestros días a través de las prácticas culturales que aún permanecen a través de los discursos religiosos, sociales y políticos en los cuales la mujer ha ganado la posibilidad de ejercer roles antes solo ejercidos por hombres en diferentes escenarios, pero a nivel de las relaciones en el contexto doméstico sigue siendo en muchas familias quien asume las funciones domésticas, de crianza y cuidado de los enfermos.

3.3.2. Roles familiares

El concepto de roles en el contexto de los estudios e intervenciones con familias, hace referencia a las funciones que desempeña cada uno de los integrantes del grupo familiar, dichos roles están directamente asociados a la organización, tipo de estructura

de cada familia. Al caracterizar los dos grupos familiares, se observa que los roles han sido modificados cuando aparece el diagnóstico de un trastorno mental en uno de sus integrantes y que la afectación en el desempeño de los roles ha incidido de manera distinta a la familia dependiendo de qué rol desempeña quien ha sido diagnosticado. En el caso de la familia Estupiñan - Vélez, quien es diagnosticado con trastorno mental es el padre durante la etapa del ciclo vital familiar en la que una de las principales tareas es la crianza de los hijos, ello ha implicado una reorganización en la estructura de la familia sin afectación en la organización. En la familia Prado - Arias, al ser no uno, sino dos de los hijos diagnosticados con trastorno mental y uno para efectos de este trabajo, la estructura familiar ha sido afectada de manera diferente, dado que quienes han sido diagnosticados con trastorno mental son los hijos que aunque en edad adulta, no altera de la misma manera como lo es en el caso de la familia Estupiñan - Vélez, ya que al encontrarse en diferentes etapas del ciclo vital familiar el desempeño de los roles de quien ha sido diagnosticado con trastorno mental altera el funcionamiento de la organización familiar, en esta familia por ejemplo las tareas de crianza han quedado sólo a cargo de la madre y sus funciones se han multiplicado teniendo que asumir además las funciones del padre, estableciendo un tipo de relación diferente con su esposo que se ha modificado a partir de la presencia de la enfermedad mental. En la relación de pareja esto le ha implicado a Ángela la pérdida de su rol de esposa pues ahora Roberto no es el mismo esposo con quien ella inició años atrás una vida de pareja, de pares, ahora Roberto se comporta con frecuencia como un niño al que ella debe cuidar no como esposa sino como madre.

En el caso de la familia Prado-Arias, la condición de enfermedad de los dos hijos ha implicado una continuidad de las funciones de la madre respecto al cuidado de los hijos al ser la única responsable de su cuidado, además del sostenimiento del hogar en todo lo referente a lo doméstico. De acuerdo con las tareas de las etapas del ciclo vital, en esta familia los hijos estarían en proceso de salida del hogar y en pocos años serían estos hijos quienes posiblemente se encargasen del cuidado de los padres durante la etapa de vejez.

“Un día cotidiano con ellos aquí, el más trabajo es por la mañana: me levanto a preparar el desayuno, a hacer el arreglito de lo poquito; la bañada de ellos; después preparo el almuerzo y hago de una vez para la comida, entonces ya el resto me quedo desocupada; después que les doy el almuerzo, a la 1:30 o 2:00 pm acabo arreglando la cocina y a veces vemos televisión, otras veces salimos por ahí, si hay que ir a pasear donde algún familiar y si no, pues nos quedamos aquí, hablamos de alguna cosa, o salimos y nos sentamos en el andén de afuera a hablar con los vecinos” (Carmen).

En la narración de lo que es un día cotidiano para esta familia, se observa cómo algunas actividades del cuidado personal como lo es el baño hacen parte del itinerario cotidiano de la madre. Esto por ejemplo implica para las cuidadoras una de las muchas formas en las que a partir de la presencia de la enfermedad el familiar diagnosticado va perdiendo su autonomía en algunos casos, incluso sobre su propio cuerpo, esto puede darse de acuerdo a su condición y al deterioro que genere el trastorno, no sólo por la forma misma en que lo afecta la enfermedad o trastorno para hacer las cosas por sí mismo, sino por la forma en que los familiares asumen el cuidado, llegando en algunos casos a generar mayor grado de dependencia del cuidador. En este sentido, uno de los aspectos sobre los cuales el o la Trabajadora Social del área de salud mental debe orientar su intervención es en promover en todo caso la autonomía e independencia del paciente en lo referente a las acciones cotidianas de su cuidado personal, esto en la medida de las posibilidades de cada persona. Esto permitirá tanto a pacientes como a familiares no sólo reducir la carga de funciones para los cuidadores sino también reducir el estrés familiar que en muchas familias es generador de situaciones de tensión y conflicto, que incluso pueden llegar a propiciar acciones de maltrato hacia el paciente.

En este sentido tal como lo refiere Charry (2006) al hablar sobre el modelo terapéutico con enfermos crónicos y sus familias, desde la perspectiva constructivista, la enfermedad es una fuente de estrés para la familia, exacerbando los conflictos en algunas etapas del desarrollo. La tolerancia ante el estrés dependerá de cómo percibe y significa la enfermedad cada familia, si como reto o como injusticia.

“Uno tiene que buscar ayuda porque no crea, uno solo no puede, le digo que uno se dispararía también pa` allá, terminaría uno también tostado de la mente, le toca hacer esfuerzo doble” (Carmen)

3.3.3. Ciclo vital

En las dos familias hay una clara diferencia respecto al ciclo vital individual y familiar, en la familia Estupiñán, Roberto está en la etapa de adultez y el ciclo vital familiar es *Familia con hijos adolescentes*, mientras que en la familia Prado, Leonardo está en la etapa de adulto joven y el ciclo vital familiar es *Salida de los hijos del hogar*.

Si bien las etapas del ciclo vital en la que se encuentran ambas familias son diferentes, esto implica para las dos cambios en las tareas del hogar, teniendo presente que algunos miembros de la familia deben asumir tareas que antes le correspondían a su familiar enfermo. En el caso de Carmen, es ella quien a pesar de la etapa del ciclo vital familiar, debe seguir asumiendo el cuidado de sus hijos, puesto que su diagnóstico de trastorno mental no les permite realizar las tareas que asume una persona de su edad, como tener un empleo, conformar una familia, ser independiente, tomar decisiones solo, etcétera.

“Tengo yo que estarlos pastoreándolos pa allá y pa acá como una niñera, entonces es una diferencia enorme, a que ellos podrían estar haciendo sus cosas solos, a que yo tenga que estar con ellos a toda hora, que de pronto a ellos como que no les guste, pero pues por la enfermedad saben que tienen que someterse a eso” (Carmen)

En este aspecto hay una similitud entre Roberto y Leonardo, porque si bien Roberto fue laboralmente productivo por mucho tiempo, ahora su diagnóstico de trastorno mental no le permite trabajar, ni desempeñar el rol de cuidador ni de proveedor en su familia; los hijos de la pareja también se han visto afectados, puesto que sienten que ya no tienen aquel padre cuidador y orientador, sino que por el contrario ellos ahora deben cuidar de él y cuidarse entre hermanos.

“Mis hijos se han unido más, porque a ellos les ha tocado quedarse solos, defenderse solos, los cuatro, el mayor tener que despachar a sus hermanitos, estar pendiente de la casa, de todo, ya que el mayor empezó a trabajar, los dos menores solos, prácticamente solos” (Ángela).

3.3.4. Interacción familiar

La comunicación es el elemento que nos vincula al mundo externo, pero es también a partir de ella que creamos nuestra propia experiencia y creamos la realidad conforme nuestras creencias y concepciones del mundo y de la vida Bateson, citado por Botella y Vilaregut (1972:7).

La comunicación vista como proceso, permite construir y asignar significados que son valores, las interpretaciones y la construcción de la realidad que las personas asignan a los eventos y los comportamientos; el significado no es un hecho objetivo; surge de las experiencias personales y de la historia de la relación de los comunicantes” (Gallego, 2006).

Al escuchar las narraciones de las familiares sobre la comunicación familiar se evidencia una similitud importante, puesto que las dos familias refieren deterioro en el estilo de la comunicación, pero al tiempo se evidencia una diferencia significativa en el discurso y en el lenguaje no verbal de parte de las dos cuidadoras entrevistadas; la esposa de Roberto al hablar de la comunicación en la familia refiere que se ha deteriorado, puesto que si bien aún dialogan en familia, ya no lo hacen de la misma manera, pero las manifestaciones de afecto se han mantenido. Para ésta familia el hecho de tener que asumir que el padre presenta comportamientos que ya no les permiten comunicarse con él de la misma manera, les ha generado incertidumbre y desconfianza en relación a cómo tratarlo y a cómo comunicarse con él, teniendo en cuenta que Roberto se ha tornado poco tolerante y poco receptivo; esto ha implicado cambios importantes para la familia, puesto que de acuerdo a la interpretación que cada uno ha hecho de la situación han tomado diferentes actitudes y comportamientos como

la intolerancia, la negación y el aislamiento, factores que evidentemente han implicado cambios en el estilo de la comunicación de esta familia.

“Él no sabe qué decirle, que de pronto vaya a decirle algo y le hiera los sentimientos, o que no sepa expresarse, entonces de pronto él no manifiesta mucho, él no dice mucho, o de pronto al papá no le dice nada, pero si me cuenta muchas cosas a mí, “mamá que le digo, cómo lo trato, que le ofrezco, quiero regalarle algo, no sé que quiera él”, entonces eso ha hecho que se aísle mucho” (Ángela, refiriéndose al hijo mayor)

Este cambio en la comunicación de la familia es una pérdida para el grupo familiar en cuanto que ya no es lo mismo hablar con el esposo o el padre que antes era coherente en su discurso, claro en sus ideas y en la expresión de sus pensamientos, a comunicarse ahora con quien a veces asume actitudes y comportamientos de una persona en una edad diferente y en un estado emocional de mayor vulnerabilidad ante cualquier mal entendido en la relación.

Carmen, la madre de Leonardo refiere de igual forma que la comunicación familiar es limitada, pues no establece mucho contacto con su esposo y sus hijas y que la comunicación entre ella, Leonardo y Harry que son quienes conforman el grupo familiar de convivencia es también limitada teniendo en cuenta que no hay manifestaciones verbales de afecto; dicho afecto es mostrado sólo a través del cuidado por parte de la madre; por parte de Leonardo y su hermano en la comunicación con la madre hay expresiones sólo si la madre los incentiva, dichas expresiones consisten en comunicar qué necesidades tienen o qué desean en ciertos momentos o con respecto a determinadas situaciones, como salir al parque, a visitar un familiar o comer algo; en esta familia uno de los cambios a partir de la presencia de la enfermedad mental tiene que ver con la forma como la madre se comunicaba, estilo que ella misma reconoce que ha sido modificado:

“Antes yo gritaba mucho ahora ya no y es diferente; de algo ha servido. No va a decir uno que está contento con una enfermedad de esas en un hijo o en un familiar, pero pues a veces hay cosas que suceden para enseñarle a uno alguna cosa” (Carmen)

Al inicio del párrafo anterior hacemos referencia a que si bien en las dos familias la comunicación es limitada, hay una gran diferencia en el discurso y en el lenguaje no verbal de las entrevistadas al narrar su situación. Ángela interpreta el deterioro en la comunicación familiar y con su esposo, como una pérdida, describe la situación con nostalgia y habla de las implicaciones emocionales que ha traído para todos no poder comunicarse con ese padre y ese esposo como lo hacían anteriormente. En cambio, al escuchar a Carmen hablar sobre la poca comunicación familiar, se refiere a ello como una constante en el tiempo a la que ya se han adaptado y la cual si en algún momento causó malestar ya no es relevante para el grupo familiar.

“Yo antes gritaba mucho, por todo, cualquier cosita, ahora a veces si me toca ir a hacerlo voy callada y entonces hablo pausadamente “es que vamos a hacer esto; o no le parece que ya es bueno de tanto?”; y ya todos copiamos como lo mismo” (Carmen)

Consideramos entonces que la manera de sentir y explicar los modos de comunicarse en estas dos familias están relacionados primero con el tiempo de convivencia con el diagnóstico de trastorno mental, con el lugar que el familiar diagnosticado ocupa y ha ocupado en la familia, con la forma de asumir la importancia de la comunicación con el otro y de asumir los cambios que implica el deterioro en el estilo de la comunicación.

3.3.5. Redes de apoyo

La red de apoyo incluye el conjunto de relaciones interpersonales que integran a una persona con su entorno social y le permiten mantener o mejorar su bienestar material, físico y emocional y evitar así el deterioro real o imaginado que podría generarse cuando se producen dificultades, crisis o conflictos que afectan al sujeto.

En el caso de las dos familiares entrevistadas se encontraron diferencias claras en cuanto a su red de apoyo, en el caso de Ángela, esposa de Roberto refiere que cuenta con el apoyo de varios de sus familiares, quienes hacen parte de la familia de origen de

ella, entre ellos menciona a sus hermanos, su madre y su padre; por parte de la familia de origen de Roberto refiere que sólo cuentan con el apoyo de la madre y del núcleo familiar conformado, refiere que cuenta con el apoyo emocional y de contención de sus hijos.

En cuanto a la red de apoyo de Carmen, se evidencia una red de apoyo insuficiente, puesto que refiere que sólo cuenta con el apoyo de una de sus hijas mujeres, apoyo que según describe es más operativo y no afectivo como sí lo describe Ángela por parte de sus familiares.

Una similitud significativa que hallamos en las dos narraciones, tiene que ver con que ambas cuidadoras refieren que no han contado con el apoyo suficiente de otros familiares, quienes manifiestan a partir de sus creencias que su familiar ha sido “embrujo” y han buscado otros medios no convencionales para curarlo, por lo cual ellas como cuidadoras han preferido tomar distancia, acentuando esto las tensiones y conflictos familiares anteriores a la presencia de la enfermedad.

“Por el lado de la familia de él ha habido muchos inconvenientes, porque son personas que ha sido muy difícil aceptarme en la vida de ellos, entonces como que siempre han visto la oportunidad de despreciarme, de desvalorarme, entonces ellos en este momento me echan la culpa a mí de que él esté así, siguen pensando de que yo soy la culpable [...] el argumento para culparme es que ellos querían una mejor mujer para él, una esposa diferente, tal vez una profesional, una mujer sola, pero como yo soy campesina él me trajo de por allá y entonces ellos no querían eso para él, querían una persona más preparada, entonces nunca me aceptaron y ahora que él está así pues peor” (Ángela)

Lo anterior, supone que dichos familiares no conocen claramente el estado de su familiar y consideran lo sucedido producto de “un embrujo” como la única explicación a los síntomas presentados y cuando las familiares entrevistadas, quienes son las únicas cuidadoras, no comparten ésta creencia, los otros familiares se molestan y se alejan sin contemplar otras alternativas de ayuda para el familiar enfermo.

“Ellos piensan que él está embrujado, que le hicieron algo, que nos quieren hacer daño, entonces ellos buscan manejarlo a su manera, o sea en medio de sus buenas intenciones hacen lo que no es correcto, entonces en vista de que yo como esposa sé qué es lo que está pasando no se los he permitido y eso ha llevado a que la relación sea peor que antes, porque ellos no son conscientes de lo que está pasando realmente, tampoco han mostrado interés en decir que está pasando, en conocer la enfermedad, en conocer la verdad acerca de la situación, entonces si uno no ve ese interés no hay nada, no hay esperanza de nada” (Ángela)

“No es normal que a ella de pronto le de por tirarle piedra a la gente, que de pronto le dé por empezar a pelear y a darle con un palo a la gente si no le han hecho nada, yo les decía “vea hay que ponerle cuidado” y ellos me decían que era que yo no la quería. Decían que “eso era que le habían hecho brujería” cuál brujería!, yo decía que ella tenía algo que la lastimo bastante” (Carmen)

Otra similitud que se identifica en las narraciones es que tanto la madre como la esposa han asumido solas el cuidado de su familiar, son ellas quienes los acompañan a sus citas médicas, están pendientes de su aseo personal y demás necesidades, etcétera, multiplicidad de funciones que en reiteradas ocasiones termina llevándolas a sentirse agotadas física y mentalmente.

En cuanto a las instituciones de salud Ángela y Carmen las identifican como parte de su red de apoyo; según su descripción, manifiestan que en dichas instituciones les han dado pautas sobre el manejo del paciente y de las implicaciones que conlleva para el medio familiar tener en casa una persona con diagnóstico de trastorno mental.

Otro aspecto importante para resaltar en las dos familias es la temporalidad en relación al momento en que la familia es informada del diagnóstico de trastorno mental. En la familia Estupiñán – Vélez, la narración de la esposa de lo que ha sido la historia de la familia desde entonces, un año y algunos meses, devela un alto grado de emocionalidad donde refiere sentirse triste, sentir nostalgia y dolor por la pérdida del esposo y padre que era antes Roberto; manifiesta también sentir desesperanza y temor al futuro. En el caso de la familia Prado – Arias, Carmen manifiesta sentirse más tranquila y refiere mayor aceptación y adaptación a la presencia de la enfermedad mental como parte de la condición de dos de los integrantes de su grupo familiar.

Este factor de temporalidad de las dos familias, permite visibilizar cómo la presencia de la enfermedad mental lleva a las personas que están cerca del paciente a lo que Boss (2001) llamó en sus investigaciones la pérdida ambigua, que tiene que ver con la incertidumbre de no saber a qué se enfrentan los familiares cuando un ser querido es diagnosticado con un trastorno mental. Es una pérdida ambigua porque ese ser amado que habían conocido, con el que habían convivido años atrás ha empezado a dejar de ser él psicológicamente siendo el mismo físicamente. Es una pérdida incompleta o incierta para los familiares, por lo menos hasta cuando hayan entendido y comprendido el proceso de la enfermedad mental. En el caso de Ángela, podemos decir que se encuentra aún en una etapa en la que desde lo cognitivo tiene la certeza que su esposo ya no es él mismo, pero que desde lo emocional aún no logra aceptar a la renuncia de que ese hombre de hace un año y algunos meses atrás ya no es el mismo. Parafraseando a Boss (2001), diríamos que en este caso el padre y esposo enfermo está presente físicamente pero progresivamente está quedando psicológicamente ausente de su grupo familiar, esto va a implicar para la esposa y los hijos, hacer un proceso de duelo en el cual puedan despedirse de aquel padre esposo que tenían antes para prepararse y darle entrada a una nueva relación¹³ con quien ahora es su esposo y padre, que cambió no por decisión propia, sino por múltiples factores que lo llevaron al estado en el que hoy está.

En el caso de la familia Prado – Arias, el llevar años conviviendo con sus hijos enfermos, entre otros factores, le ha permitido a Carmen aceptar la presencia de la enfermedad más como algo que pasó como parte del desarrollo de sus hijos que como una pérdida.

“Uno para una mala salud toda la vida enfermo no!, pero una enfermedad que uno se la busque, que uno ya no sepa, qué hace uno con lo que nació y si uno no sabia y se le fue desarrollando; uno no puede hacer nada con la herencia, esos son problemas hereditarios” (Carmen)

¹³ Sigmund Freud en Duelo y melancolía (1917), escribió “la recuperación tiene como meta la renuncia a los lazos con el objeto amado (la persona) y que con el tiempo, se invierten en una nueva relación. Citado por Boss (2001: 22)

CAPÍTULO 4

Significados de salud y enfermedad mental contruidos por una madre y una esposa de dos personas que han sido diagnosticadas con trastorno mental

En el apartado anterior se habló sobre las características de las familias en mención; teniendo en cuenta que uno de los objetivos principales de este trabajo es conocer el significado que la esposa de Roberto y la madre de Leonardo tienen sobre la salud y la enfermedad mental, consideramos importante hacer un recuento que permita ubicarnos en los inicios de la enfermedad de Roberto y de Leonardo para conocer cómo a través del tiempo han ido evolucionando.

A propósito de la construcción de significados y de cómo a partir de dichos significados las personas construyen los relatos sobre sus propias experiencias, Zlachevsky citado por García (2011) plantea que el relato de cada persona es único y los significados que le atribuye a los acontecimientos van a depender de la forma particular en que cada persona signifique los acontecimientos que está relatando. Esta forma particular de significar los acontecimientos depende, en gran medida, del sistema u organización de significados que fue adquiriendo a lo largo de la vida.

4.1. FAMILIA ESTUPIÑAN – VÉLEZ

Ángela narra que la enfermedad de Roberto inició en su lugar de trabajo, con una sintomatología que nunca antes había presentado; no se conocían las causas, una posible explicación que Ángela daba a ello, estaba relacionada con el hecho de que ella había estado enferma, por lo cual consideraba que ese era un factor de estrés para su esposo y lo había somatizado de tal manera. Desde este momento Roberto empezó a presentar cambios de comportamiento y Ángela describe la situación de la siguiente manera:

“Le dio en el trabajo, ya iba para su puesto, cuando en el baño se estaba cepillando y le dio mareo, se sintió mal, él dice que sintió algo que nunca había sentido, entonces se fue para primeros auxilios, le dolía mucho el pecho, no podía respirar, temblaba mucho, las manos, los pies, todo el cuerpo, estaba como en shock y pues fuera de eso, deliraba, que no me dijeran nada a mí, porque yo hace como tres meses había estado hospitalizada, también había estado enferma, entonces que él no quería que yo me diera cuenta porque de pronto me enfermaba más y pues de ahí para acá él empezó a enfermarse, ya cambió desde ese momento” (Ángela).

Hasta el momento Roberto ha tenido tres hospitalizaciones, dos en salud mental, una por presentar síntomas orgánicos y una ambulatoria en el Programa Hospital Día. La primera hospitalización en Salud Mental fue necesaria puesto que venía presentando “síntomas de ansiedad constante, opresión en el pecho, llanto sin motivo aparente, desespero, insomnio e inapetencia”¹⁴, por lo cual el médico tratante decide remitirlo a hospitalización; en ese momento el diagnóstico de acuerdo a los síntomas que presentaba, fue Trastorno Mixto de Ansiedad y Depresión y la única explicación que se daba Ángela frente a esto era el hecho de que ella también se encontraba enferma y esa situación lo había afectado mucho.

“Me preocupa que yo me vaya a agravar de mi problema cerebro vascular, tomo medicamentos y me trato de cuidar. El neurólogo dice que prepare a la familia para eso, pero yo no quiero que sufran más. Hay momentos en los que mantengo enferma y no sé cómo contarle porque no se cómo vaya a reaccionar” (Ángela. Tomado de la Historia Clínica)

Roberto estuvo hospitalizado cuatro días, después de ello sale en aparentes buenas condiciones y debe continuar asistiendo a consulta psiquiátrica por consulta externa. Después de un año, Roberto ingresa a su segunda hospitalización en salud mental, con síntomas similares a los presentados en la primera hospitalización, pero más agudizados y con un síntoma adicional: alucinaciones visuales y auditivas, con lo cual la situación mental de Roberto se tornaba ahora más compleja. En esta segunda hospitalización hay un cambio en el diagnóstico médico de Roberto, pues a pesar del tratamiento recibido hasta el momento los síntomas continuaron, es entonces cuando el diagnóstico pasa a ser Trastorno mental no especificado debido a lesión y disfunción cerebral y a enfermedad física.

