

UNIVERSIDAD DE LOS ANDES
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
DEPARTAMENTO DE ANTROPOLOGÍA

CUANDO HABLA LA ENFERMEDAD. ETNOGRAFÍA DE UN GRUPO DE APOYO
PARA FAMILIARES Y AMIGOS DE PERSONAS DIAGNOSTICADAS CON
TRASTORNO AFECTIVO BIPOLAR

Trabajo de Grado presentado para optar al título de Magíster en Antropología

Por: Jessica Andrea Jiménez Valderrama
200429027

Director del Trabajo de Grado:

Carlos Alberto Uribe Tobon

Bogotá, D.C. 2012

TABLA DE CONTENIDO

INTRODUCCIÓN	3
Contextualización.....	3
Planteamiento del problema.....	4
Orientación metodológica	5
CONSIDERACIONES TEÓRICAS.....	11
La mirada biomédica de la enfermedad mental.....	11
El papel de la cultura en la enfermedad mental.....	15
Los trastornos del estado del ánimo: una aproximación desde la antropología.....	18
RESULTADOS.....	20
Concepciones del Trastorno Afectivo Bipolar.....	20
La depresión es un infierno helado	20
Las lecciones de los talleres de psicoeducación.....	28
El diagnóstico	30
La aceptación de la enfermedad	34
La adherencia al tratamiento	38
La medicación y los efectos secundarios	41
El Trastorno Afectivo Bipolar desde la experiencia de los familiares.....	46
Ellos nacen bipolares	46
Yo, a mi hija, hace rato se la entregué a Dios	55
Díganme, ustedes cómo les dijeron a sus familiares que vienen acá. Yo tengo miedo	58
Uno aprende a bajarle a las expectativas	62
Usted, ya que no tienen nada, déjelo. Esto no es vida.....	66
CONCLUSIONES	69
BIBLIOGRAFÍA	73

Introducción

Contextualización

El domingo 14 noviembre de 2010 *El Espectador*, uno de los diarios con mayor difusión en Colombia, advierte, a través de uno de sus titulares¹, que la salud mental de los colombianos está en crisis. Las cifras presentadas en el artículo, provenientes del Estudio Nacional de Salud Mental, son, en efecto, alarmantes: 4 de cada 10 colombianos ha padecido a lo largo de su vida algún trastorno mental.

Estas cifras, de acuerdo con la información presentada por la periodista Mariana Suárez Rueda, convierten a Colombia en el segundo país del continente americano (después de Estados Unidos) con el mayor porcentaje de personas que presenta alguna enfermedad psiquiátrica. La alta prevalencia de enfermedades mentales en Colombia se agrava cuando, además, se considera la brecha entre el número de personas que recibe algún diagnóstico y quienes, efectivamente, acceden a un servicio médico.

En el artículo *Prevalencia de depresión y factores asociados con ella en la población colombiana*, se afirma que Colombia es un país en desarrollo con graves problemas económicos, mucha violencia, una elevada tasa de homicidios y un alto índice de desempleo. Comparada con la de los Estados Unidos, su población tiene, en promedio, un menor nivel educacional, una peor cobertura de los servicios de salud y un menor nivel de satisfacción de sus necesidades básicas. Estas características deben incidir negativamente en el desarrollo psíquico de las personas y conformar un perfil epidemiológico único con respecto a las enfermedades mentales (Gómez-Restrepo et al, 2004: 383)

¹ Suárez Rueda, Mariana. 2010. *La salud mental de los colombianos, en crisis*. Disponible en: <http://www.elespectador.com/noticias/salud/articulo-234929-salud-mental-de-los-colombianos-crisis>

Una de las enfermedades psiquiátricas con mayor recurrencia es el Trastorno Afectivo Bipolar (TAB). De acuerdo con el Estudio Nacional de Salud Mental realizado en el año 2003, la prevalencia del TAB en Colombia está alrededor del 1% al 2% en adultos, con una distribución similar en hombres y mujeres (Posada et al, 2004; Estrada et al, 2009). Teniendo en cuenta el censo de 2005, realizado por el DANE, en el cual se estima que la población colombiana es de 45 millones de habitantes, hablaríamos que aproximadamente 900.000 adultos colombianos presentan este trastorno.