¹⁴ Tomado de la Historia Clínica

“Yo estoy que parezco un niño, me pongo triste y me pongo a llorar; quisiera caminar y caminar, no sé para dónde; no estoy seguro si lo que vivo a diario es realidad o no, no sé qué es real. Veo imágenes, vi que estaba en una azotea de un edificio y saltaba y era sentir el pánico y la caída, al momento sacudo la cabeza y quedo con mucho miedo [...] son imágenes muy reales, últimamente es como si fuera un demonio, yo lo veo tiene cuernos, es de color rojo y tiene las uñas puntudas y largas, tiene un tenedor de tres puntas, cada una es una llama, escucho la voz de él que me dice que me arroje del bus” (Roberto. Tomado de Historia clínica).

En esta segunda hospitalización Roberto estuvo 20 días, pero tuvo que ser remitido a una clínica de tercer nivel porque empezó a presentar fiebre de 39.5 grados, la cual debía ser controlada. Pasa entonces a ser atendido en la otra clínica donde estuvo dos semanas en cuidados intensivos y le practicaron diferentes exámenes, pero según lo manifestado por Ángela a pesar de que le dieron un diagnóstico, éste no es claro para ella, puesto que no le da respuesta al porqué del deterioro tanto físico como cognitivo de su esposo.

“Me dijeron que se llama síndrome de Raynaud, es una enfermedad que da en las manos y en los pies, entonces uno de los síntomas es que le da mucho frío en manos y pies, de hecho cuando va a Yanacostas él mantiene con guantes, dice que siente mucho frío, más en las manos que en cualquier otra parte del cuerpo. El hematólogo dice que es un síndrome benigno, pero cómo va a ser bueno, yo digo: será que ese señor no sabe qué es eso, porque yo internet me informé y que eso es progresivo, entonces como vienen a decir que es algo benigno, si es algo progresivo” (Ángela).

Al terminar esta hospitalización Roberto regresa al programa Hospital Día, ahora podría decirse que con un avance médico y es el hecho de saber que su diagnóstico de trastorno mental probablemente está relacionado con una enfermedad de origen orgánico. Lo complejo de la situación es que para Ángela las explicaciones médicas del síndrome de Raynaud no son claras, pues a pesar que el médico le manifiesta que éste es benigno, el deterioro mental y los síntomas continúan presentándose; lo cual implica, según lo referido por los psiquiatras tratantes de Roberto que desconociendo la génesis de la enfermedad mental, también se desconoce cómo detener el deterioro cognitivo o al menos controlar la sintomatología desde el tratamiento del trastorno mental.

“Él ha empeorado debido a la enfermedad orgánica que está manejando, pero que los médicos no le han encontrado, yo he notado que lo que hace que él se enfermó de lo orgánico, ha empeorado de lo mental; soy consciente de que los médicos mientras él estuvo en hospital día

hicieron un excelente trabajo con él; yo pienso eso, que mientras no le encuentren la enfermedad que tiene orgánica va a seguir deteriorándose, porque lo he visto, eso lo he notado, entonces eso es lo que más me preocupa, que hasta cuándo y qué pueda pasar en ese tiempo” (Ángela).

Ángela hace la descripción de la situación clínica de su esposo, siendo ella quien ha hecho el acompañamiento permanente durante las hospitalizaciones, manifiesta estar bien enterada de la enfermedad de su esposo, pero a pesar de las explicaciones médicas la incertidumbre se mantiene ya que no hay claridad a cerca de lo que está generando el deterioro cognitivo, con dicha incertidumbre se mantiene también el miedo al futuro; el miedo a no saber cuánto puede empeorar la situación, pero sobre todo el miedo a no saber hasta cuándo ella pueda seguir manejándola; sobre todo por las implicaciones que tiene como esposa y como mujer vivir una situación que aunque refiera entender y manejar, emocionalmente no logra comprender, no entiende qué está pasando, ni por qué le está pasando esto a su familia que según su descripción antes era perfecta y ahora a causa de la presencia de la enfermedad de su esposo ya no lo es.

“Pues muy triste porque pasar de tener ese esposo tan amoroso, tan generoso, tan bueno, tan responsable, igual sigue conservándose así, pero no como antes, entonces eso le causa a uno mucho sentimiento, saber que ya no se tiene ese hombre, sino como ese hijo, ese hermano, ese amigo, pues creo que es cuestión de mucha paciencia y mucho amor”. (Ángela)

En la vida cotidiana si bien Ángela logra sortear el día a día lo hace con la nostalgia del pasado, con la tristeza del presente y con la angustia por el futuro, lo cual no le permite comprender que su familia es la misma pero que las circunstancias han cambiado y que aceptar la situación, implica poder aprender a manejarla.

La falta de información y de comprensión sobre las causas y el curso que tomara la enfermedad en la vida de Roberto y la familia, ocasiona confusión y estrés en Ángela, quien aun no tiene el control ni la certidumbre de lo que va pasar. Y para ella la certidumbre es algo sumamente importante, pues recordemos que ella se mueve entre las polaridades de la salud y la enfermedad como extremos opuestos, donde no hay cabida para puntos intermedios.

4.1.1. Significados de salud

Al indagar con Ángela acerca de cómo ella define la salud y la enfermedad, establece una diferenciación de dos estados: la salud como un estado de bienestar general en lo físico y en lo mental que no altera el desempeño y la funcionalidad de las personas en su entorno y la enfermedad como el estado opuesto que genera cambios en el funcionamiento del cuerpo, en las formas de comportamiento que incide directamente en las formas de relación y en los estilos de vida de quienes se enferman y de quienes están a su alrededor.

Ángela define la salud como un estado de conciencia en el que se puede tomar decisiones, para el caso de su esposo dicho estado de conciencia no está presente, puesto que ser consciente significa para ella que su esposo a pesar de poseer un diagnóstico de enfermedad mental tuviera interés por la vida, tuviera la capacidad de seguir siendo el padre cuidador y proveedor que era antes y que estuviera en la capacidad de pensar que va a estar bien.

“Pues consciente, que tenga lo que tenga, tome decisiones, que sepa tomar decisiones, que sepa manejar la situación, pues que en medio de todo, hay personas que son enfermas, pero siempre le buscan como el sentido de la vida, se preocupa por el bienestar de los demás, se preocupa por mejorar, por recuperarse, una persona que esté bien y que en caso de verse enferma actúa de esa manera, una persona sana, capaz y dispuesta de hacer lo necesario” (Ángela)

En este significado de salud no hay cabida a las pérdidas o deterioros en las capacidades psicológicas y emocionales que afecten el desempeño de las personas, es una elaboración del significado de la salud a partir del contraste con el estado de enfermedad pero desde lo físico y no lo mental. Es una significación de la salud desde la polarización de dos estados: estar sano es no estar enfermo. Estar sano es estar consciente y esto es equivalente a poder tomar decisiones, mientras que estar enfermo es no poder tomar decisiones por sí mismo.

“Una persona saludable es reconfortable, es tranquilo, es alegre, la vida con una persona saludable es mejor, en todo el sentido de la palabra, es buena; pues sí, que de pronto no se pueda tener la salud que uno quiera, porque en medio de todo, alguna dificultad se presenta,

pero pues después de que hay salud, lo hay todo, porque si hay salud hay trabajo, hay tranquilidad, hay esperanza” (Ángela)

Esta concepción de lo que es la salud como oposición a la enfermedad puede estar en parte determinada por la experiencia previa de una enfermedad física que experimentó Ángela poco antes que Roberto fuera diagnosticado con un trastorno mental y empezaran a darse en la familia los cambios que paulatinamente se han generado a causa de los comportamientos de Roberto, como consecuencia de la enfermedad. Dicha polarización entre lo que es la salud y lo que es la enfermedad que refiere Ángela, puede interpretarse como una forma de negación en la cual ella aún no logra aceptar la pérdida de Roberto como el hombre amado y deseado que tenía como esposo antes de la presencia de la enfermedad. En palabras de Boss (2001) sería una pérdida ambigua en cuanto la relación con el objeto amado ha cambiado para Ángela, pues aunque sigue siendo Roberto la misma persona, no es ahora el mismo a quien ella ha amado.

“Cuando hay una persona enferma uno como que difícilmente ve esas cosas y más cuando no encuentra salida a la enfermedad o se siente uno impotente en cuanto a qué hacer con esa persona enferma, entonces la vida es muy diferente” (Ángela)

Una forma de construir significados a partir de la experiencia es a través del uso de las metáforas, como una forma de otorgar valor o sentido a aquello que está en el entorno, que se piensa o se siente y que puede ser comparado con otros elementos del mismo entorno para explicar o describir lo que se quiere expresar. Yerby citado por Gallego (2006) refiere que en la comunicación familiar, es posible identificar tres funciones metafóricas, una de ellas es que las metáforas actúan como elementos conectores entre los eventos y los significados, e involucran un proceso de trasladar o de enmarcar una experiencia o evento significativo para la familia.

En este orden de ideas, vemos cómo Ángela ha construido la metáfora de la luz y la oscuridad para definir la salud y la enfermedad, lo cual puede ser la forma de explicar su sentir en el momento presente, es decir antes de la presencia de la enfermedad

había luz porque estaban todos sanos, pero ahora que alguien de la familia está enfermo, han pasado a la oscuridad.

“La salud la relacionaría con la luz y la enfermedad con la oscuridad, porque una persona sana, eso es lo que da la luz, alegría, tranquilidad, confianza, qué sé yo, sí tantas cosas positivas y una persona enferma es como no haber luz, como apagada, como no le ve sentido a las cosas, como que no ve más allá de sí mismo” (Ángela)

Al hacer este símil Ángela hace una descripción de lo que significa para ella la enfermedad de su esposo, la salud así como un estado de conciencia a partir de la cual se puede tomar decisiones, también significa luz, ella significa aquellos sustantivos abstractos que identifica como positivos, los cuales son esos sentimientos que ahora no están presentes en su vida, ni en su familia, puesto que ahora su esposo se encuentra enfermo y la enfermedad significa vivir en la oscuridad. Para Ángela su esposo ya no es el mismo de antes y vivir en la oscuridad implica que simbólicamente ese esposo de antes ha muerto.

4.1.2. Significados de enfermedad mental

Teniendo en cuenta el significado que Ángela ha construido acerca de la salud, como un estado opuesto a la enfermedad, veamos cómo desde su propia experiencia de una enfermedad física sumada a la experiencia de la enfermedad mental de su esposo, significa el concepto de enfermedad

“Yo he sido la de peor salud, o fui de peor salud, pero es que hay algo, que uno sabe que esto no viene de parte de uno sino que viene de parte de Dios, porque yo venía toda mi vida demasiado enferma, cuando después de que me quiso dar meningitis y que estuve hospitalizada y ya empecé a recuperarme fue que él se enfermó, y lo que hace que él se enfermó a mí no me ha vuelto a doler la cabeza de la manera en que me dolía en años anteriores, o sea me duele, pero es manejable, es soportable, pero no es como antes” (Ángela)

Lo anterior supone desde la narración de Ángela, un tipo de compensación en la familia en el que padre y madre no pueden estar enfermos al mismo tiempo, pues ante la

complejidad del deterioro progresivo del esposo, ella debe “curarse” para salvaguardar a la familia, pues su experiencia previa de enfermedad física ahora resultaba “manejable y soportable” en comparación a la enfermedad que ahora está padeciendo su esposo, quien requiere “paciencia, amor y consideración”

“Pues no tener salud es así como dicen, todo lo contrario a tenerla, al no tener salud es como si hubieran problemas, porque ya la persona enferma no se siente bien dependiendo la enfermedad, si le causa dolor, desespero, angustia, entonces ya uno trata de manejar la situación pero no es lo mismo, porque yo pienso que ante una persona enferma uno debe de tener paciencia, debe tenerle consideración, debe tenerle mucho amor y a veces no sólo tener que lidiar con esa persona enferma, sino también con otras cosas que ofrece la vida, que ofrece el sistema” (Ángela)

Este significado de enfermedad distingue varios elementos: por un lado, la ausencia de salud y de bienestar; por otro lado diferentes tipos de enfermedad: unas causan dolor otras angustia y por otro lado, el deber ser de quienes están alrededor de una persona enferma, es decir que la enfermedad no sólo afecta a quien la padece sino también a quienes están alrededor de esa persona.

La presencia de la enfermedad mental en uno de los miembros de la familia implica modificaciones hacia nuevos roles que cada integrante del grupo familiar desempeña y con ello asumir los cambios que modifican la organización de la familia.

“Mi hija, cuando ella podía venir a quedarse con los hermanos a cuidarlos; desde que mi esposo cayó en esa crisis yo siento que mis hijos se han unido más, porque a ellos les ha tocado quedarse solos, defenderse solos, los cuatro, si de pronto no está mi hija el mayor, tiene que despachar a sus hermanitos, estar pendiente de la casa, de todo, ya que el mayor empezó a trabajar, los dos menores solos, yo era sola con mi esposo y venga a darles vuelta, a prepararles alimentos, una cosa la otra, regrésemi, pero prácticamente solos” (Ángela)

No todas las enfermedades son iguales, unas van a implicar más o menos cambios en la familia dependiendo el tipo de enfermedad y del lugar que ocupe quien se ha enfermado, los recursos individuales y familiares con que cuenta cada uno y la familia misma para hacer frente a la presencia de la enfermedad; los cambios se presentan en

casi todos los ámbitos de la vida cotidiana y afectan a todos los miembros del grupo familiar.

“Puede ser la situación económica que se presente en la familia de la persona, también dependiendo la enfermedad que tenga, ese miembro afecte al resto de la familia, entonces también empezar a manejar eso; tener que estar pendiente de mi esposo y también de mis hijos, de la responsabilidad de la casa, las obligaciones” (Ángela)

En esta descripción de los cambios en la familia se observa la construcción de significados objetivos¹⁵ que son aquellos contruidos y compartidos socialmente en relación al modelo de familia tradicional, de lo cual se ha hablado en el capítulo anterior y los significados subjetivos que son aquellos que construye de manera individual cada sujeto, en este caso el *“sentirse feliz, libre, descansado”* de lo que está pasando es una forma de explicar que para ella, la presencia de la enfermedad ha significado sentirse menos feliz, menos libre y mas cansada, esto podría entenderse entonces como una disminución en el estado de bienestar de los otros miembros de la familia diferentes a quien ha sido diagnosticado.

“Al tenerlo a él enfermo hay días más difíciles que otros son muy poquitos los días los que uno se sienta realmente feliz, o que uno se sienta libre, descansado de lo que está pasando” (Ángela)

La enfermedad no afecta sólo al miembro de la familia que ha sido diagnosticado, sino a todos los que hacen parte de esa familia y no necesariamente porque se enferman también, sino porque el estado de salud de los demás miembros se va alterar de acuerdo al tipo de relación que se tenga con la persona enferma, en este sentido quienes asumen el rol de cuidadores tienden a ser más afectados por la sobrecarga de funciones y tensiones que a nivel físico y emocional deben asumir.

“Pues de pronto no conocer no, sino que yo veía una persona con una enfermedad mental, pero que se viera físicamente y me daba pesar, pero no era lastima, sino como pesar como qué se sentirá, o de pronto ver la familia de esa persona, yo decía qué pensarán, qué harán y me daba

¹⁵ Schutz citado por Ritzer (1993) los significados objetivos son los establecidos culturalmente, los cuales son compartidos por todos los actores.

mucho pesar ver una persona así, hasta ahí, solamente verla, pero nunca llegué a tener relación con una persona con enfermedad mental” (Ángela)

El concebir la salud y la enfermedad como dos estados diferentes reafirma la construcción social de que la enfermedad es lo opuesto a la salud y no un proceso donde salud y enfermedad son en parte el resultado de múltiples factores que se interrelacionan entre si y generan una serie de consecuencias que pueden alterar el desempeño y comportamiento considerado normal de las personas.

Al hablar de enfermedad se podrían hacer diferentes tipos de clasificaciones: según las causas que las origina, si son físicas o mentales, las consecuencias, la temporalidad, es decir si son episódicas, permanentes o terminales; las ideas y creencias que se tengan de cada enfermedad van a incidir en la construcción del significado subjetivo que cada sujeto elabore.

“Pues yo no es que sepa mucho, pero de pronto el mal manejo que se le dio desde el principio a la enfermedad, porque yo he visto mucha gente con depresión y ansiedad que tienen sus años, pero que son personas en mejores condiciones, pero a la vez, también tengo esa incertidumbre debido a lo que le dio, a lo orgánico, que en vista de que no se le encontró diagnóstico que fue lo que le causó tanto daño, es lo que lo haya empeorado, esa es la explicación que yo me doy, que él ha empeorado debido a la enfermedad orgánica que está manejando, pero que los médicos no le han encontrado, me inclino más bien hacia esa explicación; por qué, yo pienso que a él le han dado un excelente manejo, lo que hace que él empezó con los controles, con sus medicinas, para mi le han dado el mejor manejo. Lo que pasa es que yo he notado que lo que hace que él se enfermó de lo orgánico, ha empeorado de lo mental” (Ángela)

En el proceso complejo salud – enfermedad, Ferrari citado por Becerra (2008) refiere

“la salud debe entenderse como el resultado de un equilibrio dinámico e inestable, entre condiciones que la mantienen y factores que la amenazan; si dichos factores son muy desfavorables o superan la capacidad del individuo para enfrentarlos, pueden aparecer procesos patológicos que se constituyan en una enfermedad” (Ferrari, 2002)

Por su parte, Ackerman citado por Becerra (2008) habla de tres niveles de la enfermedad mental: 1) lo que está pasando psíquicamente en una persona, 2) lo que sucede entre esta persona y su ambiente humano y 3) lo que está perturbado en el

proceso social del mismo ambiente. Es decir, que salud y enfermedad co-existen sin ser excluyentes y deben considerarse como un proceso de equilibrio y adaptación del individuo y su ambiente.

Ángela establece una diferencia entre la enfermedad física y la enfermedad mental, tener una enfermedad física implica en ocasiones poder curarla porque se sabe dónde, cómo y por qué se origina, pero en el caso de Roberto se desconoce hasta el momento la causa de su trastorno mental, por ello desde la parte clínica con el tratamiento psiquiátrico se busca que el paciente esté estable, procurando minimizar los impactos negativos de los síntomas que se van presentando y ponen a la persona en un estado de vulnerabilidad, hasta que no se identifique de manera clara la causa u origen del trastorno mental, que en este caso particular aparece posterior a la presencia de una enfermedad física.

“Cuando es una enfermedad física y se sabe dónde se origina, entonces se ataca el problema y en muchas ocasiones se soluciona, se cura, pero en cuanto a un diagnóstico mental, pues en vista que la mente es tan compleja, de que difícilmente se cura, que la persona vuelve a ser lo que era, entonces es algo que queda de por vida, para mí una enfermedad mental es algo que queda de por vida, que se necesita mucho esfuerzo para uno seguir adelante, pero que se puede hacer, se puede hacer, se puede vivir así” (Ángela)

En la construcción de lo que significa el estar enfermo y de quién está enfermo implica asumir o no que el estilo de vida no va hacer igual, que muchos cambios van a tener que ser asumidos si se acepta por parte de los otros miembros de la familia seguir acompañando a quien está enfermo. En este caso, que es uno de los miembros de la pareja, implica para el otro aceptar que paulatinamente ha perdido al ser amado, es lo que Pauline Boss (2001), describiría como una pérdida ambigua, que le implica a Ángela hacer un proceso de duelo por enfermedad en el cual acepte al Roberto que es ahora y que a causa de la enfermedad ha dejado de ser el hombre idealizado con el que ella se había casado y convivido por varios años.

“Como esposo lo amo y pues lo que siempre he querido y lo que quiero es seguir con él hasta el final, siempre estar con él mientras yo pueda, [...] pasar de tener ese esposo tan amoroso, tan

generoso, tan bueno, tan responsable, igual sigue conservándose así, pero no como antes, entonces eso le causa a uno mucho sentimiento, saber que ya no se tiene ese hombre, sino como ese hijo, ese hermano, ese amigo, pues creo que es cuestión de mucha paciencia y mucho amor” (Ángela)

En ese proceso de duelo por la enfermedad de su esposo paulatinamente Ángela se ha ido despidiendo de ese esposo que era antes Roberto, lo cual le ha implicado darle, en su vida como mujer, un nuevo lugar y una nueva significación a quien es su esposo ahora.

“Lo peor que me ha pasado en la vida, ese momento fue el peor de mi vida cuando nos informaron del diagnóstico, recordaría la tristeza que hay en él, desde ese momento la tristeza que reflejó; hasta ese día fue, ese día nació otra persona muy diferente, así lo veo, como un ser diferente, yo sé que es mi esposo porque lo conozco, lo amo y sé que es mi esposo, pero que yo recuerde, ese día se borró la sonrisa, se borro la alegría” (Ángela)

Un factor que le va ayudar a la familia a comprender el estado de salud y el tipo de enfermedad del familiar con diagnóstico de trastorno mental, es tener claridad sobre las causas, características y desarrollo de la enfermedad, esto les permitirá entender y comprender mejor la condición de su familiar. En este sentido, de acuerdo con Builes y Bedoya (2006) la psicoeducación juega un papel importante como estrategia de información y educación para la familia. A mayor claridad tenga la familia sobre el diagnóstico en mejores condiciones estará para aceptar la presencia de la enfermedad.

Los tratamientos psicoterapéuticos pueden entenderse como el conjunto de diferentes medios utilizados por profesionales del campo de la salud para aliviar o curar los síntomas o enfermedades una vez se ha llegado a un diagnóstico. En el área de la salud mental, existe una amplia literatura científica que sustenta no sólo las técnicas o formas de intervención y atención a personas con diagnóstico de enfermedad mental, sino que validan los efectos de este tipo de intervenciones en la estabilización de los síntomas de la enfermedad y recuperación de los pacientes y también de sus familiares. Entre ellos el trabajo de Vieta E. (2001) *Trastornos bipolares: avances clínicos y terapéuticos*, en el capítulo 8 *Intervención familiar en el trastorno Bipolar*, en

este las autoras presentan una descripción de las incidencias y consecuencias para los familiares ante la presencia de la enfermedad y la importancia de la intervención familiar en el tratamiento, dando un valor particular a aquellas acciones de tipo educativo para que los familiares tengan mayor conocimiento sobre la enfermedad diagnosticada, obteniendo con ello además disminución de la carga experimentada por ellos y mejores efectos en el manejo de la enfermedad durante los periodos de intercrisis y episodios de crisis¹⁶.

En el caso de la familia Estupiñan – Vélez, el no tener claridad acerca del diagnóstico ni de las causas del progresivo deterioro mental de Roberto genera confusión en Ángela en cuanto a que si bien ha recibido explicaciones de parte del equipo médico sobre la enfermedad aún no es claro el origen o las causas que le permitan comprender las consecuencias, entre ellas el avance en el deterioro físico y mental de Roberto.