El TAB hace parte de la gran categoría “trastornos del estado de ánimo” de los manuales diagnósticos utilizados por los especialistas clínicos. Desde la psiquiatría, este trastorno se caracteriza por la presencia alternante de episodios depresivos, maníacos, hipomaniacos y mixtos (combinación de síntomas depresivos y maníacos) y se intercala con periodos de retorno a una estabilidad relativa del ánimo (Estrada et al, 2009: 126).

El TAB se presenta como un trastorno mental severo, caracterizado por un curso complejo de difícil manejo y de altas exigencias para los cuidadores (Palacios y Jiménez, 2008: 195). Se afirma que entre los eventos estresantes que deben afrontar los cuidadores están: la dependencia progresiva, las conductas disruptivas que presenta el enfermo, la restricción de la libertad, la pérdida de estilos de vida anteriores y el abordaje de nuevas tareas relacionadas con la enfermedad (Palacios y Jiménez, 2008: 195).g

Planteamiento del problema

Sin desconocer la dimensión biológica subyacente en las enfermedades psiquiátricas desde algunas disciplinas de las ciencias sociales, tales como la antropología, se considera que la enfermedad mental no sólo se manifiesta en un cuerpo orgánico, sino que además es experimentada por un sujeto ubicado histórico-culturalmente, por lo cual “la enfermedad adquiere una connotación

más amplia, en la medida en que es representada y validada dentro de un contexto social donde adquiere significado” (Ospina, 2010: 4)

La enfermedad, como experiencia de sufrimiento, no sólo afecta al sujeto diagnosticado, sino que también afecta a sus familiares y allegados. Desde la antropología resulta importante indagar sobre la producción y el mantenimiento social de la enfermedad mental; en este caso, ¿cómo los síntomas del TAB se convierten en malestar para los familiares de las personas que han recibido este diagnóstico?

En nuestra sociedad, ¿qué significa ser bipolar?; ¿cómo y cuándo nuestro grupo social –nuestra cultura afectiva- nos indica que la emergencia y la expresión de alguna emoción es enferma?; ¿cómo la “anormalidad” y medicación de las emociones se integra en la cotidianidad de la familia?; ¿cómo y cuándo se reconocen y se distinguen los “síntomas psiquiátricos” de las manifestaciones humanas “normales” como la tristeza, la frustración, la infelicidad y el temor?

Orientación metodológica

Afirma George Devereux en su libro: De la ansiedad al método en las ciencias del comportamiento, que “toda investigación es autopertinente en el nivel del inconsciente por muy alejado de la personalidad que se halle el objeto de estudio en el nivel manifiesto” (1977: 190). El trabajo de grado que presento a continuación no es la excepción a tal supuesto.

Mi interés por el Trastorno Afectivo Bipolar se remonta a dos experiencias particulares ocurridas varios años antes de empezar la Maestría en Antropología: por un lado, mi experiencia académica como practicante en una clínica psiquiátrica -cuando me formaba como Psicóloga en la Pontificia Universidad Javeriana- y, por otra parte, mi experiencia personal como ex novia de alguien con ese diagnóstico. Si bien esta no pretende ser una auto-

etnografía, no puedo sustraerme ni obviar cómo mi experiencia personal permeó este trabajo en todos sus aspectos, particularmente en su orientación metodológica.

Vale la pena mencionar que conocí los grupos de apoyo para personas diagnosticadas con Trastorno Afectivo Bipolar, así como para sus familiares y amigos en el año 2009, a raíz de una crisis depresiva que tuvo, por aquel entonces, mi novio. Supe, a través de su página de internet, de algunas actividades que esta organización realizaba, tales como congresos y conferencias, adicionales a las reuniones semanales de los grupos de apoyo. Aunque previo a mi entrada a la Maestría ya había tenido algún tipo de contacto con la Fundación, no reconocía a sus miembros, ni tampoco tenía un entendimiento cabal de su estructura organizacional.

El ingreso al grupo de apoyo para familiares y amigos

En octubre de 2011, ya inscrita en la Maestría en Antropología y con la intención de desarrollar mi trabajo de grado sobre el Trastorno Afectivo Bipolar, asistí por primera vez a los grupos de apoyo. Tal como lo indicaba en la página de internet fui a la reunión inicial, a cargo Manuel –en ese entonces Presidente de la Fundación-, en la cual se dictaba una charla introductoria a *pacientes*, familiares y amigos sobre la enfermedad y se pretendía dar un marco general sobre cómo la Fundación entiende y maneja el Trastorno Afectivo Bipolar.