“El diagnóstico de Roberto, lo entiendo como un deterioro mental, algo progresivo, que muy lentamente puede ir empeorando y que por más que ellos – médicos- traten mientras no haya un diagnóstico de lo orgánico pues ellos tampoco van a saber manejar lo mental, porque como me han explicado, que muchas veces, lo mental es generado por un problema orgánico, entonces mientras no se sepa qué le está pasando a él, entonces tampoco van a saber qué está pasándole mentalmente, entonces mientras tanto se puede ir deteriorando” (Ángela)

Si bien se ha realizado intervención por parte de los profesionales con fines psicoeducativos sobre el tipo de enfermedad, sus causas y consecuencias, para quien ha asumido el rol de cuidadora estos sólo han sido entendidos desde el plano cognitivo, pero desde lo relacional y afectivo no logra llegar a un nivel de comprensión que le permita hacer la transición del estado de negación al de aceptación de la enfermedad. En este sentido, la psicoeducación debe ir de la mano de una intervención que le ayude a aceptar su pérdida independientemente del tipo de enfermedad. Lo anterior nos

¹⁶ La Psicoeducación es una técnica con dos objetivos principales: uno, enseñar sobre la enfermedad a la persona diagnosticada y a su familia, cualquiera que sea la enfermedad, y dos, entrenarles en el desarrollo de habilidades emocionales, de comunicación, y resolución de problemas en la convivencia familiar. Consiste en establecer una alianza terapéutica con el grupo familiar con el fin de proveerles información, orientación y apoyo en el desarrollo de habilidades individuales, familiares, y estrategias de afrontamiento, para hacer frente a los síntomas de la enfermedad, sin que ello implique el abandono del tratamiento farmacológico y psicoterapéutico.

sugiere que mientras Ángela no tenga claridad sobre las causas y las consecuencias del deterioro mental de Roberto, no va poder comprender y aceptar qué va a pasar con él y con su familia. Ángela necesita de las certezas para hallar el equilibrio y en este momento de su vida el estado de Roberto la deja en una situación de incertidumbres.

Ante la presencia de un trastorno mental la persona diagnosticada y la familia pasan por un proceso de duelo que es importante resolver en términos que permita grupo familiar disponerse para aceptar y aprender a convivir con la enfermedad mental, ello implica renunciar a un estilo de vida construido por la familia hasta el momento, desarrollar nuevas habilidades y emprender acciones de ajuste a las nuevas condiciones que se presentan en la cotidianidad familiar.

El que los miembros de la familia puedan expresar sentimientos y pensamientos frente a la situación por la cual están atravesando, permitirá que haya mejor comprensión de la enfermedad y cómo hacerle frente en los periodos de crisis sin que la familia se quebrante, ni agudice el deterioro de la persona diagnosticada por deficiencias en su red de apoyo. En este orden de ideas, el proceso de duelo por enfermedad hará parte de la elaboración de nuevos significados en relación al ser querido que ha enfermado, a las relaciones y al estilo de la comunicación familiar.

“Pienso que no sólo es muy difícil para nosotros sino también para él, es muy difícil verse en ésta situación, porque él se siente muerto, él dice “cuando yo era, cuando yo sentía, cuando yo tenía”, ya no le encuentra significado a la vida, para él es tan difícil esa situación, lo que le está pasando, él sufre mucho, el verse en esas condiciones y sentirse así, por más que yo sea optimista y que sean diferentes la cosas, pues yo creo que va a llegar el momento en que no sé qué actitud pueda tener yo, o sea en este momento trato de tener la mejor actitud frente a la enfermedad y confío en que pase lo que pase siempre mantendré ahí fiel y leal a él; pero el concepto es que es algo bastante complicado y es cuestión de aprender a manejarlo, aprender a manejar la situación, la enfermedad, a entender la enfermedad y a entenderlo a él” (Ángela).

Desde los temores expresados por Ángela podemos inferir que hay un temor a perder su rol de esposa en la relación con él; ese rol de esposa fiel y leal que hasta el momento ha sido, le preocupa que ello pueda cambiar, pero en un acto de fe confía y

espera que sin importar lo complicada que pueda tornarse la situación continuará fiel a su esposo y a sus creencias.

El que Roberto se exprese de sí mismo como alguien que ya no es, es una forma de manifestar su sufrimiento, de verbalizar que él también siente que ha perdido y que con su pérdida, su esposa y sus hijos también están perdiendo. Esto es una situación a la que tanto psiquiatra, psicólogo y Trabajador Social no deben pasar por alto cuando les son expresadas durante las intervenciones, pues esto ha de ser considerado un indicador del estado emocional del paciente y su familia, que amerita una intervención oportuna y orientada a canalizar los sentimientos y pensamientos de minusvalía y desesperanza, producto del estrés y la carga emocional que genera la enfermedad y que pueden ser un factor desencadenante de episodios de crisis o recaídas que generalmente terminan en periodos de hospitalización, muchas veces desgastantes emocional y físicamente para todo el grupo familiar.

Ángela percibe aunque no lo nombra que ha perdido a su hombre y eso la hace percibirse a sí misma “en la oscuridad”, ha construido el significado de la pérdida como la oscuridad a partir de la experiencia que está viviendo y de la cual no sabe cuándo ni cómo va salir.

En el caso de esta familia en la que el enfermo es uno de los miembros de la pareja, es importante visualizar desde la investigación y desde la intervención del Trabajador Social la expresión de sentimientos del otro miembro de la pareja, dado que a nivel afectivo gran parte del soporte emocional para el paciente va a estar ligado al tipo de apoyo que su pareja le pueda ofrecer. En este sentido el que el otro miembro de la pareja pueda expresar sus sentimientos y pensamientos frente al momento que están pasando logra minimizar las tensiones en las relaciones, pues en la mayoría de los casos en que previo a la presencia de la enfermedad la relación de pareja ha sido satisfactoria, es el otro quien asume en mayor grado el cuidado y responsabilidad sobre la persona enferma.

“A veces me siento muy agotada, me siento no sé aburrida, desesperada de ver que yo no puedo hacer nada por él, que por más que yo quiera [...] ver también a mis hijos tristes, callados, pues cuando él está bien, todos estamos bien, pero cuando él está mal pues todos estamos mal y saber que yo tengo que sacar energías de donde nos las tengo, para mostrar ese lado positivo, ese lado optimista, entonces a veces es bastante difícil” (Ángela)

La expresión de estos sentimientos le permite a Ángela liberar parte de la tensión emocional producto del momento y de los cambios que se están dando en su familia, en donde ella particularmente ha tenido que doblar sus esfuerzos para acompañar a su esposo enfermo y sostener su familia unida, además de las otras funciones que como ama de casa ha asumido en su grupo familiar. La construcción de significados sobre la enfermedad y sus implicaciones van estar influenciadas por las relaciones previas que se hayan establecido con la persona diagnosticada y con las responsabilidades que antes asumía esta persona.

En cuanto a los hijos, desde el relato de la madre, se infiere que hay una afectación por la enfermedad del padre que tiene implicaciones de carácter emocional, lo que también los lleva a un estado de vulnerabilidad al no comprender la razón de los cambios en el comportamiento del padre enfermo y en el estilo de vida familiar.

Desde los trabajos de Gradillas (1998) y de Boss (2001), se evidencia cómo los cambios a partir de una enfermedad mental afecta también a los más pequeños de la familia. En algunos niños es probable que puedan reflejarse cambios de comportamiento en el hogar o en la escuela, podrían llegar a presentarse síntomas como disminución en el rendimiento académico, alteraciones en habilidades del crecimiento y el desarrollo, dificultades en el sueño y la alimentación, entre otros. Esto por supuesto es relativo para cada familia y para cada niño y dependerá de diversos factores como por ejemplo, la forma en que la presencia de la enfermedad afecte a cada uno de los miembros de la familia.

“Para Jessica por ser la más pequeña todavía no entiende bien lo que está pasando, Jhon trata de entenderlo, pero al principio fue muy difícil para él porque de hecho ahorita se están viendo las consecuencias de lo que él pensaba y sentía, pero nunca decía, entonces ahora también está

recibiendo orientación psicológica porque me dice la psicóloga que él está muy traumatizado, porque ya no es ese mismo papá, ya no es ese amigo que era, ese papá consentidor, ese amoroso, dedicado; siento que Jhon lo ha manifestado de una forma en que él también ha cambiado, ya no es el mismo niño activo, ya no es el mismo niño como que está presto a las cosas, ya es un niño temeroso a estar solo, llora solo, se asusta mucho, está lleno de miedos, le falta concentración [...] para mi hijo mayor también fue muy difícil, tanto así que él trata de no hablar del tema” (Ángela)

Jhon, el tercero de los hijos de esta familia, expresa durante la entrevista algunos miedos y temores y pareciera haber establecido una identificación sintomática en relación con lo que le está sucediendo a su padre: el dolor en el pecho, así fue el primer episodio de crisis de Roberto.

“Pues muchas veces que ellos salen a citas y yo me quedé sólo, yo me siento como que mal, como que siento algo en el corazón, pero no sé que es” (Jhon)¹⁷

Una de las etapas del duelo por enfermedad, es la negación, durante esta etapa el paciente y los miembros de la familia, en la mayoría de los casos de manera inconsciente, manifiestan la predisposición que cada uno tiene para aceptar la presencia de la enfermedad mental en uno de sus seres queridos y una de las formas de expresarlo es a través del aislamiento físico y afectivo¹⁸, en el caso de esta familia, el hijo mayor a través del aislamiento puso de manera expresa su resistencia para entender lo que estaba sucediendo con la salud del padre, es importante anotar que durante esta etapa también afloran sentimientos de nostalgia, inseguridad y miedos.

“Yo creo que tiene miedo, de ver que él ama ese papá y que ahora no es así, él no sabe qué decirle, que de pronto vaya a decirle algo y le hiera los sentimientos, o que no sepa expresarse, entonces de pronto él no manifiesta mucho, él no dice mucho, o de pronto al papá no le dice nada, pero si me cuenta muchas cosas a mí, mamá qué le digo, cómo lo trato, qué le ofrezco, quiero regalarle algo, no sé que quiera él, entonces eso ha hecho que se aísle mucho” (Ángela)

¹⁷ Durante la entrevista realizada a Ángela, Jhon estuvo presente en algunos momentos y participó de la conversación dejando ver su punto de vista y algunos de sus sentimientos.

¹⁸ El aislamiento afectivo hace referencia a Mecanismo de defensa por el que el individuo se enfrenta a conflictos emocionales y a amenazas de origen interno o externo, mediante la separación de las ideas y de los sentimientos originalmente asociados a ellas. El individuo se aparta del componente afectivo asociado a una idea determinada (p. ej., un acontecimiento traumático), pero se mantiene apegado a sus elementos cognoscitivos (p. ej., detalles descriptivos). Se encuadra en un nivel de defensa de inhibiciones mentales o de formación de compromisos. Tomado de: <http://www.definicionesdemedicina.com>

Durante el proceso de aceptación de la enfermedad el apoyo que reciban los miembros del grupo familiar por parte de su red de apoyo va a ser de vital importancia como soporte emocional para hacer frente al cumulo de cambios que se van suscitando a medida que la enfermedad se agudiza y durante el tiempo que la familia llegue a entender, comprender y aceptar la enfermedad mental como parte de la condición humana del familiar enfermo.

“Pues, por parte de mi familia a ellos les dolió mucho, porque siempre lo han querido mucho, lo ha respetado, para mi familia él ha sido una persona muy especial, a ellos les dio muy duro, de hecho, ésta es la fecha que mi papá, mi mamá y mis hermanos lo ven y les causa mucha tristeza, mucho sentimiento ver que ya no es el mismo, ellos tratan de darle lo mejor, de tratarlo lo mejor, de ofrecerle lo mejor” (Ángela)

4.1.3. Creencias sobre salud y enfermedad mental

En la construcción de significados, las creencias previas sobre hechos, situaciones o condiciones, van a incidir en la construcción de nuevos significados; el vivir experiencias a partir de las cuales se han construido socialmente los significados objetivos, en este caso sobre lo que es la enfermedad mental, hace que los sujetos reelaboren y recreen esos significados desde su propia experiencia, es decir, los vuelvan significados subjetivos, atribuyéndoles sus propias creencias e interpretaciones, lo cual los lleva a actuar de acuerdo a lo que han resignificado de dicha experiencia.

“Ellos piensan que él está embrujado, que le hicieron algo, que nos quieren hacer daño, entonces ellos buscan manejarlo a la manera de ellos, o sea en medio de sus buenas intenciones hacen lo que no es correcto” (Ángela)

Las creencias sobre salud y enfermedad están influenciadas por las creencias religiosas de un ser superior y no hay alusión a que la salud y la enfermedad sean en parte producto o consecuencia de prácticas de autocuidado, por el contrario, tanto salud

y enfermedad parecieran ser concebidos como causas y efectos provenientes sólo de factores externos.

“A lo mejor Jehová Dios ve que mi esposo me necesita bien, mis hijos me necesitan bien, entonces no me ha vuelto a doler la cabeza y ahora estoy pendiente de ellos porque si no soy yo, quién más, entonces considero que debo de estar con una buena salud para poder cuidar de ellos” (Ángela)

En el relato de Ángela se observa la carga de valor que ella le otorga a sus creencias religiosas y la relación que establece entre dichas creencias y la salud y la enfermedad. Para ella, recuperar su salud ha sido algo determinado por Jehová, pues así ella podrá cuidar de su esposo enfermo. Además significa y valora su recuperación como una forma de proteger a su familia ante las consecuencias de la presencia de la enfermedad mental, que desde su narración, es significada de mayor complejidad que la enfermedad física; es decir, cuando se empiezan a presentar los primeros episodios que conllevaron al diagnóstico de trastorno mental ella estaba enferma con un diagnóstico de enfermedad física, pero ante la complejidad que ella le otorga a la enfermedad mental del esposo la hizo recuperarse, o al menos minimizar la importancia de su diagnóstico y probablemente de sus síntomas para hacerse cargo del cuidado de su esposo enfermo, de sus hijos y del sostenimiento del hogar, además porque como se describió en párrafos anteriores, para Ángela, su noción de familia es equivalente a unidad y probablemente al ella continuar en estado de enfermedad dicha unidad quedaría vulnerable al riesgo de dejar de ser una unidad, una familia. En este sentido, la enfermedad es percibida como desestabilizadora del grupo familiar

4.2. FAMILIA PRADO – ARIAS

4.2.1. Significados de salud

“¡Pensaban que era pataleta, o porque le daba rabia!” (Carmen)

En su relato Carmen describe lo que ella a partir de su experiencia reconoce como comportamientos relacionados con una enfermedad mental, ella relata lo que considera pertinente hacer desde su conocimiento y desde lo que ha aprendido a partir de su convivencia con dos hijos que tienen enfermedad mental; es a partir de dicha experiencia que ella significa dichos comportamientos como parte de un trastorno, validando su experiencia como correcta, mientras que los demás miembros de la familia interpretaban la situación como un episodio de cólera el cual es para ellos pasajero y al que no debe prestársele cuidado, ésta forma de interpretación diferente a la de Carmen está relacionada con el conocimiento que cada uno de ellos tiene de la situación, por lo cual la interpretación es completamente subjetiva, está relacionada con el conocimiento que cada uno tiene.

“Es una enfermedad que de pronto la persona puede estar así y cualquier estado ánimo, totalmente la desfigura y aun estando tomando el medicamento si hay algo que le molesta de pronto, entonces usted tiene que ver que hay en el ambiente que esta fastidiándoles” (Carmen)

“El significado es aquella interpretación contenida en los relatos que ha construido la familia de la experiencia, el cual permite a las personas dar sentido a sus comportamientos y a la forma en que organizan sus vidas. El significado será entonces el resultado de estructurar la experiencia en el relato, para así poder comprender la propia realidad”.

“La abuela de ellos se ponía a hablar y le decían, ah esas bobadas de mi mamá ya se va poner a hablar otra vez de lo mismo, ya no habla de otra cosa, hable de otra cosa que sirva; las personas que tenemos enfermos así, de la mente, con sueños raros, uno lo que tiene que hacer es escucharlos, escucharlos y no hacerles comentarios raros”. (Carmen)

4.2.2. Significados de enfermedad mental

El significado que Carmen tiene de la enfermedad mental está relacionado en gran medida con la dimensión de temporalidad, dado la trayectoria de tiempo durante el cual ella ha estado viviendo la experiencia de la presencia de la enfermedad de sus dos hijos. Esta experiencia la ha llevado a comprender que de la enfermedad como diagnóstico y como proceso de cambio, se puede aprender y manejar y que finalmente por más difícil que sea dicho proceso de adaptación a un nuevo estilo de vida familiar, la convivencia con sus familiares con diagnóstico de trastorno mental la ha llevado a comprender y aceptar la condición de enfermedad implica poder conocerla y aprender de ella.

“De algo ha servido. No va a decir uno que uno está contento con una enfermedad de esas en un hijo o en un familiar, pero pues a veces hay cosas que suceden para enseñarle a uno alguna cosa” (Carmen)

Al respecto Maturana (1984) refiere: “La realidad se crea a través de la interacción con el medio que le circunda, lo que a su vez le permite llevar a cabo múltiples acciones de acuerdo a los significados construidos”.

Puede evidenciarse que en la interacción que Carmen ha tenido por tanto tiempo con sus hijos y con el trastorno mental, ha aprendido a identificar las características, los signos y síntomas, pero sobre todo a significarla desde su propia experiencia, lo que le ha permitido a la vez comprenderla y adaptarla como parte de su realidad.

“Pues para mí que ya he estado familiarizada, eso es como tener cualquier otra enfermedad como tal vez tener cáncer, es que hasta el SIDA viéndolo bien, porque mire, son enfermedades que están casi ahí de la mano, porque mucha gente puede tener SIDA, no lo sabe y vive, cierto? y no es sino cuestión de nervios, se da cuenta y se asusta y entonces el susto no le deja asimilar cómo debe tratarse y cómo debe continuar, porque si uno no se muere de una cosa, debe continuar viviendo con ella, aprender a vivir con ella y eso es lo que a veces es difícil para mucha gente que no quiere aceptar que su hijo, que su papá, que su tío, que su sobrino; entonces, inclusive uno mismo se puede estar haciendo daño, porque no aceptar le hace más daño que aceptarlo, uno lo acepta y ya vienen ideas, cómo va a tratar y ayudar esa persona” (Carmen)

En su relato Carmen describe que al inicio del proceso del diagnóstico de sus dos hijos el sentimiento que predominaba era el miedo, miedo a lo desconocido, miedo a los comportamientos antes nunca vistos en ellos, miedo al futuro, miedo a cómo asumir el manejo de la situación, la clave para ella fue “meterse en el cuento”, durante la relato ella narra la manera en que asumió el proceso, teniendo que para aprender a manejar la situación el miedo no es buen aliado e ir desligándose de dicho temor implica iniciar un proceso de conocimiento y aprendizaje de las implicaciones que tiene el diagnóstico y las características no sólo para el paciente sino también para todo el grupo familiar, dicho grupo familiar puede ser amplio o estrecho y modificarse en la medida en que conocen y significan el diagnóstico.

“Pues es que si uno no se mete en el cuento, uno puede pasar el tiempo ahí y es con miedo, pero si uno se mete en el cuento y con la ayuda de Dios uno ya deja el miedo y ya es como dice, ponerse la camisa y bueno ahora si ya estoy vestido y vamos, pero si uno no deja el miedo, porque lo primero que hay que dejar es el miedo”. (Carmen)

Al preguntar a Carmen por el significado que ella le otorgaba a la enfermedad mental antes de que sus hijos fueran diagnosticados, refiere que no tenía un concepto o una significación precisa, teniendo en cuenta que desde su comprensión de lo que había observado al respecto implicaba temor de las personas por los comportamientos que generalmente se definen como extraños o anormales y de los cuales dichas personas prefieren tomar distancia.

“En la familia mía con ellos cada rato que me tocaba “no señor usted no puede comer de eso, esto es lo que tiene que comer” [...] uno para una mala salud toda la vida enfermo, no; o que se muera de una vez o alentado, pero una enfermedad que uno se la busque que uno ya no sepa, que hace uno con lo que no sabe o con algo que uno nació con ella y uno no sabía y se le fue desarrollando, uno no puede hacer con lo que nació con uno con la herencia, esos son problemas hereditarios” (Carmen)

Socialmente se ha utilizado el término loco para dirigirse a las personas diagnosticadas con trastorno mental, esto ha implicado entre otras cosas que aquellas personas diagnosticadas o no, que presentan comportamientos socialmente no aceptados sean catalogados con este calificativo, el cual implica muchas veces temor y aislamiento. En el relato de Carmen se evidencia una manera de reconocer la situación y de significarla

a partir de su experiencia, ella nos narra que como madre y cuidadora de dos hijos con diagnóstico ha aprendido que el manejo de la situación implica aprender a conocer la circunstancias y el contexto y también a aprender que el diagnóstico no debe ser excusa para encasillar a la persona con un trastorno mental. Para Carmen el hecho de que sus hijos tengan un diagnóstico no implica necesariamente que haya que tratarlos como locos o enfermos, pero sí refiere que el hecho que estén diagnosticados implica que como madre y única cuidadora debe estar pendiente de acontecimientos que puedan presentarse en torno a la condición de sus hijos, como el estigma social y el rechazo de terceros.

“Pues en la realidad no sé lo que pensaba de una enfermedad mental, porque como le digo yo nunca le he tenido como ese temor a las personas que como que no son conscientes, pero la verdad yo las veo como conscientes porque en sí, mire que todo el mundo le tiene miedo y huye de los locos y yo no les tengo miedo a los locos y a mí los locos no me hacen nada y me hablan como si no estuvieran enfermos, entonces yo también les hablo como que no están enfermos pero teniendo en cuenta, o sea de que tienen su problemita, o sea yo me cuido de que si veo alguna cosa?”. Para que el enfermo se ayude a controlar, hay tratarlo como si no estuviera enfermo, porque si usted lo trata a toda hora insistiendo que usted es el enfermo [...] Harry repetía mucho, -loco Prado, loco Prado-, resulta que como que me le decían mucho loco allá; son cosas que ellos escuchan, él hablaba y repetía y como que lo corrían, -salgase de ahí, quítese de ahí, no estorbe ahí-, repetía mucho eso eran los tíos y primos, pa’ eso se lo llevaron, pa’ estarlo tratando mal, si sabían que estaba enfermo para que tenían que estarle repitiendo que estaba loco”. (Carmen)

Al hablar de salud y enfermedad Carmen significa los términos desde la limitación, esto teniendo en cuenta su historia familiar, puesto que ninguno de sus dos hijos tiene la posibilidad de emplearse en un trabajo formal, para ello esto es una limitación que ha originado el diagnóstico, así como el hecho de que sobre todo Harry tenga que depender de ella para realizar algunas funciones básicas del aseo, la limitación para ella también implica el hecho de que es ella quien debe acompañarlos si se requiere salir de casa a consultas médicas o diligencias personales. La limitación de sus hijos implica algunas veces limitación para ella, en cuanto debe tener disponibilidad de tiempo completo y para ellos, sobre todo para Leonardo quien es más independiente según refiere, puede implicar malestar.

Llama la atención que si bien ella refiere como cuidadora trata en la medida de las posibilidades de no encasillar a sus hijos ni a las personas con diagnóstico de trastorno mental como enfermas, sí reconoce que en términos de salud hay ciertas limitaciones y que es importante reconocerlas y saber manejarlas.

“Pues la diferencia entre la que tiene y no tiene, es de que la que tiene puede hacer muchas cosas que la que no tiene no, porque la que no tiene está limitada en cambio la que no, no tiene limitación” [...] Yo estoy todo el tiempo con ellos, hay que entender por ejemplo que Leonardo es un muchacho joven y a veces querrá estar sólo, él no dice nada, pero yo pienso que es así, entonces yo le digo que si quiere que lo deje un ratito sólo, él me dice que sí, entonces yo me voy a dar una vuelta; claro que ahora él sale solo, al comienzo eso era horrible, porque él salía a hacer vueltas y a mí me daba miedo que le fuera a pasar algo, que se fuera a perder, entonces lo mantenía llamando hasta cinco veces al celular, lo llamaba hasta ya cuando llegaba a la casa ya descansaba”. (Carmen)

En el momento del diagnóstico se puede generar en las familias diferentes reacciones y distintos modos de asumir la situación, lo que implica al tiempo para la familia aprender en la cotidianidad a manejar la nueva condición del familiar enfermo. Las familias de acuerdo a sus diferentes creencias, estrategias, posibilidades, formas de interpretar y significar su realidad, asumen las situaciones y conforme van conociéndolas, experimentándolas, aceptándolas y adaptándose a ellas, el significado va modificándose en el proceso, pueden haber actitudes y comportamientos que permanezcan, pero la experiencia va implicar que los significados se modifiquen.

Cada miembro de la familia puede comprender y significar las situaciones de forma distinta, ello está relacionado con la forma particular de experimentar la realidad y de la relación que se establezcan con dichas situaciones, por ello las reacciones a los eventos pueden ser completamente diferentes y la manera de interpretarlo puede variar de acuerdo a las condiciones en que se generen.

“Es que es una cosa que [...] yo me iba a derrumbar, pero inmediatamente el bombillito, Dios es la única salida, sino cómo analiza uno, cómo puede uno aceptar; seguí orando, yo iba a la capilla cada que podía, cuando él pudo, él también me acompañaba y ya de allí en adelante lo que Dios quiera, ya no hay remedio, ya los médicos dicen no hay vuelta de hoja, uno va pa’ delante hasta que Dios quiera y empecé a pedirle a Dios, pues que nos de paciencia y a la familia pues que no

acepta porque a los ocho días ya estaban diciendo que ya estaba alentado, porque salía conmigo a hacer los mandados". (Carmen)

El Trabajador Social debe procurar que en su intervención con el grupo familiar el mayor número de miembros se vincule y se sienta incluido en el proceso terapéutico. Esto resulta ser un reto para la intervención, ya que los contextos institucionales restringen o limitan el trabajo con el grupo familiar, puesto que las estancias hospitalarias son relativamente cortas y se requiere de un proceso de intervención que se pueda dar de manera continua en el tiempo de acuerdo a los ritmos de cada familia y no supeditado a los condicionamientos del sistema institucional, esto se da en parte, debido a la forma como el mismo sistema de salud y de seguridad social concibe la enfermedad, al paciente y los tratamientos.

Para Carmen como madre y cuidadora ha implicado tener que re- iniciar un proceso del que suponía haber terminado hace mucho tiempo y daba por finalizado, el de cuidado, lo cual implica estar pendiente del aseo, del cuidado personal y de la salud de sus dos hijos debido a su condición de enfermedad, la cual no le permitió en algún momento valerse por sí mismos, siendo ella como madre y cuidadora quien suplió en su momento sus necesidades. En ese sentido, ha tenido que volverles a enseñar lo que años atrás ya les había enseñando, pero ahora sin la intencionalidad de la socialización que lleva implícita el proceso de crianza durante la infancia.

Iniciar de nuevo el proceso "*en grande*" como ella lo manifiesta implica como cuidadora un trabajo de voluntad y esfuerzo que ella logró gracias a esa persuasión, paciencia y amor que refiere para con ellos. Parte de su rol como madre y cuidadora ha implicado también pensar y aplicar diversas estrategias para que el deterioro cognitivo que puede llegar a generar el trastorno reduzcan los efectos incapacitantes en el desempeño cotidiano de sus familiares diagnosticados. En este sentido, la enfermedad ha generado un grado o nivel de incapacidad en el desempeño de habilidades ya aprendidas, que ahora la madre debe volver a enseñar a los hijos adultos. Para

Carmen, esto no ha significado que sus hijos no hayan crecido, sino que debe volver a hacerlo en una etapa de la vida de ellos y de ella, distintos que ya había culminado.

“Lo más difícil ha sido volverles a enseñar a hacer las cosas, porque el proceso ya no es lo mismo en grande que en pequeño, en pequeño es más fácil, en grande es un poquito más difícil, pero igual como uno es la mamá uno ya tiene la persuasión con ellos, con paciencia y con amor ellos van entrando, van siguiendo y van aprendiendo nuevamente, aquí pal baño, pa’ todo, no le digo, ellos no quieren ni bañarse, ni cambiarse la ropa” (Carmen)

Uno de los sentimientos que más predomina en el relato de Carmen es el miedo, en este caso, habla del miedo a tener que asumir que la condición de sus hijos puede implicar comportamientos en ellos diferentes a los que ya se conocían, sobre todo si dichos comportamientos conllevan hostilidad o incluso el ser violentos, esto le genera angustia y por supuesto temor de ser agredida por su seres queridos.

“Se siente miedo porque uno cómo va a ver un hijo o a cualquiera que sea, tirándole a uno con lo que sea y mejor dicho, es que abren los ojísimos, es que da miedo; son las expresiones más que todo lo que le produce miedo a uno, yo no sé, hacen muecas y todo eso, entonces eso le produce miedo a uno” (Carmen)

4.2.3. Creencias sobre salud y enfermedad mental

A partir del desconocimiento sobre los trastornos mentales las personas tratan de encontrar explicaciones a los comportamientos de sus familiares; en la antigüedad se relacionaban las alteraciones mentales con la herejía y la hechicería, prácticas que llevaban a que quienes las ejercían se comportaran de manera anormal e inaceptable socialmente, por lo cual eran no sólo rechazados sino severamente castigados. Si bien la concepción ha cambiado, la relación entre los trastornos mentales y la hechicería se mantiene en algunos sectores de la sociedad.

“Allá, (Tumaco) lo llevaron a una parte, quesque donde una señora que sabía hacer remedios de no sé qué; yo digo que nada, porque si no es médico no puede tratar una enfermedad, pero la gente se aprovecha de la necesidad ajena, de la credibilidad; cuando uno cree una cosa, así el otro no sepa, entonces lo emboba y le dice tómese esta aguita, así puede ser un agua de azúcar y el otro cree que esa agua de azúcar es un remedio [...] creían que le habían hecho brujería,

cuál brujería; resulta que las aguas de la señora no le hicieron nada y en medio de esas aguas él empezó a entrar en crisis” (Carmen)

Durante el proceso de investigación se ha evidenciado que esta forma de entender y significar la enfermedad está relacionada con la cultura¹⁹ de las familias y que dicha concepción puede permanecer o cambiar de acuerdo a las experiencias que vayan acumulando sobre una situación en particular, es precisamente esa la descripción que Carmen hace de la experiencia que el padre de sus hijos empezó a vivenciar con el desarrollo de la enfermedad.

“Cuando él empezó a ponerse así, a querer ahorcar al papá, él me llamó y me dijo, lo que estaba pasando, entonces yo le dije: “Harry está en crisis, debe hospitalizarlo porque es la única forma de controlarlo y me fui por él” [...] El papá ya se dio cuenta y ha aceptado, porque él ahora que vino y ya los vio a todos dos, lo educados, la calma y el comportamiento, dijo: “huy no mire, yo estaba herrando, en realidad, pero como todos le decían a uno que sí, que es que uno no hace nada, que lo llevara”. (Carmen)

Cuando los miembros de la familia desconocen que ciertas actitudes o comportamientos pueden estar relacionados con un trastorno mental, esperan encontrar explicaciones a través de situaciones que les son familiares o de las que ya tienen un conocimiento previo desde el cual pueden comprender y explicar los eventos o situaciones que acontecen esto nos lleva a reconocer que las acciones de los individuos están influenciadas a partir de las acciones de los otros y del significado que otorguen a ello, lo cual se da a través del proceso de comunicación, donde se entiende aquello que el otro dice o hace desde la experiencia que ha construido en su proceso de socialización.

“La primer pataleta pensamos que según era porque se había tomado unos tragos. Él (padre) pensó que era que le habían dado una cosa, desde el principio que era que le habían dado una cosa, yo si como un estado de nervios, otro señor decía que si era por cosa del alcohol que le diera el jugo de la papa que con eso se le bajaba ligerito, al final yo no le di nada de eso, si toma licor aguante el guayabo y la próxima toma menos”. (Carmen)

¹⁹ Cultura entendida como el conjunto de prácticas, significados, modos de relación, creencias entre otros que los individuos comporten con otros de manera colectiva y en comunidad.

4.3. DOS FAMILIAS... DOS EXPERIENCIAS

Cada familia significa los eventos y las situaciones de acuerdo a las experiencias que ha construido a lo largo de la vida y también según las condiciones en que se generen; tanto la familia Estupiñan, como la familia Prado, han debido asumir un diagnóstico de trastorno mental en uno de sus integrantes, si bien las condiciones han sido diferentes en términos cronológicos y del rol que ocupa el familiar diagnosticado, las implicaciones emocionales, afectivas y ambientales, han sido evidentes; las dos familias se han visto afectadas de manera diferente y también han “echado mano” de diferentes estrategias para hacer frente a la situación. El significado que cada familia otorga a la enfermedad varía considerablemente, esto está relacionado con el tiempo de diagnóstico de cada uno de los familiares diagnosticados, dicho tiempo ha sido determinante en el proceso de aceptación, comprensión, adaptación y manejo de las situaciones que se presentan día a día relacionadas con el trastorno y los efectos que ello conlleva.

Identificamos dos diferencias importantes en el relato de la historia de cada familia una tiene que ver con el tiempo que lleva cada uno de los miembros con el diagnóstico y la otra, con el rol que ocupa cada uno en su grupo familiar y el rol de quien lo cuida.

Leonardo es el quinto hijo de la familia Prado – Arias, él fue diagnosticado hace 5 años con Esquizofrenia, si bien para su madre fue complicado tener que asumirlo, lo hizo de una manera más tranquila, puesto que ya conocía acerca de la situación y tenía manejo sobre ello, dado que su hijo menor también está diagnosticado con el mismo trastorno hace 13 años.

“Yo me iba a derrumbar, pero inmediatamente el bombillito, Dios es la única salida, sino cómo analiza uno, cómo puede uno aceptar; seguí orando, yo iba a la capilla cada que podía, cuando él pudo, él también me acompañaba y ya de allí en adelante lo que Dios quiera”. (Carmen)

Roberto fue diagnosticado en el año 2010, su rol es de padre proveedor y cuidador, aunque dadas las circunstancias dicho rol se ha modificado y por ende la familia también ha tenido transformaciones; en vista del corto tiempo que ha pasado desde que él y su familia supieron del diagnóstico, las manifestaciones de preocupación y miedo al futuro son evidentes, mientras que para Carmen este es un proceso que después de tantos años ya aceptó y se adaptó. Por su parte Ángela, aún está en una etapa de confusión y negación respecto a los cambios que han empezado a surgir a partir del diagnóstico. Se observa entonces cómo el significado que ha construido cada una de las cuidadoras no está relacionado solamente con el tiempo de diagnóstico, sino también con la experiencia que tiene cada una de ellas de acuerdo a lo que han vivido a partir de la presencia del trastorno en su familiar.

El rol que desempeña cada uno de las personas diagnosticadas al igual que el rol que desempeña cada cuidadora en el grupo familiar ha incidido en la construcción de los significados sobre la enfermedad que han elaborado sus familiares; Carmen refiere que una pérdida significativa es que Leonardo no tenga la posibilidad de contar con un empleo y ser más independiente, sin embargo, teniendo en cuenta que su hijo menor está diagnosticado hace muchos más tiempo la dinámica familiar no se modificó mucho, ni tampoco el significado, puesto que la experiencia le indicaba ya a Carmen qué hacer en relación al nuevo hijo diagnosticado, por lo cual su rol siguió siendo el de madre cuidadora y asumirlo si bien fue “derrumbarse” ya tenía una experiencia la cual le permitió tomar impulso y a pesar de lo difícil de asumir dos hijos con diagnóstico se aferró a sus creencias y continuó con su proceso. Para Ángela la situación fue más compleja de asumir por varias cuestiones, ella no tenía información previa sobre los trastornos mentales, ni el manejo de la situación, el trastorno de su esposo ha provocado a pasos avanzados deterioro cognitivo, lo cual ha implicado que Roberto no pueda realizar muchas labores, por lo cual ahora entonces no puede trabajar, en casa tampoco está en la capacidad de asumir su rol de padre, por lo cual ha sido entonces Ángela la que ha debido asumir tanto un nuevo rol de cuidadora de una persona con diagnóstico mental y al tiempo continuar con su rol de madre y suplir el rol

de padre; esta situación la ha llevado a sentirse muy agotada y triste al tiempo, las implicaciones emocionales para Ángela han sido significativas, puesto que no sólo ha tenido que enfrentarse a la pérdida de su esposo sino al hecho de tener que asumir el cuidado de todo el grupo familiar.

Después de 13 años de experiencia de Carmen con sus hijos, ella habla del manejo de la situación con calma y con propiedad, reconociendo que al inicio del proceso también sintió miedo, angustia, preocupación por el futuro, condiciones en las que actualmente se encuentra Ángela, si bien ella refiere que ya está en un proceso de aceptación, las implicaciones emocionales que le ha traído el diagnóstico de su esposo, han incidido en su proceso de adaptación a la presencia del trastorno y a los cambios generados. Dicho proceso de adaptación de cada cuidadora tiene una connotación distinta en cuanto que no es lo mismo ser la madre la cuidadora a ser la esposa la cuidadora. Esa diferencia de quién es el cuidador y a quién se cuida, incide de manera distinta no sólo en la construcción del significado, sino además en el tipo de relato de quien cuenta la experiencia. Así vemos, cómo el relato de Carmen, es un relato en términos generales, tranquilo, fluido y espontáneo, mientras que el relato de Ángela se torna intranquilo, temeroso, desesperanzador y cíclico.

“Lo más difícil ha sido volverles a enseñar a hacer las cosas, porque el proceso ya no es lo mismo, en pequeño es más fácil, en grande es un poquito más difícil, pero igual como uno es la mamá uno ya tiene la persuasión con ellos y así, con paciencia, con amor ellos van entrando, van siguiendo y van aprendiendo nuevamente” (Carmen)

“Pasar de tener ese esposo tan amoroso, generoso, tan bueno, tan responsable, igual sigue conservándose así, pero no como antes, entonces eso le causa a uno mucho sentimiento, saber que ya no se tiene ese hombre, sino como ese hijo, ese hermano, ese amigo, pues creo que es cuestión de mucha paciencia y mucho amor” (Ángela)

Al tiempo la situación ha significado para ella que la construcción ideal de familia con la que refiere haber contado antes se ha deteriorado por la condición de su esposo.

En el relato tanto de Ángela como de Carmen ellas hablan de un sentimiento que aunque en términos diferentes, ha predominado en la narración y las dos lo han

significado de acuerdo a la experiencia y a las circunstancias que ha generado la condición sus seres queridos; ese sentimiento predominante en las familias ha sido el miedo, el miedo a la pérdida, al futuro, a las consecuencias e implicaciones del diagnóstico, miedo a no poder manejar la situación como cuidadoras. Carmen describe que llegó a sentir temor por los comportamientos hostiles y algunas veces agresivos de sus hijos, comportamientos que ellos nunca habían presentado y que al momento de presentarse los síntomas hicieron parte de ellos, después de 13 años de convivencia y de conocer el diagnóstico ella refiere que *“ya no siente miedo, ya que aprendió a manejar la situación”*; de hecho ella manifiesta que a nivel social se ha tenido miedo a los comportamientos de las personas con enfermedad mental, miedo del que ella refiere no haber sentido cuando se enfrentaba a alguna situación similar, como en el caso de la abuela de sus hijos, de quien según refiere también fue diagnosticada con un trastorno mental – Alzheimer-.

En el caso de Ángela, teniendo en cuenta que el diagnóstico de su esposo es reciente manifiesta temor, pero dicho temor no está relacionado como en el caso de Leonardo a la hostilidad y a la agresividad, está relacionado con el miedo a la pérdida de aquel esposo que si bien está de cuerpo presente en casa, mental y emocional no se encuentra y ya no es ese padre y ese esposo; el miedo de Ángela está relacionado con esa pérdida total, esto a partir de las manifestaciones de Roberto:

“Ese que está ahí ya se murió” [...] me da miedo que pueda atentar contra él, él no lo ha dicho, no son cosas que uno ve, son cosas que uno siente”. (Ángela)

Así pues, el temor como sentimiento ha predominado tanto en la madre como en la esposa, si bien las causas que generan temor son diferentes, implica para las dos familias tener que adaptarse al cambio para asumir y enfrentar las situaciones que se presenten.

“La memoria familiar funciona como una memoria comparativa donde se ponen de manifiesto comportamientos anteriores, los cuales son signos que permiten recordar y añorar tiempos

mejores, lo cual permite olvidar aunque sea momentáneamente las dificultades actuales” (Duch y Mèlich,2009).

En las narraciones de las dos cuidadoras se evidencia que si bien comparten el hecho de tener un familiar diagnosticado con un trastorno mental y comparten sentimientos como el miedo, también se evidencia que los relatos de las historias familiares son completamente diferentes y que es precisamente por dicha historia familiar que la madre y esposa asumen las situaciones de manera diferente y se apropian de los cambios en su entorno familiar como parte de un proceso, proceso del que así no se quiera hacer parte debe asumirse y enfrentarse como lo han hecho estas dos cuidadoras. En esa medida, cada una asume el rol e incorpora en su relato el deber ser de cuidadoras de los familiares enfermos, pues socialmente se ha construido y mantenido el significado del rol de la mujer como cuidadora de los familiares enfermos.

Un punto de encuentro en estas dos familias son el tipo de relaciones familiares y las creencias de algunos miembros, creencias que no son compartidas por las cuidadoras y que ha implicado que se dé un distanciamiento con algunos miembros de la familia extensa y de origen de los pacientes. Esto se ha dado porque algunos miembros de la familia no reconocen los síntomas y las características de los trastornos desde lo clínico y con base en sus experiencias, relacionan la enfermedad y sus efectos con fenómenos como el encanto o la brujería, en esa medida, tanto Ángela como Carmen refieren que han tomado distancia del significado que los otros familiares le han otorgado. Esta diferencia en la familia sobre el significado de la enfermedad genera y acentúa tensiones y conflictos del pasado, dejando ver así cómo lo relacional también incide en la construcción del significado de la enfermedad.

“Soy yo la que estoy con los médicos y con él, a mi me han explicado en qué consiste la enfermedad, [...] es que ellos con el ánimo de ayudar hacen cosas que no deben, como no conocen, tratan de buscar explicaciones y antes la embarran”. (Ángela)

“Fue muy difícil que me aceptaran – la familia extensa- y ahora que él está así pues peor, porque me culpan de la situación; él dice que él no cuenta con nadie por allá sólo con la mamá y los dos hermanos, esa es la familia; ellos en este momento me echan la culpa a mí de que él esté así, siguen pensando de que yo soy la culpable” (Ángela)

White y Epston (1993) refieren que el significado es aquella interpretación contenida en los relatos que ha construido la familia de la experiencia, el cual permite a las personas dar sentido a sus comportamientos y a la forma en que organizan sus vidas. El significado será entonces el resultado de estructurar la experiencia en el relato, para así poder comprender la propia realidad.

Es precisamente esto lo que ha sucedido con Carmen y con Ángela, como cuidadoras han sido las directamente implicadas en todo el tratamiento y lo relacionado con el desarrollo de la enfermedad de sus familiares, lo cual las ha llevado a reconocer que su experiencia en el proceso es amplia y por ende acertada, lo cual les da herramientas para refutar a sus familiares o a terceros otras explicaciones, puesto que teniendo en cuenta que son ellas quienes han vivido el proceso directamente, también implica que la realidad es la que ellas han podido vivir y comprobar en todo el proceso de diagnóstico.

CAPÍTULO 5

Relatos de la historia familiar a partir del diagnóstico de trastorno mental en uno de los integrantes del grupo familiar

Este capítulo va a ser presentado a modo de relato a partir de las entrevistas realizadas con Ángela y Carmen, en lo que hace referencia a cambios, ya que para dar cumplimiento al objetivo general de esta investigación, se propuso a través de uno de los objetivos específicos indagar el antes y el después del diagnóstico de la enfermedad mental en uno de los integrantes del grupo familiar. De esta manera, se organizó un relato de cada una de las entrevistadas procurando mostrar a partir de sus narraciones aquellos cambios que ellas han percibido y han incorporado en el relato de la historia familiar a partir de la presencia del trastorno mental. Posteriormente, se presenta el análisis intertextual de los dos relatos.

5.1. FAMILIA ESTUPIÑAN – VÉLEZ

“A PARTIR DE ESE DÍA TODO CAMBIÓ”

“Pues todo partió desde el año pasado -2010- eso empezó creo que el 6 de junio, que le dio eso, que manejó esa situación en el trabajo, él entró a turno, entraba a las 12:00 m y llegaba más o menos a las 11:15 a.m., porque allá almorzaba, él dice que ya había marcado tarjeta y todo, ya iba para su puesto de trabajo, cuando en el baño se estaba cepillando le dio mareo, le dio como tembladera, se sintió mal, él dice que sintió algo que nunca había sentido, entonces se fue para primeros auxilios y allá según lo que me han dicho las compañeras, ya él manifestó muchas otras cosas; decía que le dolía mucho el pecho, que no podía respirar, que temblaba mucho, las manos, los pies, todo el cuerpo temblando como en shock y pues fuera de eso deliraba, que no me dijeran nada a mí porque yo hace como tres meses había estado hospitalizada, también

había estado enferma, entonces que él no quería que yo me diera cuenta porque de pronto me enfermaba más y pues de ahí para acá él empezó a... ya cambió desde ese momento.

Antes de conocer el diagnóstico todo era bueno, habían dificultades como todo, pero las superábamos, salíamos adelante, habían problemas pero los resolvíamos, al menos intentábamos resolverlos o hacíamos lo que estuviera a nuestro alcance, aunque él si venía cansado, decía “hay amor esos turnos, yo ya no quiero madrugar más” y yo le decía: ¡hay pues llame que no va!, “ay usted sabe que yo no puedo” decía él y así, era una excelente familia, mucho diálogo, mucha comprensión, mucha confianza; si él descansaba celebrábamos, el día que él descansaba hacíamos algo diferente, algo especial y celebrábamos que él descansara, si era de estar aquí en la casa todos felices, o si era de salir todos felices!.