A esta primera reunión asistimos tan sólo tres personas, a parte Manuel: una señora de aproximadamente 60 años de edad, madre de un muchacho diagnosticado recientemente con TAB; un señor de aproximadamente 45 años de edad que asistía como *paciente*, aunque desconocía la exactitud de su diagnóstico, y yo.

Al final de la reunión Manuel nos invitó a presentarnos. Yo asentí a su propuesta y me presenté como Jessica Jiménez, Psicóloga, exnovia de alguien

con TAB y, en ese momento, estudiante de una Maestría en Antropología interesada en hacer una aproximación académica sobre el TAB, desde la experiencia de los familiares. Fue esta la oportunidad para contarles que mi vivencia personal, como pareja de alguien con TAB durante seis años, así como la poca información disponible sobre la experiencia de las familias de alguien que padece algún trastorno psiquiátrico y las múltiples páginas de internet (blogs, grupos en Facebook y foros) con las que me había topado a lo largo de los últimos años, me habían dado pie para hacer otro tipo de aproximación al tema y estudiarlo desde la Antropología.

Manuel, que en ese momento fungía como líder de la Fundación, me indicó que si yo era ex novia y quería hablar con los familiares, debía asistir los jueves a las reuniones dispuestas para ellos (*nosotros*) y me reafirmó lo estipulado en la página web, los horarios y precios de cada reunión: “las reuniones para familiares son todos los jueves, de 5 a 7 de la noche, y tiene un valor de \$10.000”.

En enero de 2012, tres meses después de esta reunión inicial y luego de formular la pregunta general de investigación y de precisar un breve marco conceptual desde el cual orientar mi trabajo, empecé a asistir con regularidad a las reuniones semanales, dispuestas para los familiares y amigos de personas diagnosticadas con TAB.

La primera vez que asistí al grupo de apoyo para familiares y amigos, llegué al salón comunal -en el cual se llevaban a cabo las reuniones- sin saber muy bien a quién dirigirme. Timbré y me abrieron la puerta dos señoras, de aproximadamente 55, 60 años de edad. Me saludaron y me preguntaron las razones de mi presencia allí. Al igual que en la reunión inicial con Manuel, me presenté como Jessica Jiménez, Psicóloga, exnovia de alguien con TAB y, en ese momento, estudiante de una Maestría en Antropología interesada en hacer una aproximación académica sobre el TAB, desde la experiencia de los familiares.

Las señoras me hicieron seguir al salón, me preguntaron si había asistido a la reunión inicial dictada por Manuel y les respondí que sí. Mientras llegaba la psiquiatra y los demás asistentes a la reunión, pude conversar con estas señoras un poco más sobre mis intereses y les conté que, a través de las sesiones del grupo para familiares y amigos, yo quería saber ¿cómo los síntomas del TAB se convertían en malestar para los familiares de las personas que habían recibido ese diagnóstico?; sobre ¿qué significaba ser bipolar en nuestra sociedad?; y sobre ¿cómo y cuándo las familias o las personas cercanas perciben que la aparición y la expresión de alguna emoción es/está enferma?

Ante mis inquietudes académicas ellas me dijeron que allí, en el grupo, iba a aprender mucho sobre la enfermedad. Aprovecharon este tiempo para instruirme sobre el funcionamiento de las reuniones: *aquí vienen las personas que quieren, algunas llevamos muchos años asistiendo continuamente; otras vienen y no vuelven; otras vienen por un tiempo, se van y luego regresan.* Luego, una de ellas me dijo que asistir a cada sesión tenía un costo de \$10.000 (me explicó que este valor era para cubrir los gastos de la psiquiatra que moderaba el grupo y los gastos de alquiler del salón comunal) y que asociarme a la Fundación tenía un costo de \$35.000.

Ese día diligencé un formulario en el que consigné información personal y en el cual anoté que asistiría a las reuniones del grupo en mi condición de exnovia de alguien con ese diagnóstico y, también, en calidad de estudiante de la Maestría en Antropología interesada en hacer una aproximación académica del TAB. Pagué ambos valores, sin entender aún muy bien que significaba asociarme a la Fundación².