Antes en un día común lo que hacíamos era salir a caminar, escuchar música, tal vez ver películas, de pronto tratamos de adelantar todo el oficio para al otro día tener más disponibilidad y estar todos juntos; por ejemplo el niño hacía las tareas el mismo día, para al día siguiente tenerlo para pasar todos juntos en familia. En un día cotidiano siempre se trata de que sea un día especial, por ejemplo antes de que él estuviera enfermo sí era un día especial porque pues él estaba descansando; el día de descanso era para nosotros algo muy agradable y pues ahora que está constantemente tratamos de que sean días agradables para todos, tratamos de no caer en la rutina. A veces nos daba sorpresas y nos poníamos felices, le encantaba darnos buenas sorpresas el día de descanso, o en las vacaciones, él siempre tenía sus sorpresas guardadas para los niños, para mí, era muy detallista. Un día dejó el carnet en la mesa y ahí había una notica que decía que entraba a vacaciones, entonces nos pusimos alegres – añade Jhon-.

Ahora que él está en esas condiciones, lo que hacemos más que todo es ver películas, es lo que a él le gusta, porque él no quiere salir, de pronto cuando quiere salir

aprovechamos y vamos donde la familia o salimos cerca; a veces cuando él está mejor salimos a jugar frisby al parque, cuando él quiere hay que aprovechar; es como lo que él quiera hacer, tratamos de hacerlo en familia y el día que él lo quiera hacer.

Durante los periodos de crisis a veces no quiere hacer nada y otras veces quiere hacer mucho, hay días en que hace hasta 5 veces aseo y otros días en que está más dormidito, pero cuando está en su acelere, él hace y vuelve a hacer, últimamente está en un acelere que uno piensa es que se va quemar, yo le digo descanse y me dice “¿qué hago a qué le ayudo?” y hay muchas cosas que hace pero las hace mal, entonces yo sé que no las hace bien, pero al menos tiene la intención, así después yo tenga que volver a hacerlo, entonces ya después me ve y dice “lo hice mal”, “no mi amor solamente que yo también quiero hacerlo”, pero ya después dice que no vuelve a hacer nada, entonces yo le digo “no mi amor yo le agradezco mucho todo lo que usted me colabora”.

Al ver las fotos yo creo que el cambio ha sido de todos, somos una familia que siempre nos hemos amado, nos hemos mantenido unidos; es rara y contadita la foto donde no esté la familia, entonces el cambio se nota. Antes en las fotos todos quedábamos alegres, ahora todos quedamos tristes, refiere Karina; él antes sonreía, era todo alegre, pero ahorita ya es triste - agrega Jhon-.

Era algo tan sincero y de verdad, ahora como que uno sí se ríe, pero no es como esa felicidad que sale de los más profundo de uno, que uno dice ¡estoy feliz!, no, es como decir “estoy contento”, algo como más pobre, pero entonces sí, digamos que el cambio se ve en todos, pero mucho más en él, porque él por más que se esfuerce no lo logra, no logra sentirse igual, entonces dice “es que no puedo, yo quiero pero no puedo”; él ve la foto y dice: “ese que está ahí se murió, ese ya no está, ese se murió, el Roberto de antes se murió”, siempre dice lo mismo.

Ahora hay menos comunicación, menos tolerancia, porque a veces se enoja muy fácil, a veces grita a los niños, los regaña mucho, falta confianza, como padre ya es mucho lo

que ha cambiado; ya no juega con ellos como antes, ya no les ayuda con las tareas; antes conversábamos mucho todos en familia, nos reíamos todos, le encontraba gusto a todo, cualquier cosita para él era un disfrute, cualquier pequeñez; él hacía las cosas con amor, con disposición, con voluntad, ahora no las hace porque no quiso y ya; compartía tiempo con todos, a cada uno le dedicaba tiempo, con cada uno un tiempo especial, a mí como esposa, a él como hijo, a Jessica como la más pequeña, hasta con Álvaro el hijo mayor salían, ya no. Antes era más coherente, tomaba más iniciativa, era más razonable; ahora es como hiperactivo, es como colaborador en todo, quiere hacer muchas cosas— agrega Jhon -.

A veces mi esposo hace algo y espera que todos celebremos, de pronto es algo que no, entonces ellos –los hijos- me miran, entonces pues si eso a él lo hace feliz lo celebramos, o sea es como si eso torpe que él hace nos estuviera volviendo torpes a nosotros, a veces se siente así, como dice la psicóloga como si estuvieras cayendo en ese círculo, porque si él sale con cualquier cosa todos nos reímos y si él no se ríe no nos reímos; si algo le causa gracia a él a todos nos causa gracia y si no, no, entonces ahí es donde yo digo, ¡huy Dios mío yo tengo que reaccionar porque esto no está bien hecho!, porque hay cosas que no se le pueden celebrar, porque él de pronto en medio de su actitud lo sigue haciendo y se está es empeorando la situación.

Esto ha sido difícil, cuando nos dijeron lo del diagnóstico sentí que la vida nos cambió, desde ese momento él cambió y a medida que va pasando el tiempo verlo que en vez de cómo tener una recuperación o algo positivo, verlo es que va como deteriorándose, pues la verdad no sé qué esperar, pero desde ese momento la vida nos cambió a todos, no sólo a él sino a todos nos cambió.

A veces se torna bastante difícil porque al tenerlo a él enfermo hay días más difíciles que otros; también es difícil que en medio de tanto luchar y en medio de tanto afán por recuperarse, o al menos por sentirse mejor día a día no se haya logrado; de que no se le vea mejoría, hay días en que está en peores condiciones; ya son pocos los

momentos en los que él está bien o en que medio se sienta feliz, eso es lo que me ha dado más duro, ver que no le veo progreso, porque pues uno que está ahí las 24 horas, no es algo que uno ve, sino que es algo que uno siente, que le escucha, porque él confía en mí, yo le pregunto y son cosas que la verdad no le veo mejoría, me preocupa eso, porque si en este tiempo estando en buenas manos con los médicos, con buenos medicamentos y no se le ve progreso, entonces me preocupa; de lo que he vivido en el proceso en este tiempo es lo más difícil, que la verdad no le veo mejoría.

Esto me hace sentir triste, muy triste porque a pesar de tener ese esposo tan amoroso, tan generoso, tan bueno, tan responsable, igual sigue conservándose así, pero no como antes, entonces eso le causa a uno mucho sentimiento, saber que ya no se tiene a ese hombre, sino como ese hijo, ese hermano, ese amigo, creo que es cuestión de mucha paciencia y mucho amor” (Ángela).

5.2. FAMILIA PRADO – ARIAS

“CON EL TIEMPO UNO SE VA ACLIMATANDO”

Leonardo terminó el bachillerato a los 17, empezó a trabajar después de dos meses con el papá de un compañero, pero como que no le pagaban muy bien, entonces de ahí saltó a trabajar en Santa Elena también en un granero, ahí estuvo trabajando 5 años, prácticamente cumpliéndolos se le desarrolló la enfermedad, entró en la crisis, me tocó hospitalizarlo y ahí tocó dejarlo con el medicamento y prácticamente no ha vuelto a trabajar porque él tiene complicaciones, él de pronto empieza a trabajar por cuenta de él, o hacer cosas así, pero como para trabajarle a nadie ya no está apto; él empieza un proceso como que le da un temblor, le da agitación, entonces le toca pararse mucho a descansar, dígame quién lo va a aguar, nadie lo contrataría.

Después del diagnóstico Leonardo y de todo lo que pasó con él, el papá dejó de beber; ya vio que tenía que tener la cabecita bien refrescadita pa` poder masticar todo lo que estaba pasando, porque con el primero (habla de Harry) tragaba entero y todo lo que le decían se lo creía. Los síntomas de Harry era que no hablaba, sólo repetía como un zombi lo que le decían y luego no se acordaba de nada más. Hablaba de lo que veía en sus sueños y no sé qué más; todavía a veces dice que habla con un tío que lo quiere mucho a él, lo llaman tocayo, pero el tío está lejos. Esas son cositas que lo tienen que poner a uno bien derecho porque si no anda mal. Un borracho es casi un enfermo mental, no ve que unas veces se acuerda, otras veces no y hace cosas que cuando le pasa borrachera no se acuerda, dice “no, cómo así que yo hice eso?”

Le toca a uno a la fuerza, hacerse fuerte, aunque a veces uno sea débil le toca hacerse fuerte, porque o si no como se dice “con los problemas y las enfermedades uno tiene que luchar con ellas”. Para mí, yo digo la oración me ha hecho fuerte y la mejor fortaleza la da Dios.

En mi cambió que me volví más calmada, porque antes me alteraba más rápido, ahora soy más calmada, porque pues antes cualquier cosita primero pegaba un grito, ahora cualquier cosa primero lo asimilo; tiene que ser muy extremo para pegar el grito; todo eso le va enseñando a uno muchas cosas. Hay cambios que son como se dice “supercambios”, que quién creyera, hasta no verlo no se cree.

Ahora es diferente; de algo ha servido. No va a decir uno que está contento con una enfermedad de esas en un hijo o en un familiar, pero pues a veces hay cosas que suceden para enseñarle a uno alguna cosa. Porque si, eso hay que decirlo, yo antes gritaba mucho por todo, ahora a veces si me toca ir a hacerlo voy callada hago; ahora hablo pausadamente “es que vamos a hacer esto; o ¿no le parece que ya es bueno de tanto?”, y ya todos copiamos como lo mismo.

Siempre trato de ser la misma, siempre me ha tocado tener control de mí para ayudar, porque si se desmorona uno que digamos está enseñando algo y el que está aprendiendo no conoce va a pegar uno una carrera y de pronto hay otro más débil primero hay que sacarlo adelante, porque si no sabe el más débil puede fracasar porque se queda viéndolo a uno corre sin saber, porque no sabe por qué uno está corriendo y si uno no se atreve a decirle “vea corra de tal cosa” porque de pronto se asusta y sale corriendo sin saber pa’ dónde.

Para mí es como que hay dos fotos la del antes y la del después porque siempre las veo, siempre estoy mirando cómo era ayer y cómo es hoy. Entonces por ejemplo ayer había como un poquito más alteración, más revoluco, por que la juventud viven en rumba, entonces siempre lo sigo viendo en los hijos de los vecinos, o de pronto con la misma familia, “estos serian ellos si no estuvieron así” a estas alturas, al día de hoy si ellos no estuvieran con la enfermedad, ¿adónde estaría?, en una rumba con los amigos, o bueno, visitando una novia y todo eso, pero como están con la enfermedad tienen que limitarse entonces solamente conmigo; tengo yo que estarlos pastoreándolos pa allá y pa acá como una niñera, entonces es una diferencia enorme, a que ellos podrían estar haciendo sus cosas solos, a que yo tenga que estar con ellos a toda hora, que de pronto a ellos como que no les guste pero pues por la enfermedad saben que tienen que someterse a eso. No es como tan bueno que ya uno como tan grande y la mamá esté a toda hora llevándolo y trayéndolo, porque pues sí, uno siempre quiere como su libertad, uno ya después de grande, pues ah, mi mamá que tal cosa, pero pues por la enfermedad toca a la mamá andar con ellos pa’ arriba y pa’ abajo.

Yo siento que eso a veces puede molestarles, porque cuando yo empecé a “jovenciar” yo ya quería era salir sola sin mi mamá, que las fiestas y muchas cosas así, que a cine a ver una película entonces uno se va solo, en cambio con ellos ahora hay que ver una película que se acomode a la familia. Con ese problema de la salud, pues les toca, si hay veces hay cosas que como que si quisieran hacer solos, porque claro él –

Leonardo- no se perdió tanto como el otro, el otro sin embargo, a veces le digo “cierto que usted quiere estar como solito un rato?”, entonces mueve la cabeza que sí entonces lo dejo solito un rato, pero aquí adentro y cuando él como que ya no quiere estar sólo viene y me busca “ah ya nos volvemos a reunir?, si yo entiendo”, digo claro, por eso es que hay que preguntar, hay muchas cosas que no entiende pero hay muchas que sí, uno como que trata de ayudar a asimilar; todo eso me ha ayudado, pero a mí sí me hubiera quedado el miedo no tratar de hablar con ellos preguntarles alguna cosa, algo que uno pueda hablar con ellos que no vaya a tener problemas de alteración ni nada, así ellos van hablando y van contando y escucharlos más que todo, ellos se sienten mal porque quieren ayudar con el trabajo, con las cosas y cuando no pueden se sienten mal.

Leonardo por lo menos si ayuda con algunas de las actividades de la casa, él hace mandados, ya sale solo al centro antes me daba un miedo! ¡Dios mío bendito!, pero la psicóloga nos fue ayudando en eso, porque él se iba y como carga el celular, cada cinco minutos yo era “¿ya por dónde va?” y así, eso era cada ratito, entonces yo dije “tengo que dejar eso porque entonces él va a salir y va a estar más asustado que yo”; la psicóloga me dijo “usted tiene que empezar así como cuando el niño que uno lo lleva a la guardería o al colegio, haga de cuenta que lo mando al colegio”. Y así cuando de pronto que se y vayan dos o tres horas y nada, ya lo llamo porque digo “voy a ver si es que pasó algo”, yo que voy a ir a llamarlo cuando veo que él se está bajando del bus. Uno tiene que buscar ayuda porque no crea, uno solo no puede, le digo que uno se dispararía también pa` allá, terminaría uno también tostado de la mente, le toca hacer esfuerzo doble. Me toca a mí también cuidarme, cuando me toca ir al médico, menos mal que el puesto de salud queda ahí cerca; mirando que ellos todavía no tienen un ayudante más, porque sé que para todos mi Dios le tiene su ayudante a uno. Quién sabe que me vaya a pasar a mí, una cosa grave y ya tener el otro listo que me va a suplantar a mi ahí porque no sé quién será, un familiar no sé, pero el siempre le manda a uno su ayudante. Porque no ve que hay personas que están solitas, que uno las ve

en un ancianato porque no tienen hijos ni nada, las dejaron solitas y ahí las recogen y las asisten.

Si es su hijo, su tío, si es su papá, o si es su mamá es igual, es un ser humano solamente que ha tenido un cambio en la salud, pero como ser humano sigue siendo el mismo, entonces hay que tratarlo así, porque si uno lo trata diferente va empeorar para él y para uno también, porque ya nos vamos a ver como extraños y entonces como extraños pues es más difícil.

Me alegró mucho poder hablar con ustedes, que de pronto mi charla pueda ayudar a otras personas que apenas estén empezando o que cuando ya estén en la confusión todavía que le tienen miedo a su paciente, a ellos no hay que tenerles miedo sino saber ayudarlos a tiempo y prevenir cuando les vaya a dar la crisis o algo, porque si uno no previene a tiempo entonces se le complica peor, porque se agravan más y el daño es peor, entonces para uno prevenir con su médico y con las trabajadoras sociales, con el psicólogo y con todos ellos trabajar de común acuerdo y seguir los consejos poniéndolos en práctica, porque o sino, uno solo no es capaz, porque hay cositas como les digo que uno no sabe cómo es y si uno no sabe, hay que preguntar a tiempo” (Carmen).

5.3. DOS FAMILIAS... DOS RELATOS

Relatar, contar o describir las experiencias individuales o colectivas para sí o para ser compartidas a otras personas es uno de los principales medios de creación y de asignación de significados para darle sentido al cómo es percibida la realidad desde la propia experiencia. White y Epston, citado por García (2011) refieren que las personas dan sentido a sus vidas y a sus relaciones cuando relatan su experiencia y al interactuar con otros en la representación de estos relatos, moldean sus propias vidas y relaciones.

Al indagar por el antes y el después del diagnóstico de trastorno mental en el relato de la historia familiar, se encontró explícitamente que las dos familias establecen diferencias y semejanzas al describir qué era el antes y qué es el después; esta construcción de diferencias y similitudes conduce a identificar la presencia de cambios en el relato de la historia familiar.

En las conversaciones de Ángela y su esposo anteriores al momento en que Roberto presenta el primer episodio de crisis durante su jornada laboral, ya se manifestaban algunos signos de fatiga que probablemente ninguno de los dos percibió como trascendentales para la salud de Roberto. A partir de ese momento, la dinámica de la cotidianidad familiar se ve alterada y desde el relato de la esposa, se puede inferir que el hecho que el padre permaneciera más tiempo en el hogar era un deseo motivo de felicidad, pero ahora que a causa de la enfermedad permanece más tiempo en casa, pareciera no serlo tanto, pues él ha dejado de hacer aquellas cosas que hacía cuando trabajaba y que al resto de la familia les agradaba, por lo cual añoraban que estuviera más tiempo en casa y menos en el trabajo para compartir más momentos juntos, ahora pasan más tiempo juntos en casa, pero no logran hacer más de aquellas actividades que hacían antes, pues las condiciones de salud de Roberto limitan muchas de las cosas que deseaban, hacían y disfrutaban antes en familia.

A partir de la presencia de la enfermedad, las actividades cotidianas en el hogar se ven modificadas por la presencia de quien antes no permanecía tanto tiempo en casa y llega a involucrarse en las actividades domésticas que los otros ya tenían apropiadas, generando con esto tensiones familiares que antes no se daban. Esto permite ver cómo a partir de la presencia de la enfermedad y las limitaciones que progresivamente ésta va generando en la persona diagnosticada, la dinámica familiar se va afectando y modificando simultáneamente.

Las fotos familiares en muchos casos llegan a ser las pruebas de aquellos momentos que se quieren mantener visibles en el recuerdo de la historia familiar; seguramente,

muchas fotografías son tomadas con la única intención de recordar un momento o un lugar, pero a lo largo de la vida familiar resultan ser parte del relato de la memoria familiar de aquello que se ha considerado importante de ser recordado. Armando Silva, citado por García (2002) plantea que las fotografías son una imagen que se muestra después de una especie de diálogo aplazado con las personas que la narran. La fotografía no tiene significado en sí misma, su sentido es exterior a ella y esta esencialmente determinado por su relación afectiva con su objeto (lo que muestra) y con su situación de enunciación (con el que mira). La fotografía es memoria y por ende facilita la recuperación de la memoria al evocar recuerdos, momentos y hechos significativos, son impresiones de la vida, momentos que se quieren preservar, representan un viaje arqueológico a otros tiempos, un recorrido por las huellas de cómo un sujeto se ha vuelto otro para los demás y cómo el mismo ha deseado ser visto y recordado. Por su parte, Anne Muxel, citado por García (2011) refiere que *“la memoria familiar posee un innegable tono afectivo y emocional: se desea revivir y experimentar de nuevo el pasado”*.

“Las narrativas tiene unas características que la hacen una forma singular de expresión y de organización de las experiencias vividas, entre ellas la conexión del pasado con el futuro desde el punto de vista del presente: el pasado se mete en el presente y este brinda el contexto para recrear y representar el pasado en forma continua. El presente es el eje desde el cual se acopia y se recupera la experiencia; aunque a veces el interés esté enfocado en el futuro que no es conocible; sin embargo, los significados asignados al relato proyectan una posibilidad esperanzadora para el futuro. Otra característica es la moraleja, con frecuencia la narrativa consiste en una contienda entre lo bueno y lo malo, correcto e incorrecto, justicia e injusticia, aceptable o no aceptable, que en últimas pretende dejar una lección acerca de la disyuntiva de que en la vida hay que elegir para una toma de decisiones ajustadas a la moral”. (Yerby: 1995)

En las familias se crean relatos de la experiencia familiar, cada integrante cuenta y le da un significado distinto a una misma experiencia que juntos han vivido. Buena parte de los relatos familiares aluden a asuntos como: formación del grupo familiar, aventuras y experiencias parentales, expectativas de apoyo familiar relacionados con el apoyo o su ausencia en tiempos difíciles y estresantes, manejo de la adversidad en momentos de crisis impredecibles como una enfermedad o pérdidas materiales o de seres queridos.

En el relato de la esposa y la madre entrevistadas se evidencia que desde las expectativas sociales y desde su lugar de mujeres, han sido ellas quienes de manera “unilateral” han decidido implicarse en el cuidado de sus hijos enfermos, cada una desde su rol de madre y su rol de esposa; cada una de ellas ha modificado y construido sus propios significados y sus propios relatos a partir de la experiencia. Dicha decisión “unilateral”, está cargada en sí misma de aspectos relacionados con el entorno socio – cultural que les ha enseñado que como mujeres es preciso hacerse cargo del cuidado de los enfermos en el hogar. Por otro lado, su rol de mujeres, de esposa y de madre en los casos de las personas entrevistadas, las lleva a sentirse comprometidas y a asumir que están en el deber de cuidar a su ser querido. ¿Habrán sido ese hijo y ese esposo quienes se ocupasen del cuidado de esa madre y esa esposa si hubiesen sido estas mujeres las que estuviesen diagnosticadas con un trastorno mental?.

En Ángela, se pudo observar un relato de una familia que antes era feliz y ahora no lo es tanto, de una esposa que antes era feliz, que sólo debía encargarse de las labores del hogar y de estar pendiente de los hijos, pero no del cuidado del esposo enfermo, se observa una mujer que tenía la posibilidad de enfermarse, pero ahora debido a las condiciones de su esposo no puede hacerlo, puesto que es ella quien ahora debe encargarse del cuidado y el bienestar de todos en casa y ello la obliga a estar sana. Su relato ahora, después de la presencia de la enfermedad mental en su esposo, se ha vuelto intranquilo y desesperanzador, en él aparecen el miedo, la dependencia y la incertidumbre al futuro. Contrario a Ángela, el relato de Carmen es sereno, ella habla con tranquilidad de una situación que ya hace mucho tiempo enfrentó y asumió, esto tiene que ver con el hecho de una experiencia previa de enfermedad mental con su otro hijo, Carmen ya se había enfrentado a esta situación y ello le permitió enfrentarse con más herramientas al diagnóstico de su segundo hijo.

No se indagó con Carmen cómo fue el proceso con su primer hijo, puesto que nos centramos en Leonardo, pero sí nos refirió qué al igual que Ángela fue difícil manejar

la situación en ese momento, pero al diagnosticar a Leonardo teniendo en cuenta los antecedentes con Harry para ella aunque triste, fue más fácil asumir la situación con Leonardo, tal vez por esta razón Carmen describe su experiencia como un aprendizaje en su vida.

En los dos relatos, se acentúan las tensiones y conflictos familiares previos a la enfermedad que desvanecen en las relaciones familiares el reconocimiento, la solidaridad y comprensión por parte de algunos miembros de la familia extensa hacia ellas como cuidadoras. Al tiempo en los dos relatos también afloran el miedo de las cuidadoras y la dependencia de los familiares enfermos, pero el tiempo del diagnóstico marca una diferencia en cómo cada cuidadora ha significado la misma experiencia y le ha dado un manejo de acuerdo a sus propios recursos emocionales, materiales y familiares

Ángela y Carmen han significado de manera distinta su experiencia de salud y enfermedad mental, sin embargo cada una desde su rol de cuidadoras han incorporado el “deber ser” en sus relatos, entonces han asumido que como tal *deben ser* comprensivas, pacientes, estar en total disposición, ser incondicionales, amorosas, solidarias y fuertes. Así mismo, interpretan su realidad de manera distinta, para Carmen el cuidar a sus hijos enfermos hace parte de su rol de madre, pero para Ángela cuidar a su esposo enfermo implica aceptar la pérdida de su par, de su pareja a quien ahora debe cuidar como si fuera un niño o un hijo más.

CAPITULO 6

Socialización de los hallazgos

Este capítulo tiene como propósito dar a conocer los resultados después de haber compartido con las Ángela y Carmen los hallazgos producto del trabajo de investigación. En él se presentan las principales reflexiones que surgieron en el encuentro e intercambio de experiencias entre estas dos mujeres y las investigadoras.

6.1. Compartiendo experiencias

Era nuestro compromiso y responsabilidad hacer la socialización y devolución de los hallazgos de la investigación con las dos mujeres entrevistadas, quienes de manera muy cordial nos permitieron entrar en sus casas, conocer sus historias y parte de sus vidas. Esta socialización se llevó a cabo al final de todo el proceso investigativo; en principio habíamos planteado la posibilidad de incluirlo al trabajo como parte de los anexos y así dar cuenta de que efectivamente las entrevistadas conocieron cuáles fueron los hallazgos y la importancia de estos, tanto para ellas como para nosotras y de igual forma para que el lector también pudiera conocer cómo se llevó a cabo ese proceso y cuáles fueron las percepciones de las entrevistadas. Para nuestra fortuna como investigadoras, para nuestro trabajo y para esta madre y esposa entrevistadas, esto no fue sólo una reunión de socialización donde sólo contamos cuáles fueron los hallazgos del trabajo, fue también un diálogo y un intercambio de saberes desde la experiencia que han tenido estas dos mujeres; fue la generosa posibilidad de poder tener juntas a esta madre y esposa, reflexionando sobre su proceso y sobre los resultados obtenidos en una investigación de la que hicieron parte fundamental. Las dos tuvieron la posibilidad de encontrarse, conocerse, compartir su experiencia, de hablar y escucharse, de reflexionar sobre sus aciertos y desaciertos en la experiencia con sus familiares y de los logros que ellas como cuidadoras han obtenido a través de un proceso tan difícil como el que han enfrentado. Este intercambio de saberes y

reflexiones contó con tanta riqueza que decidimos que no podía quedar sólo como una tarea cumplida, sino que, al hacer un análisis de la reflexión de estas dos mujeres juntas nos ayudaría tanto a nosotras como al lector, a comprender cómo después de algunos meses de escucharlas por separado, se encuentran reflexionando sobre cómo ahora a partir de escuchar otras voces, de adquirir otros conocimientos y de superar y enfrentar las dificultades que supone la enfermedad han logrado cambiar sus perspectivas.

Así pues, el lector también podrá apreciar un análisis sobre la reflexión de estas dos mujeres compartiendo entre sí sus experiencias, sus sentimientos, sus pensamientos y los logros de su proceso.

6.2. “Ser amiga de la enfermedad”

Tal y como lo mencionamos en la metodología, una vez realizado el análisis de los datos obtenidos decidimos realizar la socialización del trabajo de investigación con la madre y la esposa de los dos hombres diagnosticados con trastorno mental y en vista de la riqueza que conllevó tener juntas a estas dos mujeres reflexionando sobre el proceso de investigación, pero sobre todo de su rol como cuidadoras y como madre y esposa comprometidas con sus seres queridos, nos pareció sumamente pertinente reflexionar y analizar aspectos fundamentales mencionados en el diálogo que se llevó a cabo en la socialización.

Dicha socialización se encuentra en el anexo 5 de este trabajo; la socialización inicia contando a la madre y esposa entrevistadas la estructura del trabajo de investigación, para después pasar a contar cuáles fueron los hallazgos encontrados al analizar sus experiencias.

Como investigadoras consideramos que además del compromiso de socializar los resultados de la investigación con quienes de manera muy amable nos permitieron conocer sus historias, fue un verdadero gusto poder escuchar a estas dos valientes mujeres expresar juntas sus pensamientos y sentimientos en relación a una situación que comparten y que han vivido de manera tan similar pero diferente a la vez; al respecto, Carmen le expresa a Ángela la importancia de este encuentro así:

“A veces uno también necesita como un amigo, una amiga que le diga –no, tranquila que va a salir adelante con la ayuda de Dios-; por ejemplo, yo ahí sería la amiga que le dice que va a salir adelante con la ayuda de Dios porque yo primero estuve ahí, igualita”. (Carmen)

A este punto del apartado el lector puede estar preguntándose por qué el título; pues para efectos de este trabajo y teniendo en cuenta la experiencia de Carmen y Ángela con sus familiares diagnosticados con trastorno mental, este título abarca y resume el proceso que ellas han atravesado a lo largo del camino, camino que emprendieron al momento de enterarse del diagnóstico.

En capítulos anteriores, al reflexionar sobre el relato de cada una de las entrevistadas se ha hecho énfasis en cómo el tiempo de convivencia con el diagnóstico de una enfermedad mental ha sido un factor importante para conocer, comprender y hacer frente a la enfermedad; decíamos entonces y de hecho es una de nuestras conclusiones; el tiempo de convivencia con el diagnóstico ha sido un factor determinante para significar y relatar su experiencia tal y cómo lo hicieron al momento de la entrevista. Carmen por su lado, mantiene su discurso en el tiempo de acuerdo a su experiencia y al tiempo de convivencia con sus hijos enfermos.

“Es bastante complicado sobre todo asimilarlo; al principio, todo el que pase por esto se va a sentir como usted se siente, ya después uno está más tranquilo porque ya sabe qué medicamentos le va a dar o cómo manejar una crisis [...] Esto es una cosa que no termina como empieza, pero que le enseña a ver la vida de una manera distinta, porque a veces uno ve todo o blanco o negro y resulta que no todo es así, sino que hay etapas de la vida, donde en una etapa hay un proceso y en otra, hay otro; entonces así es la enfermedad, así es la vida” (Carmen).

Este párrafo, hace parte fundamental del proceso por el que han pasado estas dos mujeres, pues habla de lo difícil que es enfrentar la situación y de cómo poco a poco en la convivencia con su familiar con diagnóstico de trastorno mental y con el paso del tiempo aprendieron a aprender; para Carmen como ya sabemos su etapa de desconocimiento, angustia y duelo por la condición de sus hijos ha sido completamente superada; como lo mencionó en la socialización, inició este proceso en el año 2007, son ya cinco años de convivencia con sus dos hijos enfermos, por lo cual se permite recomendarle a Ángela:

“Por la experiencia mía, yo le diría que no lo tome sólo como cuidadora, hágase más amiga de él, dialogue con él; así sea cosas que vea que él de pronto le entiende, sobre un juego o una película; o sea tu te vuelves como terapeuta, pero también hay revistas que explican, como haga de cuenta una profesora con él [...] Para seguir llevando adelante el proceso y para aprender a manejar la enfermedad hay que conocerla y eso se da con el tiempo”. (Carmen)

Ángela lleva algo más de un año en el proceso con su esposo, al escuchar su relato cinco meses después de la entrevista con ella, podemos decir que en su relato se evidencia más tranquila, con más herramientas y mejores estrategias para asumir la situación.

La preocupación por la salud de su esposo está presente, pero la angustia y el duelo por la pérdida del esposo que tenía antes ha minimizado, lo cual al tiempo le ha ido permitiendo comprender cómo manejar la situación, pero sobre todo a aceptar que por la condición de enfermedad de su esposo la relación ahora se da en otros términos y que lo mejor para ella y su familia es asumir la situación y aprender a controlarla tal como se presenta.

“Yo pensaba ser amiga de la enfermedad, he estado leyendo mucho acerca del diagnóstico de él, entonces yo pienso que al conocerla, al conocer los síntomas, el objetivo, el tratamiento eso me va a ayudar a mí, porque yo sé que no es mi esposo, es la enfermedad. Mi resolución es ser amiga de la enfermedad; llegar al punto de confiar en mi esposo y que él pueda expresármelo todo y pues ante todo la oración para tomar sabias decisiones, poder hacer lo correcto, no irlo a herir o lastimarlo, pero más bien he optado por penetrar en la enfermedad, conocer bien la enfermedad, informarme bien para saber cómo llegar a mi esposo” (Ángela).

La relación sigue siendo estrecha, pero ahora implica que el lazo que había como pareja se ha roto y ella ha tenido que ir tejiendo poco a poco un lazo de amistad, de confianza de cuidado, de apoyo, de comprensión; lo cual le ha implicado al tiempo aprender que para manejar la situación, hay que aceptar que el pasado queda en el pasado y que el presente conlleva resignificar la relación y para ello, Ángela ha optado por conocer a fondo el tipo de trastorno mental de su esposo, lo que al tiempo significa para ella, que al conocer el diagnóstico y *“penetrar en la enfermedad”* contar con la posibilidad de tener a su esposo cerca, de que él confíe en ella, de poder ayudarlo cuando se sienta mal y de que él sepa que ella está ahí para él sin importar las condiciones.

“Hay momentos en que manifiesta esas actitudes de niño, entonces si yo voy a darle un beso o un abrazo, él no, él siente pena, entonces yo evito; cuando él me ve como esposa, él se acerca como con esa timidez, entonces ahí yo sé que me está viendo como esposa y aprovecho y le doy un beso, un abrazo, una caricia y ya; o sea él tiene sus momentos, hay momentos que me ve como con esa cosa de madre, él inclusive me pide como piden mis hijos” (Ángela).

A pesar que los roles, la interacción, la comunicación y la familia han cambiado y que dichos cambios han sido difíciles de aceptar, Ángela ha empezado a comprender como dice Carmen que *“en la vida no todo es blanco o es negro, sino que hay etapas de la vida”* y que cada etapa conlleva un proceso diferente y que cada una de esas etapas se vive, se conoce, se enfrenta y se supera.

Como antes ya hemos mencionado, para Ángela no ha sido fácil asumir que la relación con su esposo ha cambiado, que su familia ha cambiado, sin embargo ahora escuchamos un relato, más fluido, de más aceptación, el relato de una mujer que se ha propuesto aprender la tarea y asumir como le han dicho los médicos y los libros que un trastorno mental no tiene reversa, pero que con la ayuda, comprensión y conocimiento de la condición del familiar, el proceso puede ser más llevadero y la vida en familia puede ser más tranquila.

“Yo pienso que todo está en aprender a vivir, dependiendo de la circunstancia que se nos presente, luchar por vivir vale la pena, luchar por la vida siempre con paciencia y amor. Nuestra actitud dice mucho y nuestra forma de actuar y con un familiar así se da la oportunidad de demostrar de qué estamos hechos” (Ángela)

Estas dos mujeres iniciaron su proceso en momentos diferentes, en condiciones diferentes, en etapas del ciclo vital distintas y con familiares con lazos de consanguinidad distinta, pero su proceso ha sido muy similar, pues las dos han tenido que asumir dicho proceso solas, las dos pasaron por una etapa de duelo que poco a poco han ido superando, las dos se dieron a la tarea de enfrentar la situación, de conocer el diagnóstico para manejarlo y así poder ayudar y entender a sus familiares, y las dos con el tiempo comprendieron que la mejor forma para librar y ganar la batalla era conocer al enemigo, por ello se han dado a la tarea de informarse, de preguntar, de asistir a las reuniones psicoeducativas y de leer sobre el diagnóstico de sus familiares.

La perseverancia y el tiempo les ha permitido ganar conocimiento, confianza en sí mismas, ganar experiencias y la posibilidad de comprender y manejar una situación que al principio del proceso creyeron no poder enfrentar ni superar.

Finalizamos con un párrafo en el que Ángela reflexiona sobre cómo logra evidenciar que para ella el tiempo también ha sido un buen aliado:

“Uno va viendo que con el tiempo se va haciendo más fuerte, el tiempo es testigo de muchas cosas, pero nunca lo había visto de esa forma, que el tiempo se encargara de que nosotros aprendiéramos, o sea lo había visto desde otro punto de vista, pero no de la enfermedad y es cierto y eso me da como más fuerza, más ánimo, más disposición, más tranquilidad, verlo desde ese punto de vista me satisface; me satisface ver que lo que me estoy esforzando por hacer vale la pena, que me estoy esforzando por hacer las cosas bien y de cierto modo se ve que sí, que sí está bien” (Ángela).

CONCLUSIONES

- En cuanto a lo que es la familia y como está conformada, encontramos que las dos familias responden al tipo de familia nuclear, la cual está compuesta por el sistema conyugal, parental y fraternal, estableciendo como diferencia, que si bien el esposo y padre de la familia Prado – Arias, no reside de manera permanente en el hogar, sí hace parte del grupo familiar. En este sentido se evidencia que en las dos familias se conserva el modelo patriarcal de familia, donde el hombre es quien asume en gran parte la autoridad, así en el caso de la familia Prado - Arias aunque el padre no esté de cuerpo presente y en el caso de la familia Estupiñan – Vélez esté enfermo. Y aunque son la madre y la esposa quienes se encarga de las funciones domésticas, de la crianza de los hijos y del cuidado de los enfermos, es la figura del padre a quien se otorga el rol de autoridad.
- En cuanto a los roles familiares, concluimos que a partir del diagnóstico de trastorno mental en uno de los integrantes del grupo familiar, los roles tanto de las cuidadoras, como de los miembros enfermos han sido modificados. En el Caso de la familia Estupiñan – Vélez se evidencia que Ángela por la condición de su esposo es quien debe asumir en gran parte el rol de autoridad, encargarse de tomar las decisiones del hogar y de la crianza de los hijos, a la vez que ha perdido su rol de esposa, puesto que ahora debe cuidar a su esposo enfermo como un niño más. En el caso de la familia Prado – Arias, encontramos que el rol de madre cuidadora se ha perpetuado debido al diagnóstico de trastorno mental de sus dos hijos, puesto que infortunadamente ellos no tienen la posibilidad de trabajar y salir del hogar de acuerdo a su edad cronológica. De esta manera se evidencia que la organización de las familias no se ha modificado, pero en su estructura sí ha habido cambios a partir de la presencia de la enfermedad mental en uno de sus integrantes.

- En la intervención con familias de personas con diagnóstico de enfermedad mental, es importante identificar no sólo las características y comportamientos que han cambiado en la persona identificada como paciente a partir de la presencia de la enfermedad. También las personas que están a su alrededor desarrollan o cambian algunas de sus características y comportamientos, algunos de estos considerados por los profesionales de la salud mental como negativos para el paciente, el tratamiento de la enfermedad y para la familia misma. Una de esas características, es la actitud con la que algunos familiares asumen la situación de enfermedad del familiar diagnosticado con un trastorno mental; algunos lo asumen con indiferencia total, otros se angustian de manera exacerbada con histrionismo o nerviosismo exagerado. Esto los lleva a adoptar comportamientos que alteran aun más su forma de relación con la persona enferma y más aun cuando se es quien asume el rol de cuidador; es entonces cuando aparece la sobreprotección, el aislamiento social tanto del paciente como de la familia, principalmente del cuidador; las manifestaciones de compasión y minusvalía hacia la persona y las capacidades y habilidades que permanecen, etcétera.
- Las dos familias se encuentran en dos etapas distintas del ciclo vital individual y familiar. En la familia Estupiñan-Vélez la persona diagnosticada con trastorno mental se encuentra en la etapa de la adultez del ciclo vital individual y en el ciclo vital familiar se encuentran en la etapa de Familias con hijos adolescentes. Por su parte, en la familia Prado – Arias la persona diagnosticada con trastorno mental está en la etapa del Adulto joven en el ciclo vital individual, en tanto que como familia se encuentran en la etapa de salida de los hijos del hogar del ciclo vital familiar. Encontramos que ambas familias se encuentran en etapas y en ciclos vitales familiares diferentes, pero con ello también encontramos que debido al diagnóstico de trastorno mental, el grupo familiar, los miembros que lo componen y las tareas del hogar tuvieron que sujetarse a cambios según las particularidades y las necesidades de cada familia. Así pues, en la familia

Estupiñan – Vélez los hijos mayores han tenido que encargarse del cuidado de los hermanos menores, Ángela ha tenido que asumir además de las labores del hogar y el cuidado total de los hijos, el cuidado de su esposo y las tareas que antes le correspondían a él. En el caso de la familia Prado - Arias ha sido Carmen como única cuidadora, quien ha tenido y tendrá, por la condición de sus hijos, que encargarse de las labores, el cuidado y el sostenimiento del hogar y los dos hijos enfermos. Tanto Roberto como Leonardo comparten el hecho de haber sido en algún momento de su vida productivos laboralmente, pero ahora debido a su diagnóstico no están en la posibilidad de contar con la autonomía que tenían antes.

- El ciclo vital familiar como marco de referencia desde el cual el Trabajador Social toma elementos para la valoración de un grupo familiar en una situación determinada, debe considerar no sólo los elementos normativos y estandarizados que dan cuenta de las principales tareas que en el desarrollo de la vida familiar se han considerado los ideales o “normales”. El profesional ha de partir de este referente logrando identificar los significados que los miembros de la familia han construido alrededor de lo que es ella en sí misma y de esta manera identificar los elementos idiosincráticos particulares en cada una, que dan cuenta de su propio desarrollo. Esto permitirá, en parte, comprender cómo la familia establece sus relaciones y él porque asumir unos roles y otros no es particular a cada familia.
- En cuanto a la interacción familiar, las dos familias manifestaron que la comunicación en el hogar es limitada, pero la han significado de manera distinta de acuerdo a las condiciones que se han presentado durante la convivencia familiar. Ángela refiere que antes del diagnóstico había buena comunicación familiar, pero que debido a la condición de Roberto ahora se les dificulta comunicarse con él, lo cual es para ella una pérdida para la familia, sin embargo refiere que las demostraciones de afecto siguen siendo las mismas, aunque no

dialoguen como lo hacían antes. Por su parte, Carmen, refiere que la comunicación familiar también es limitada, puesto que no tiene mucho contacto con el resto de la familia y así mismo dialoga poco con sus dos hijos enfermos, al contrario de la familia Estupiñan las muestras de afecto son poco evidentes.

- En cuanto a la red de apoyo de estas dos familias se evidencia que la familia Estupiñan - Vélez ha contado con más apoyo familiar por parte de la familia de origen de Ángela, mientras que en la familia Prado - Arias, Carmen no ha contado con el apoyo de su familia extensa. Por otro lado, hay una clara similitud al hablar de la familia de origen de Roberto y la familia paterna de Leonardo, puesto que ambas familias no estuvieron muy vinculadas al proceso de tratamiento médico y manifestaron a partir de sus creencias que los comportamientos y síntomas de sus familiares estaban relacionados con brujería, lo cual generó conflicto entre las cuidadoras y otros familiares.
- En el área de la salud mental, la labor de los equipos interdisciplinarios en salud logrará mayor nivel de incidencia en el plan de tratamiento de las personas diagnosticadas con trastorno mental, si el Trabajador Social integra al grupo familiar como parte del proceso de manera activa y asertiva, es decir, promoviendo desde la intervención profesional la aceptación de la nueva condición de la persona en su grupo familiar.
- Tanto la persona con diagnóstico de trastorno mental como la familia, en el tránsito de “estar sano” a ser “enfermo”, atraviesa por un período de duelo, en el que deben aceptar y elaborar emocional y afectivamente la pérdida ambigua de su ser querido, pues una vez son informados sobre el diagnóstico, los significados, el estilo de comunicación y la relación con el familiar “enfermo” generará cambios en la organización familiar que les llevará también a ellos como familiares a re-crear y re-significar muchas de las cosas en todos los

aspectos que antes daban por definidas y definitivas. En este sentido, la psicoeducación puede ser una estrategia que facilite ese proceso de aceptación y adaptación a los cambios venideros para el paciente y su familia.

- La capacidad de los seres humanos de poder relatar las experiencias del pasado, da la posibilidad de resignificar la vida misma y en el transcurso del tiempo, reflexionar sobre los cambios que se dan a partir de una situación o acontecimiento que implica dejar de hacer y de ser para pasar a ser otro. En los relatos de Ángela y Carmen podemos observar cómo ellas y sus familias a partir de la presencia de la enfermedad mental en uno de los integrantes del grupo familiar han cambiado no sólo sus rutinas cotidianas, sus modos de relación sino que también han cambiado el contenido del relato de lo que es su historia familiar.
- Un aspecto importante a considerar durante la intervención con familias desde el Trabajo Social, es la construcción de los significados y la narración de los relatos de la historia familiar a partir de la presencia de la enfermedad mental, es no perder de vista quién es el que relata y cuál es su rol con la persona diagnosticada con trastorno mental, pues el significado y el relato de la historia familiar variaran de acuerdo a quien lo narre y a su relación con la persona enferma, en especial si es o no quien asume el rol de cuidador.
- Los hallazgos de esta investigación reafirman la importancia de reflexionar sobre cuáles son los criterios que existen para definir que algo o alguien está bien o está mal, o qué es “normal” o “anormal”, pues son los individuos y las familias quienes construyen y significan su realidad a partir de sus propias experiencias, sus conocimientos objetivos y subjetivos, sus constructos, su cultura y sus interacciones cotidianas. Carmen y Ángela, una como madre y otra como esposa, narraron su experiencia tal cual como la han vivido y la han significado y

esa es su realidad, tan válida como la que hubiese referido cualquier otro miembro de la familia.

- Un punto de encuentro en las experiencias de estas dos familias, son las relaciones familiares y las diferentes creencias sobre la salud y la enfermedad, creencias que no son compartidas por las cuidadoras y que ha implicado un distanciamiento entre ellas y algunos miembros de la familia de origen y la familia extensa. En común, la creencia más acentuada es que la enfermedad mental está asociada al encanto o a la brujería.
- El tiempo aparece como un factor diferenciador del significado sobre la experiencia y el tipo de relato que se crea a partir de ella varía en el tiempo y de acuerdo a quién relata. Así mismo, diremos que para las familias al momento de significar la experiencia de trastorno mental en uno de sus familiares, tienen más peso los cambios que se dan y las consecuencias que tiene para todo el grupo familiar la llegada del diagnóstico.
- ¿Son éstas familias funcionales o disfuncionales?, ¿están haciendo bien o mal su rol de cuidadoras?, más allá de si estas familias son funcionales o no y de si sus cuidadores lo hacen bien o no, la acción profesional del Trabajador Social debería centrarse en comprender cómo cada familia y cada integrante percibe y asume la enfermedad mental, para ayudarle al grupo familiar a aceptar y adaptarse a la nueva situación de enfermedad de su familiar, que sin duda generará también cambios en ellos a nivel individual y familiar, emocional y social.
- El Trabajo Social como profesión de lo social que forma profesionales con capacidad para entender y comprender la incidencia de los procesos de cambio y adaptación que experimentan los seres humanos a lo largo del ciclo vital, debe considerar en su quehacer profesional la construcción de significados y relatos

que hacen las personas sobre las experiencias de su vida, pues sólo desde allí podrá acercarse a la realidad subjetiva de cada persona y comprenderles mejor para ofrecer una orientación o intervención que responda a las necesidades de esa persona y no del profesional.