² Meses después supe que al ser socia recibiría un carné que me acreditaba como miembro de la Fundación, y que podría recibir descuentos en los eventos organizados por ésta (como congresos o conferencias) y que podría participar en su estructura organizacional (por ejemplo, en la junta directiva)

Poco a poco empezaron a llegar los asistentes a la reunión (en esa ocasión fueron 16 personas) y la psiquiatra. La reunión empezó un poco más tarde de las 5 p.m. (que es la hora establecida) y la psiquiatra Antonia –quien ese día empezaría como moderadora del grupo-, se presentó y nos empezó hablar sobre los temas que planeaba abordar a lo largo del semestre. Algunas personas la interrumpían para preguntar, aclarar o profundizar sobre los comentarios que hacía ella y, sólo en ese momento, ella los instaba a presentarse.

Por la dinámica en que transcurrió la reunión, ese primer día no tuve la oportunidad para presentarme ante el grupo pero, al final de la sesión, aproveche para acercarme a la psiquiatra y comentarle mis intereses y saber qué procedimiento debía seguir. Mi presentación fue igual que cuando hablé con Manuel y con las otras dos señoras. Antonia me repitió rápidamente los temas que ella abordaría en el transcurso del semestre y me dijo que si eso me servía, estaría bien o que podría hablar con los asistentes a las reuniones personalmente.

Consideraciones éticas

Semanalmente asistí a las reuniones convocadas por este grupo, conformado principalmente por madres, esposas y hermanas de personas diagnosticadas con este trastorno y dirigido (moderado) por Antonia –residente de primer año de psiquiatría-³.

La dinámica en que transcurrían las reuniones (sin un espacio destinado a la presentación de todos los asistentes, las permanentes interrupciones por la entrada y salida de personas durante la sesión, y la poca regularidad de la asistencia -tal como me lo habían mencionado las dos señoras-) dificultó que todos los asistentes conocieran mis intereses académicos. Sin embargo, cada

³ La conformación típicamente femenina del grupo de apoyo puede soportarse en los hallazgos de distintas investigaciones en las cuales se reporta que las mujeres, generalmente, asumen el cuidado de quienes están diagnosticados con alguna enfermedad crónica. Los nombres de personas en el texto son seudónimos (cf. *Infra*)

vez que la situación lo permitía, me presentaba con todas las credenciales que fundamentaban mi asistencia y participación: Psicóloga, ex novia de alguien con ese diagnóstico y estudiante de una Maestría en Antropología interesada en hacer una aproximación académica al tema del Trastorno Afectivo Bipolar.

Quizá por la extrañeza de la situación (casi todos los asistentes tenían un vínculo de consanguineidad con la persona diagnosticada) y por mi participación en las reuniones, rápidamente fui ocupando un lugar en las sesiones y las personas que asistían al grupo con cierta regularidad se referían a mí como la ex novia de un paciente bipolar.

Considerando la naturaleza abierta del grupo y teniendo en cuenta que no todas las personas que concurrieron a las reuniones conocían mis intereses académicos, no realicé ningún tipo de registro audiovisual. Tampoco realicé grabaciones magnetofónicas *in-situ*. Las citas que presento en los resultados son producto de mis apuntes en las reuniones y de mis recuerdos en el momento de hacer mis diarios de campo.

Para salvaguardar la identidad de los participantes, he modificado los nombres de las personas y lugares que menciono en el texto.

Consideraciones teóricas

He organizado este apartado de la siguiente manera: en primer lugar haré una breve exposición sobre la mirada biomédica de la enfermedad mental y del trastorno afectivo bipolar. En una segunda parte, expondré el papel de la cultura en la enfermedad mental y, posteriormente, haré referencia a algunas de las investigaciones que se han realizado desde la antropología sobre los trastornos del estado de ánimo y más específicamente sobre el TAB.

La mirada biomédica de la enfermedad mental

En el año 2003 la Organización Mundial de la Salud (OMS) dedicó su reporte anual al tema de la salud mental. En este informe se afirma que: “los trastornos mentales representan una parte significativa de la carga de las enfermedades en todas las sociedades” (2003:2). Se sostiene, además, que si bien existen intervenciones efectivas, en la mayoría de los casos no son accesibles para las personas que las necesitan. Motivo por el cual la OMS, desde ese entonces, ha pretendido ubicar los problemas de la enfermedad mental en el centro de la agenda de salud pública y ha invitado a los gobiernos a colaborar en la consecución de información para orientar las políticas públicas de salud mental (Posada et al, 2004).