- Haciendo un ejercicio de retrospectiva a nuestro proceso de investigación, debemos reconocer que en un primer momento nuestro tema de investigación era confuso y que no reconocíamos cómo encontrar en un relato tan largo el significado de la madre sobre su propio proceso; después de leer y leer el relato varias veces, logramos comprender que no podíamos esperar respuestas exactas sobre lo que para esta mujer significaba, sino que el significado estaba en todas esas palabras y que nuestra tarea era comprenderlo. Después de comprender y aterrizar la concepción de que los sujetos significamos a partir de nuestra experiencia y que de esa manera la relatamos, comprendimos el significado de esta madre sobre el diagnóstico de sus hijos y comprendimos la riqueza de sus palabras y la importancia que tenían para nuestra investigación.
- A este punto del trabajo de investigación donde ya podemos dar cuenta de unos hallazgos para nosotras de gran valor, donde vemos plasmado el trabajo de meses, con sus tropiezos pero también con grandes logros, podemos decir que fue en verdad una gran experiencia. Este trabajo nos brindó la posibilidad de conocer maravillosas personas que nos ayudaron en el proceso; nos brindó también la posibilidad de confiar en nosotras al escribir y de encontrarnos cuando en algún momento del proceso nos sentimos sin rumbo. Al mirar atrás y recordar las dificultades que tuvimos, es grato recordar que esas dificultades hicieron parte de nuestro proceso de aprendizaje y que este trabajo es un reflejo del empeño, la dedicación y la perseverancia que tuvimos para sacarlo adelante. Como bien nos lo manifestó nuestra directora, *el mejor trabajo es el TERMINADO*; en este momento no podemos más que expresar nuestro

orgullosa y agradecimiento por haber culminado de manera exitosa esta etapa de nuestra vida.

- Para finalizar, consideramos que entre los muchos aprendizajes que nos deja el haber realizado esta investigación, está la posibilidad haber aprendido a comprender que cada persona y que cada familia asume los momentos difíciles que le presenta la vida de manera distinta y que lo distinto en cada experiencia de vida está relacionado con la manera en cada uno significa y relata aquellos acontecimientos de su vida. Y en esta medida, como profesionales de lo social, debemos comprometernos a tratar de comprender y entender a cada persona, familia, grupo o comunidad desde sus propios significados y relatos, no desde los prejuicios y estereotipos.

BIBLIOGRAFÍA

BECERRA, Rosa Ma. (2008) Elementos básicos para trabajo social psiquiátrico. Editorial Ecro. Argentina. Segunda edición.

BERENSTEIN, Isodoro. (1998) Familia y enfermedad mental. Editorial Paídos, psicología profunda. Argentina. Sexta edición.

BOTELLA, Luis y Vilaregut, Anna. (1972) La perspectiva sistémica en terapia familiar: conceptos básicos, investigación y evolución. Facultad de Psicología y ciencias de la educación. Universidad Ramón Llull.

BOSS. Pauline. (2001) La perdida ambigua. Terapia familiar. Barcelona. España. Editorial Gedisa.

BUILES, María Victoria y Bedoya, Mauricio. (2006). La psicoeducación como experiencia narrativa: comprensiones posmodernas en el abordaje de la enfermedad mental. Revista Colombiana de psiquiatría. Vol. XXXV / N° 4.

BRUNER, Jerome. (1998) Realidad mental y mundos posibles. Los actos de la imaginación que dan sentido a la experiencia. Barcelona. España. Editorial Gedisa.

CARBALLEDA, Alfredo. (2002) La intervención en lo social: exclusión en integración en los nuevos escenarios sociales. Buenos Aires. Argentina. Paidos. 1 Edición.

CARVAJAL, Burbano, Arizaldo. (2008). *Elementos de Investigación Social Aplicada*. Serie de documentos de trabajo No.9. Cali. Colombia. Universidad del Valle. Facultad de Humanidades. Escuela de Trabajo Social y Desarrollo Humano.

CHARRY, H. Maritza. (2006) Intervención con familias en situación de enfermedad crónica y enfermedad psicosomática. Serie documentos de Trabajo N° 6. Cali. Colombia. Universidad del Valle, Facultad de humanidades. Escuela de Trabajo Social y Desarrollo Humano.

DUCH, Luis. MELICH, Joan Carles (2009) Ambigüedades del Amor. Madrid. España. Editorial Trota.

GALLEGO U., Silvia (2006) Comunicación familiar: Un mundo de construcciones simbólicas y relacionales. Ciencias jurídicas y Sociales. Manizales. Colombia. Editorial Universidad de Caldas.

GARCIA, V. Genny A. (2011). Relación parento filial: un reto en el contexto de la migración internacional. Cali. Colombia. Universidad del Valle.

GARCÍA C. Beatriz y otros. (2002) Técnicas interactivas para la investigación social cualitativa. Medellín. Colombia. Fundación Universitaria Luis Amigó.

GARCIANDIA, José Antonio. (2005) Pensar sistémico. Bogotá. Colombia. Editorial Pontificia Universidad Javeriana.

GRADILLAS, Vicente. (1998) La familia del enfermo mental. La otra cara de la psiquiatría. España. Ediciones Díaz Santos S.A.

GUTIERREZ, Guillermo. (1994) El Taller Reflexivo. Medellín. Colombia. Universidad Pontificia Bolivariana.

JIMENEZ, Blanca. (1999). Las familias nucleares poligeneticas: cambios y permanencias. Bogotá. Colombia. Universidad Central. En revista Nómadas No 11.

MANRIQUE, Rafael (1994) La psicoterapia como conversación crítica. Ensayo. Madrid. España. Ediciones Libertarias/Prodhufi. Primera edición.

MICOLTA, León. Amparo. (2002). Realidades familiares y Trabajo Social. Cali. Colombia. Universidad del Valle.

NAVARRO, José. (2004). Enfermedad y familia manual de intervención psicosocial. España. Editorial Paidós.

NEIMEYER, Robert. (1996) Evaluación constructivista. Barcelona. España. Ediciones Paidós.

OSPINA, V. Ana María. (2008) El paciente terminal, la familia, el proceso de duelo y la acción profesional. Cali. Colombia. Escuela de Trabajo Social. Universidad del Valle.

PÁRAMO, Mauricio (2009) Salud y enfermedad, significado y adhesión desde tres pacientes renales. Cali. Colombia. Universidad del Valle.

PEYNE, Martin. (2002). Terapia narrativa. Barcelona. España. Ediciones Paidós.

RICÓN, Lía. Di Segni, Silvia. Tenconi, Juan Cristobal. (1995) Problemas en el campo de la salud mental. Buenos Aires. Argentina. Editorial Paidós. Segunda edición.

RITZER, George. (1993) Teoría sociológica contemporánea. España. Editorial Mc Graw-hill/interamericana.

SÁNCHEZ, R. Luz Mary. (2003). Aspectos históricos y enfoques de la terapia familiar. Cali. Colombia. Escuela de Trabajo Social y Desarrollo Humano. Universidad del Valle.

_____. **Escobar, María C.** (2009). Mitos y secretos familiares. Cali. Colombia. Programa editorial Universidad del Valle.

TEJADA, M. Ana María y SANDOVAL, P. Lucero. (2000) Caracterización socio-emocional de familias de pacientes adolescentes con insuficiencia renal crónica. Cali. Colombia. Universidad del Valle.

TORO, Ricardo José. YEPES, Luis Eduardo. (2004) Fundamentos de Medicina. Psiquiatría. Medellín. Colombia. Corporación para investigaciones biológicas.

TORRES, González Francisco. (2005) Atención comunitaria a personas con trastornos psicóticos. Publicación científica y técnica No 601. OPS (Organización Panamericana de la Salud) Editores JM Caldas de Almeida.

VIELMA, B. Dora Oliva, Escobar, S, María Cénide y Sánchez R., Mariella (1990) La deserción en el tratamiento de mujeres con Diagnóstico de depresión en la unidad de salud mental del Hospital Universitario del Valle. Cali. Colombia. Universidad del Valle Facultad de Humanidades, Departamento de Trabajo Social.

VIETA. E. (2001) Trastornos bipolares: avances clínicos y terapéuticos. Madrid. España. Editorial Médica Panamericana.

WATZLAWICK, Paul. Beavin Bavelas, Janet y Jackson, Don (1989). La comunicación humana. Barcelona. España. Editorial Herder.

WHITE, Michael y Epston, David. (1993) Medios narrativos para fines terapéuticos. Barcelona. España. Ediciones Paidós.

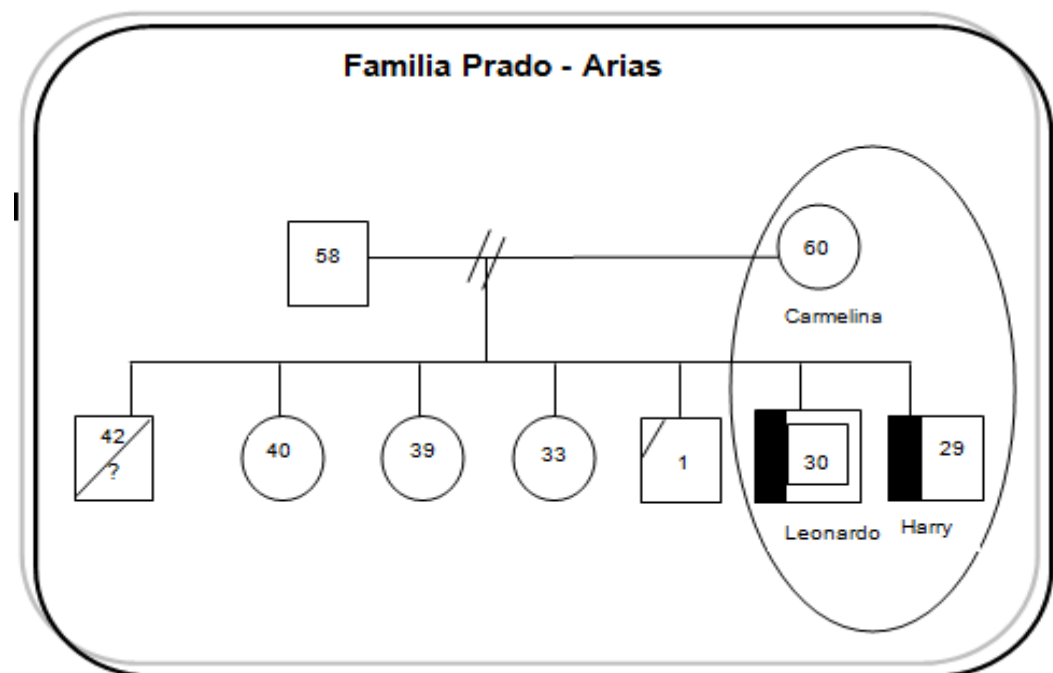
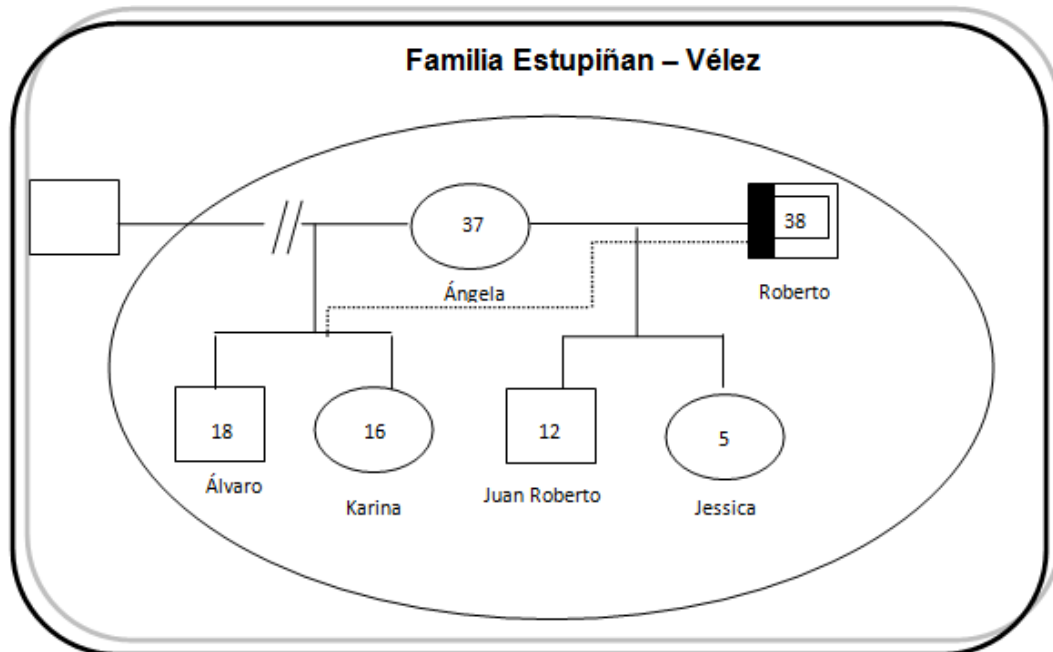
PÁGINAS CONSULTADAS EN INTERNET

- <http://www.definicionesdemedicina.com>
- <http://www.eumed.net/tesis/2006/ssc/2l.htm>
- <http://www.mdp.edu.ar/psicología/cendoc/archivos/dsmIV.castellano.1995>

A N E X O S

ANEXO A

Familiogramas



ANEXO B

Guía para la revisión documental de la historia clínica

Considerando que la Historia Clínica es un documento en el que se registran los procedimientos de la atención prestada por una institución de salud al paciente en el curso de su enfermedad, se plantean los siguientes interrogantes en aras de indagar aspectos generales de identificación del paciente, sus antecedentes personales, familiares, evolución de la enfermedad, e intervenciones realizadas por el área de Trabajo Social con el grupo familiar desde el contexto institucional, que permitan hacer un acercamiento a la particularidad de cada paciente para su posterior caracterización.

1. ¿Cuál es la estructura de la Historia clínica?
2. ¿Qué datos de identificación personal se encuentran en la Historia Clínica?
3. ¿Qué información de la composición familiar hay?
4. ¿Hay alguna descripción de la dinámica familiar?
5. ¿La Historia Clínica describe antecedentes personales de ocupación, relaciones sociales y afectivas del paciente?
6. Si la respuesta a la pregunta anterior es Si, ¿cuáles?
7. ¿La Historia Clínica describe antecedentes personales de salud y/o clínicos del paciente?
8. Si la respuesta a la pregunta anterior es Si, ¿cuáles?
9. ¿La Historia Clínica describe antecedentes familiares relacionados con la salud mental?
10. ¿Qué diagnósticos aparecen registrados en la Historia clínica?
11. ¿Qué profesionales han dado el diagnóstico?
12. ¿Cuál es la frecuencia de las hospitalizaciones?
13. En promedio, ¿cuánto dura cada hospitalización?

14. ¿En cuántas y cuáles instituciones de salud ha sido atendido?
15. ¿Desde cuándo?
16. ¿Hay otros diagnósticos, cuáles?
17. ¿Hace cuánto acude a CSJ?
18. ¿Qué tipo de servicios ha recibido en CSJ?
19. Durante el tratamiento en CJS, ¿Qué avances y/o retrocesos ha tenido el paciente?
20. ¿El paciente ha sido remitido a Trabajo Social?
21. ¿Qué profesional lo remite a Trabajo Social?
22. ¿Hay intervenciones del profesional de Trabajo Social con el paciente?
23. ¿Qué aspectos indaga o se trabajan durante la intervención de Trabajo Social con el paciente?
24. ¿Hay intervenciones de Trabajo Social con la familia?
25. ¿Qué aspectos de la vida familiar indaga la intervención de Trabajo Social?
26. ¿Hay acercamiento al grupo familiar por fuera de la CJS (visita domiciliaria)?
27. ¿La Historia Clínica da cuenta del rol de la familia del paciente frente a la enfermedad?
28. ¿Quiénes se encargan del cuidado del paciente?

ANEXO C

1. Guía para entrevista a familiares

1.1. Contacto inicial (composición familiar)

¿Quiénes integran el grupo familiar?

No.	Nombre	Edad	Parentesco	Nivel de Escolaridad	Ocupación Actual

1.2 Entrevista semiestructurada y a profundidad con familiares

Reconocimiento familiar

1. ¿Quiénes conforman la familia?
2. ¿Cómo era el paciente cuando era pequeño?
3. ¿Cómo era la vida de la familia cuando estaban en la otra ciudad?
4. ¿Por qué llegaron a vivir a Cali?
5. ¿Cómo es un día cotidiano para usted?
6. ¿Qué actividades hace el paciente durante el día?
7. ¿Hay en la familia alguien que haya sido diagnosticado con un trastorno mental?
8. ¿Quién y qué enfermedad tiene o tenía esa persona?
9. ¿Cómo se enteró del trastorno mental de sus familiares?

Exploración sobre Significado de salud – enfermedad mental

10. ¿Cómo describe usted a una persona que tiene salud?
11. ¿Con qué relaciona usted la salud y con qué la enfermedad?

12. ¿Cómo considera usted que es la vida de una persona saludable?
13. ¿Qué sería para usted no tener salud?
14. ¿Cuál podría ser la diferencia entre una persona que tiene salud y una que no la tenga?
15. ¿Cómo considera que ha sido la salud de la familia?
16. ¿Considera que algunos miembros de la familia pueden ser más saludables que otros?
17. ¿Quiénes son más saludables y quienes menos y por qué?
18. ¿Hay en la familia hábitos que ayuden a mantener la salud de los integrantes?
19. ¿Considera que la familia tiene hábitos que por el contrario ayudan a no estar saludable?

Experiencia de la familia con la salud mental de quienes son diagnosticados con un trastorno mental

20. ¿Qué concepto tiene usted del estado de salud de su familiar?
21. ¿En alguno momento usted llegó a percibir que su familiar tuviera problemas de salud mental?
22. ¿Cómo se enteró de la enfermedad mental de su familiar?
23. ¿Recuerda de ese momento algo en particular, de sus sentimientos, qué pensó?
24. ¿Cómo lo tomaron los demás miembros de la familia?
25. ¿Cómo han entendido los demás miembros de la familia la situación de enfermedad mental del familiar enfermo?
26. ¿Antes del diagnóstico de enfermedad mental de su familiar había tenido alguna relación con personas que tuviesen un diagnóstico de enfermedad mental?
27. A lo largo del diagnóstico, ¿qué ha sido lo más difícil para usted?
28. ¿Qué miembros de la familia considera que se han visto más afectados con el diagnóstico de enfermedad mental de su familiar?
29. ¿Cuántas hospitalizaciones por causa de la enfermedad mental ha tenido su familiar?

- 30. En los momentos de crisis ¿qué miembros de la familia se han involucrado más activamente, quiénes sienten que se alejan, o que se preocupan más?
- 31. ¿Cree usted que hay alguna relación entre la salud general y la salud mental?
- 32. ¿Usted tiene alguna explicación sobre las causas de la enfermedad mental de su familiar?
- 33. ¿Antes que su familiar fuera diagnosticado con enfermedad mental, qué pensaba sobre las personas con enfermedad mental?

Relación de la familia con el diagnóstico de trastorno mental

- 34. ¿Se siente apoyada por otros miembros de la familia?
- 35. ¿Quiénes de la familia han estado más pendiente del familiar enfermo?
- 36. ¿Quiénes estuvieron con el paciente durante la hospitalización?
- 37. ¿Quién de la familia cree usted que comprenden mejor las explicaciones médicas y del personal de salud?
- 38. Teniendo en cuenta las explicaciones que le ha ofrecido el personal de salud sobre la enfermedad, ¿cómo describe usted la enfermedad mental de su familiar?
- 39. Dado el caso de que no entendiera alguna de las explicaciones dadas por el personal de salud, ¿usted qué haría?
- 40. ¿Con qué profesional de la institución, siente más confianza de hablar de los sentimientos y preocupaciones que le ha generado la enfermedad de su familiar?

Familia y Cambios ante la presencia de enfermedad mental en uno de sus integrantes

- 41. ¿En la vida cotidiana de la familia, usted encuentra algún cambio a partir del momento en que diagnostican a su familiar con un trastorno mental?
- 42. ¿Cómo era la familia antes de conocer el diagnóstico de trastorno mental en su familiar?

- 43. ¿Si usted tuviera una foto de su familia antes del diagnóstico y una después del diagnóstico serian diferentes?
- 44. ¿Si las fotos fueran diferentes, en que lo serian?
- 45. ¿En qué serian iguales las fotos del antes y el después?
- 46. ¿Si hubiera tomado una foto a la familia en el momento en que conocieron del diagnóstico, cómo estaría cada uno, que estaría haciendo?
- 47. ¿Qué hacían antes que ahora no?

ANEXO D

Guía para la construcción del relato de la historia familiar

1. Descripción de la persona identificada como paciente
2. Descripción de la familia de origen
3. Descripción de la familia de creación
4. Narración de las actividades de la vida cotidiana de la familia
5. Significados y cambios en la familia antes de la presencia de la enfermedad mental
6. Narración de las actividades de la vida cotidiana de la familia
7. Significados y cambios en la familia a partir de la aparición de la enfermedad
8. Percepción y significados de cambios en la vida familiar
9. Descripción del desarrollo de la enfermedad mental desde la voz de uno de los familiares
10. Significados de salud y enfermedad para el familiar de una persona identificada como paciente por trastorno mental
11. Cambios en los roles y la percepción de los familiares

ANEXO E

Socialización de los resultados de la investigación con las familiares entrevistadas de los pacientes diagnosticados con trastorno mental.

Elizabeth (E): Este trabajo, es un trabajo de investigación que se llevó a cabo en la clínica San José puesto que el tema de investigación es sobre salud y enfermedad mental; pero valga aclarar que la investigación no la realizamos como clínica San José sino que a la institución se le pidió permiso para realizar el trabajo con dos familiares de dos pacientes del Programa Hospital Día, puesto que en ese momento yo me encontraba laborando como trabajadora social en esta institución.

E: Como primera medida queremos agradecerles infinitamente su colaboración en esta investigación, su participación fue muy valiosa, es muy valioso y muy importante para nosotras poder conocerlas, poder escucharlas, poder llegar a comprender lo que ustedes sienten y poder conocer su experiencia del proceso con sus familiares; puesto que este es un trabajo básicamente sobre las experiencias que ustedes han tenido en relación a la situación que han vivido con su familiar diagnosticado. El trabajo lleva por nombre *“Significados de salud y enfermedad mental contruidos por dos mujeres cuidadoras de sus familiares diagnosticados con un trastorno mental”*, ustedes son las voz principal de este trabajo, porque ustedes son las cuidadoras y ello implica que son ustedes las que conocen todo el proceso, las que están la mayor parte del tiempo con ellos, las que saben por lo que ellos están pasando y son las únicas que han enfrentado la situación; son las únicas también que pueden responder cualquier pregunta sobre sus familiares. Así que sus relatos y sus voces son muy importantes y de nuevo les agradecemos por eso.

Queremos socializar y compartir con ustedes los resultados de la investigación de acuerdo a las experiencia que como madre y como esposa ustedes han vivido,

debemos decir que son experiencias que si bien son distintas, también comparten aspectos similares, entonces estos resultados tienen diferencias pero también similitudes; vamos a ver que los significados por ejemplo que las dos tienen sobre la salud y la enfermedad mental son muy distintos; vamos a ir contándoles sobre los resultados y ustedes en cualquier momento si desean expresar algo al respecto nos dicen y lo conversamos.

Este trabajo consta de seis capítulos el primero son los antecedentes y la justificación del tema que abordamos que es salud y enfermedad mental, nos pareció importante realizar esta investigación con familiares de personas que tengan un diagnóstico de trastorno mental, puesto que en Trabajo Social no se ha investigado mucho sobre el tema.

En el segundo capítulo se encuentra la metodología, allí desarrollamos los métodos que utilizamos para llevar a cabo el trabajo, como las entrevistas que se realizaron con ustedes, las revisiones de las historias clínicas de Roberto y Leonardo etcétera.

En el tercer capítulo se realiza la caracterización de las dos familias, allí contamos, cómo están conformadas las familias, quienes son sus integrantes, se explica el diagnóstico de sus familiares; esto permite que se conozca quienes son las personas diagnosticadas y quienes sus familiares.

En el cuarto capítulo se describen los significados de la experiencia que ustedes como familiares han tenido con la presencia de la enfermedad con su familiar.

Y finalmente en el quinto capítulo hicimos un relato a partir de las entrevistas que se hicieron con cada una, nos parece importante compartirlo con ustedes y más adelante si ustedes están de acuerdo lo podemos leer.

La primera similitud que encontramos es que las dos familias son de tipo nuclear, qué quiere decir esto, que las dos familias están conformadas por mamá, papá e hijos, en ustedes a pesar de que el esposo de Ángela es quien está diagnosticado y que el esposo de Carmelina se encuentra en otra ciudad, para ustedes sus esposos siguen

manteniéndose como esposos y como padres. Pero también encontramos que a pesar de ello son ustedes como cuidadoras quienes han debido asumir la autoridad en el hogar, puesto que si bien hacen parte de la familia de una u otra forma han estado ausentes y ustedes han debido asumir tareas que correspondían a ellos y tomar decisiones que antes tomaban ellos.

Ángela (A): Sí señorita

Carmen (C): Así es

E: esa es una de las características que se encontraron en los hallazgos y que como cuidadoras tienen en común, ya que las dos han tenido que ponerse al frente de la casa y de la situación. Otro hallazgo importante está relacionado con los roles, en las dos familias los miembros han tenido que asumir roles diferentes dependiendo de la situación; en el caso de la familia de Ángela ha sido ella quien ha tenido que asumir el rol de autoridad con los hijos que antes ejercía Roberto y al tiempo los dos hijos mayores han tenido que asumir el rol de cuidadores con sus dos hermanos menores y a veces también cuidar de su padre. En el caso de Carmen, a pesar de la edad de sus hijos, ellos no pueden asumir las tareas y roles que a su edad otros hombres realizarían como estudiar, trabajar, tener novia, casarse, tener hijos, sino que su rol de hijos los cuales están al cuidado de la madre se ha perpetuado, al igual que el rol de la madre, quien también se ha perpetuado en su rol de madre por la condición de su dos hijos. Camelina va a estar al cuidado de sus hijos hasta que tenga la posibilidad de hacerlo. Al contrario de ello, tu Ángela tienes la posibilidad de contar con el apoyo de tus hijos quienes sí podrán contar con la posibilidad de realizar actividades de acuerdo a su ciclo vital individual, ellos van a tener la posibilidad de trabajar, de ser independientes y de colaborar; si para Carmen su rol de madre se ha perpetuado para Ángela su rol de esposa también ha cambiado, porque ahora su rol es más de cuidadora de Ricardo; ahora ustedes han debido asumir roles que no esperaban asumir, pero que a partir de la condición de sus familiares pues debieron asumir.

A: Pues sí, cambió mi rol de esposa, porque ya no desempeño ese papel de esposa, sino pues como madre para él, porque ya no recibo nada de él como esposo, sino que sería más bien como un hijo, como cuidar a alguien, seguir cuidando a otra persona más en la familia.

C: Bueno por la experiencia mía, yo le diría que no lo tome sólo como cuidadora, como si fuese la madre, siéntase como más amiga de él, hágase más amiga de él, entonces dialogue con él, así sea cosas que vea que él de pronto le entiende, sobre un juego o de pronto una película y así. Y así usted trata de voltiar la película a la vida de los dos.

A: Yo pensaba, ¿sabe más bien qué? Ser amiga de la enfermedad.

C: Es que ahí ellos van a sacar algo que de pronto tienen guardado, que como que les da temor decirlo porque piensan que los van a regañar, entonces uno les va explicando, dígame si le duele, dígame si esto, que entre los dos vamos a sacar ese dolor adelante, porque si no le va a seguir doliendo y al final imagínese uno con un dolor solo; por eso es que uno tiene que buscar ayuda con el médico, yo así hago con los míos, porque ellos no decían nada, como que de pronto hacían gestos y yo empezaba a entender que algo les dolía, pero tenían temor decir, entonces yo decía qué hago? Y me azaraba y les preguntaba: ¿le está doliendo algo? – No, no me duele nada- me negaban y yo veía que algo pasaba, entonces yo empezaba también a la oración con Dios, entonces en la oración le preguntaba al Señor, que me ayudara, que sabía que algo les estaba doliendo pero, que tenían temor de decirme porque pues de pronto yo iría a hacer algo que los lastime o que esto. Yo pensaba que si hubiera una manera en que les pudiera calmar el dolor, o en apoyo con el médico y que fuera un médico que no me los asustara, sino que diera confianza para ayudarlos con ese dolor.

E: Ángela ¿cómo sería eso de ser amiga de la enfermedad?

A: Pues primero conocerla, he estado leyendo mucho a cerca del diagnóstico de él, entonces yo pienso que al conocerla, al conocer los síntomas, el objetivo, el tratamiento, eso me va a ayudar más a mí, porque yo sé que no es mi esposo, es la

enfermedad, incluso la psicóloga me decía: -cuando discutes, cuando te enojas, cuando te preocupas, no es con tu esposo, es con la enfermedad, mi resolución es ser amiga de la enfermedad, conocer la enfermedad, llegar al punto de confiar, confiar en mi esposo y que él pueda expresármelo todo y pues ante todo la oración para uno poder tomar sabías decisiones, poder decir lo correcto, ni irlo a herir o a lastimarlo, pero más bien he optado por penetrar en la enfermedad, como por dejarme ayudar también, porque las ayuda las hay, una cosas es que o uno no las busca o no las acepta; pero he pensado más bien eso, conocer bien la enfermedad, informarme bien, preguntar para poder saber cómo llegar a mi esposo.

C: Ahí está fácil y sencillo porque ellos tienen es como temor y sensibilidad hacía todo lo que pueda lastimarlos.

A: Básicamente

C: O sea que si ellos dicen es blanco, entonces tú tienes sensibilidad que si de pronto lo blanco es negro, no les digas que no es blanco

A: Pero tampoco asegurárselos

C: Perdón allá vamos; tu vez que es blanco, pero él está diciendo es negro –ah si verdad, no me había dado cuenta, tú te pones al nivel de él y ahí le vas dando confianza a que te saque todo, porque si le empiezas a discutir – no es que mire usted no está viendo es que es blanco- a atercarle más, entonces más se va guardando hasta que se va quedando es como mudo; entonces tu le dices alguna cosa y empiezan a evadirte, a querer como encerrarse en una pieza, a estar solos por allá.

A: Todo está en ganarse la confianza de ellos

C: Exactamente; entonces cuando tu empiezas, sabes que es blanco, él dice negro –así es que yo no me había dado cuenta que es negro- y luego que vamos a hacer con este negro, entonces él va a empezar a expresar, vamos a hacer tal cosa para que lo cambiemos o hagamos así o este y así; inclusive ella tiene que empezar a hablar de los

niños con él como... no meterse pues así, pero que los niños...cuando ellos tienen tareas, entonces tu vas y le cuentas – vea al niño le pusieron tal cosa en la escuela-, entonces él empieza...porque la mente de ellos a veces se les queda como en blanco, se les olvida como casi toda su vida, como quién son, o sea pierden como la identidad.

E: Sí eso a veces pasa, hace parte de los síntomas y están relacionados con el diagnóstico.

C: Y entonces ellos empiezan...o sea tu te vuelves como terapeuta, pero también hay revistas que explican; entonces ella le va a empezar como haga de cuenta si fuera una profesora de él.

A: Mira que ha pasado, que llega mi chiquita que está en transición –hay tengo esta tarea- mami venga yo reviso, le digo, entonces ella para que el papá se entregue o haga algo, le dice –papi me ayudas- bueno yo te ayudo, le dice él y termina haciendo toda la tarea mi esposo y no ella, toda la hace, toda, toda, toda, entonces yo no le digo nada a él, estoy optando es por hablar con la profesora, que ella sepa lo que está pasando, porque en caso de que ella vea una tarea... porque uno sabe cuándo la hace un niño y cuándo la hace un adulto; entonces mi esposo va haciéndolo de una manera, termina recordándolo y termina haciéndolo muy bien, los cuadritos, ocupándolos, aunque a veces recorta mal; entonces ha optado por ayudarle a la niña y pues ella lo deja pero termina haciendo toda la tarea mi esposo.

C: Y incluirlo en las cosas, sacarlo un tiempito ya sea por la tarde, en jueguitos

A: Hay si, le encantan los juegos, pero puros juegos de niños pequeños

C: Si, es que ellos se vuelven niños, o sea se vuelven como unos bebés

E: Bueno hay una diferencia importante en lo que ustedes están mencionando y es que podríamos decir que para Carmen manejar esta situación puede ser un poco más fácil asumirlo y manejarlo porque son sus hijos, tu nos contabas, viviste toda esa experiencia de enseñarles y ahora es enseñarles otra vez lo mismo, pero “en grande” nos decías

tu, para Carmen entonces siguen siendo sus hijos ha podido manejar la situación; Ángela comprender esa situación y ha podido manejarla, pero es más complicado porque se trata de su esposo, puesto que ya no comparten como esposo ni como pareja, sino es que ahora debe hacerse cargo de él como lo ha hecho con sus hijos.

C: Es que ella no lo debe de ver como un hijo, porque si lo sigue viendo como un hijo lo va alejando más

A: O sea hay momentos en que manifiesta esas actitudes, entonces si yo voy a darle un beso o un abrazo, él no, él va a sentir pena, entonces yo evito; cuando él me como esposa él se acerca como con esa timidez, entonces ahí yo sé que me está viendo como esposa y aprovecho y le doy un beso, un abrazo, una caricia y ya, si, o sea él tiene sus momentos; cuando él me ve como con esa cosa de madre...él inclusive me pide como piden mis hijos y entonces yo le digo, mi amor mírame, yo te amo, tú eres mi esposo, yo soy tu esposa.

C: Yo creo que es un error, porque en ese momento su mente está en una profundidad de la que usted tiene que sacarlo, no hundirla más, lo que le dije al principio, cuando él le diga que es blanco o que es negro no le... si no que al contrario, digamos, analice, en este momento -me está viendo como madre-, no le diga que es su esposa, entonces usted lo atrae y le dice que es cierto que lo ama y así y siempre mientras Dios me tenga con vida voy a estar contigo, entonces seguimos trabajando y pa delante hasta que Dios quiera.

A: Yo creo que hay que centrarlos un poco

C: No, porque ellos tienen que ver esa seguridad.

A: Pero entonces van a ver esa seguridad no como madre, sino como esposa

C: Por eso te digo, si tu no le enseñas, él no aprende; porque mira que cuando recién se casa, uno no conoce bien al esposo y eso y entonces tropieza mucho, que esto, que lo otro, pero si hay una pareja ya avanzada en su matrimonio, uno ya sea conoce y vea

es que me pasa esto o lo otro. Uno tiene que empezar con la mamá, qué le gustaba a él, de comida, que esto, que lo otro, tiene que empezar con la suegra, para poderse entender bien y poder llevar bien un matrimonio; entonces la suegra, ah es que a él le gusta esto, no le gusta lo otro; poco a poco y eso que no le gusta de pronto usted se lo van dando y así, él después va pidiendo; la mamá va a ver los cambios y va a decir –ah pero a mi hijo no le gustaba tal cosa y ahora viene acá que le gusta-; ya usted le está enseñando a que se entienda y se comprenda mejor con usted que con la mamá, porque lo está sacando del estado de mamá en el que ha venido siempre, al estado de esposa y esposo, entonces los dos forman un solo cuerpo, entonces ahí hay esa comprensión.

A: Si señora

E: Hay otro factor que es muy similar tanto para ustedes como para ellos y es en el caso de las limitaciones y la autonomía; en el caso de Roberto y de Leonardo, ellos no tienen la posibilidad de laborar, en esa medida son ustedes las que han asumir la labor de estar pendientes y por lo tanto también implica cierta limitación para ustedes, puesto que deben estar pendientes de ellos, deben estar en casa pendientes de los medicamentos, de una posible crisis; ellos ahora son menos autónomos y dependen en cierto modo de ustedes y en esa medida también hay una limitación para ustedes, hay limitación en su tiempo, como mujeres, se les limita la posibilidad de salir, etcétera; esta fue una situación que ambas nos manifestaron durante las entrevistas. Limitación como ya dijimos tanto para ustedes como para ellos, puesto que Roberto no sale solo y pues Leonardo ya lo hace, pero de igual forma Carmen está pendiente de él por el teléfono.

C: Y mire, yo con Leonardo, poco a poco, antes lo llamaba cada diez, cada quince minutos, pero ahora él me dice para dónde va y qué va a hacer, yo ya no lo llamo cada quince minutos, hay veces que se va y si se está toda la tarde no lo llamo, pero si pasa las siete, ocho o nueve, entonces si lo llamo, a ver qué pasa y se sienten como con menos presión, como que es una autonomía, que se sientan como que ellos puedan

hacer algo y pues lo hacen bien, aunque uno esté con el susto, pero no demostrarles uno susto.

A: Confiar en ellos

C: Ajá

E: Y eso que está diciendo Carmen se da con el tiempo, esa es una diferencia, que Carmen ha podido asumir y lograr esto con el tiempo, esto en gran medida lo determina el tiempo y también el hecho de que ellos hagan conciencia del diagnóstico, puesto que Leonardo ha hecho más conciencia que Roberto de su diagnóstico.

A: ¿Y cuánto tiempo lleva él con la enfermedad?

C: Desde el 2007 y pues como yo ya tenía experiencia con el menor que me le había dado primero y pues por eso se me grabó más, porque la familia le trataba por otros lados y también el papá pues se confundió y se lo llevó por allá pa donde una señora, que unas aguas y que no sé qué, porque se metió en el cuento que era que le habían hecho brujería, yo le dije -que brujería ni no sé qué; - es que yo siento que es como cuando uno tiene un susto de algo que ve, pero no sabe qué es- entonces como yo no sabía qué pasaba con eso de las visiones ni nada, entonces yo decía – cómo hago pa' preguntar, a quién preguntar, que no vaya a considerar que yo estoy de manicomio, viendo que yo tengo es problema con los hijos como que ven cosas o no sé; hasta que ya salió Leonardo del hospital y ya toco con la clínica, entonces ya fue cuando las terapeutas me empezaron a citar y me empezaron a explicar y entonces como se dice yo ya me destapé, a desahogarme y ellas ya empezaron a darme revistas y yo poniendo atención y fue de la única forma, porque dos personas que se entienden hablan de los mismo, pero si una habla de una cosa y la otra habla de la otra, no entiende –ve y esa de qué está hablando – porque claro una persona que no tenga un hijo enfermo, o un familiar...

A: Nadie va entender porque no le ha pasado

C: dicen –ve y esta de qué habla, esas bobadas- y empiezan a verlo a uno diferente

E: Precisamente esa es una de las conclusiones de nuestro trabajo, se las voy a leer:

El tiempo aparece como un factor diferenciador del significado sobre la experiencia y el tipo de relato que se crea a partir de ella varía en el tiempo y de acuerdo a quién relata. Así mismo, diremos que para las familias al momento de significar la experiencia de trastorno mental en uno de sus familiares, tienen más peso los cambios que se dan y las consecuencias que tiene para todo el grupo familiar la llegada del diagnóstico. A nosotras nos pareció importante hacer la diferenciación de como ustedes significan la experiencia de acuerdo al tiempo, porque Carmen, decíamos nosotras por el tiempo de convivencia con el diagnóstico, lo relata de una manera más tranquila, mientras que en tu relato se percibe más la preocupación porque todavía hay muchos interrogantes sobre la situación y eso depende del tiempo. El tiempo entonces aparece como un factor diferenciador

A: Además apenas llevó un año, pero yo sé que las cosas van a estar mejor.

C: Y yo le diría a ella, para ayudarse como esposa con él, en los momentos del baño háganlo juntos

A: No me deja, yo he querido y no me deja

C: Sígalo intentando y haga cambios con él, cuando lo ayude a él digamos a vestirse, entonces luego haga el cambio, que él la ayude a usted, eso le va a traer confianza, que usted quiere que él la ayude; por ejemplo lavar un plato, cosas así, como en son de juego y así, entonces ellos van viendo otra cosa diferente.

A: Al menos se sienten útiles

C: Sí, porque la inutilidad los pone más estresados

A: No él ahora está es haciendo cantidad de cosas por eso, por no sentirse inútil

C: Y los enferma más y no sabe usted por qué, al principio dice pero porque tiene fiebre, sino está haciendo calor y a veces lloviendo y corra para la clínica mientras estábamos esperando ya la fiebre le pasaba

E: Bueno hay otra conclusión que es muy similar y es el hecho de que las dos familias tuvieron dificultades con otros miembros de la familia, porque ellos no comprendían qué estaba pasando y entonces buscaron respuestas por otros lados como el encanto, o la brujería.

C: Y lo indelicado de las personas, que se aprovechan de la debilidad del otro y empiezan a estafarlo a uno, metiéndole cuento que si que así es

A: Ustedes comparten esto, porque las dos dijeron –No, es que por ahí es no es y hasta tuvieron que enfrentarse a la familia, entonces miren que aunque son casos diferentes, han vivido situaciones similares. Ustedes comparten que estuvieron centradas y supieron cómo controlar la situación y cómo manejarla; esa es una característica importante que también está muy ligada a que las dos también son muy creyentes y creen en Dios, en su voluntad, ustedes tienen fe y se han dejado guiar espiritualmente por él.

A: Sí, ante todo él, porque sin él no podríamos hacer nada

E: Otro hallazgo que encontramos está relacionado con la comunicación en el hogar, se evidencia que la comunicación es limitada, pero que al hablar de la comunicación en términos de expresivos, las demostraciones de afecto como los abrazos son más evidentes en la familia de Ángela, mientras que Carmen demuestra más su afecto estando pendientes de que las necesidades de sus hijos estén cubiertas.

C: Sí es difícil porque a veces uno puede hablar con ellos o expresarles cariño cuando ellos lo permiten, pero otras veces están retraídos, entonces a uno le toca respetar eso, porque ya es proceso de la misma enfermedad, porque así como dice ella, uno tiene que aprender a entender esa enfermedad para poder trabajar con ella porque uno mira su hijo, es su hijo y no entiende qué está pasando y si es el esposo pues es igual,

uno lo ve el cuerpo que es así, pero como que internamente no, es otra persona que hay ahí, entonces...cómo así, quién me lo cambió, a qué horas fue?

A: Sí, él inclusive dice que ese que está en la foto ya no queda nada, ya ese murió, ya no existe –No, sí existe mi cielo- como no permitir que él se acabe y pues por lo menos en mi casa yo he tratado que no se vuelva un círculo vicioso, de que no se me vaya a enfermar toda la familia, entonces como le decía yo a la señorita Elizabeth, tratar de colocarme yo en el lugar de cada uno, tratar de entenderlos, para así mismo poder llegarles a ellos, de pronto con el diálogo, cada vez que se sienten tristes, inclusive mi hijo menor este año está en terapia con psicólogo, porque esta es la fecha en que él no acepta, él quiere a su papá el sigue queriendo a su papá el que era y eso lo manifiesta con ciertas actitudes, entonces ya mi esposo se siente muy mal, ya tengo que hablar con el uno de una manera, con el otro de otra manera, en momentos muy diferentes, en lugares muy diferentes, entonces hay que pensar en todo eso.

C: Sí entonces eso es lo que también va midiendo la capacidad de uno, porque pues uno también es humano y también siente, que a veces uno también necesita como un amigo, una amiga que le diga, -no tranquila que va a salir adelante con la ayuda de Dios-

A: Que no estamos solos

C: Por ejemplo, yo ahí sería la amiga que le dice que va a salir adelante con la ayuda de Dios porque yo primero estuve ahí, igualita y mejor dicho, como patico en el agua, pero sin agua y buscando agua para dar.

LECTURA DE LOS RELATOS

Nos pareció apropiado leer los relatos, porque allí se puede identificar la diferencia que existe cuando ustedes expresan que ha significado para ustedes la experiencia y cómo la han vivido; el relato de Carmen es más tranquilo, de ya todo pasó, mientras que el de Ángela está más cargado de mucha emocionalidad.

C: Si todo es un proceso y para aprender a manejar la enfermedad hay que conocerla y eso se da con el tiempo, para poder seguir llevando adelante el proceso

A: Poder seguir amándolos

C: Es bastante complicado sobre todo asimilarlo, sobre todo uno pues que no está ahí; al principio a todo el que pase por esto se va a sentir como usted se siente, ya después uno ya está más tranquilo, porque ya sabe qué medicamentos le va a dar o como hacer en una crisis. Yo diría que esta experiencia, que otras personas que les va pasando también pudieran leer estos relatos para que vean que esto es una cosa que no termina como empieza, pero que le enseña a ver la vida de una manera distinta como uno la ve, porque a veces uno ve todo, o blanco o negro, en colores y resulta que no todo es así, sino que hay etapas de la vida, donde en una etapa hay un proceso y en otra, otro y así, entonces así es la enfermedad y así es la vida.

A: Yo pienso que todo está en aprender a vivir, dependiendo la circunstancia que se nos presente, luchar por vivir vale la pena, vale la pena luchar por esta vida y siempre con paciencia y con amor, no hay más de otra. Nuestra actitud dice mucho, nuestra forma de ver las cosas, nuestra forma de actuar, de lo que reflejamos y con un familiar así, se da la oportunidad de demostrar de qué estamos hechos. Uno va viendo que con el tiempo se va a haciendo más fuerte y ve la responsabilidad de ayudar a otras personas, el tiempo es testigo de muchas cosas, pero nunca lo había visto de esa forma, que el tiempo se encargará de que nosotros aprendamos, o sea lo había visto desde otro punto de vista, pero no de la enfermedad y es cierto y eso me da como más fuerza, más ánimo, más disposición, verlo desde ese punto de vista me satisface y me da más tranquilidad y me satisface que lo que me estoy esforzando por hacer vale la pena, que me estoy esforzando por hacer las cosas bien y de cierto modo se ve que sí, que está bien.

E: De nuevo les agradecemos por venir hoy, esto era una responsabilidad de parte de nosotras para con ustedes, para que conocieran qué fue lo que se hizo y que se logro y

para que ustedes también se conocieran y que cada una conociera la historia de la otra y que pudieran ver que si bien son historias diferentes tienen puntos de encuentro.