Dos años después de esta iniciativa de la OMS, en el año 2005, en la *Revista Panamericana de Salud Pública*, se divulgó un artículo titulado: “Los trastornos mentales en América Latina y el Caribe: asunto prioritario para la salud pública”. Este artículo fue el resultado de un estudio que tuvo como objetivo conocer la prevalencia de los trastornos mentales y la brecha de tratamiento en las diferentes regiones del continente americano, a través de una revisión minuciosa de los datos obtenidos por diferentes investigaciones epidemiológicas hechas en América Latina y el Caribe entre 1980 y 2004.

En esta investigación, reafirmando lo dicho por la OMS, se señala que “la prevención, atención y rehabilitación de las personas afectadas por trastornos mentales constituyen un problema sanitario creciente en América Latina y el Caribe” (Kohn, et al 2005: 230). Los autores advierten que, mientras en 1990 las afecciones psiquiátricas y neurológicas explicaban el 8,8% de los años de vida ajustados por discapacidad en América Latina y el Caribe, en el año 2002 esta cifra ascendía al 22%.

El planteamiento de estos autores resulta desolador: en el futuro, a no ser que se formulen nuevas políticas de salud mental a nivel regional, se espera que crezca la tasa de trastornos mentales en nuestras sociedades, y además que se acentúe la brecha entre el porcentaje de personas afectadas con alguna enfermedad mental, la prestación de servicios y la atención recibida.

En el caso colombiano el *Estudio Nacional de Salud Mental* (ENSM) realizado en 2003, siguiendo lo estipulado por la OMS, pretendía dar respuesta a los siguientes interrogantes: ¿qué tan extendida está la enfermedad mental en el país?; ¿existen variaciones regionales?; ¿cómo se distribuyen en los diferentes grupos de la población? y ¿cómo se hace uso de los servicios?” (Posada et al, 2004: 245)

Esta investigación arrojó los siguientes resultados: 4 de cada 10 colombianos presentan al menos un trastorno mental alguna vez en la vida, siendo los trastornos de ansiedad los más prevalentes y los más crónicos. A nivel regional se encontró que Bogotá presenta la prevalencia más elevada de trastornos alguna vez en la vida (46,7%), y que la región Pacífica muestra la prevalencia más elevada de trastornos afectivos en los últimos 30 días (2,7%). Así mismo se encontró que solo 1 de cada 10 sujetos con un trastorno mental recibe servicios de atención médica (Posada et al, 2004: 259)

Si bien estas investigaciones epidemiológicas nos muestran un panorama general de la salud mental en nuestra región y en nuestro país, poco o nada

nos hablan de las prácticas y los saberes locales respecto a la salud y a la enfermedad mental en Colombia. El escaso conocimiento que tenemos en la actualidad sobre las realidades locales es un impedimento para la formulación, reglamentación y ejecución idónea de políticas públicas de salud mental⁴. Limitar el conocimiento y el análisis de las enfermedades mentales a cifras estadísticas conduce inexorablemente al planteamiento de intervenciones desmañadas.

Una de las críticas que se ha hecho con más frecuencia a este tipo de estudios epidemiológicos es el uso de entrevistas diagnósticas estructuradas (en el caso colombiano, se utilizó CIDI- CAPI⁵) las cuales, tal como señalan Sanches et al (2004) no tienen en cuenta las características específicas de las diferentes regiones o grupos.

La imprecisión entre el lenguaje científico de la entrevista diagnóstica estructurada y el lenguaje local del grupo social, induce al “efecto definido por Kleinman como *falacia categorial* pues se exportan nosologías y criterios diagnósticos a contextos culturales en donde éstos no tienen coherencia ni sentido, o adoptan otras coherencias y otros sentidos” (Martinez 2006: 2271)

Las *falacias categoriales*, en las que se incurre al usar este tipo de instrumentos, no son el único problema a la hora de pensar en los trastornos mentales. El equipo conformado por Ricardo Sánchez, Luis Eduardo Jaramillo y Carlos Gómez-Restrepo (psiquiatras-profesores de la Universidad Nacional de Colombia y de la Pontificia Universidad Javeriana), advierte que uno de los

⁴ En febrero de 2013, durante el desarrollo de este estudio, el Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia promulgó la Ley de salud mental. De acuerdo con la información presentada en la página web de esta entidad, en la mesa de trabajo conformada para la reglamentación e implementación de la Ley 1616 de 2013, participaron los Ministerios de Educación Nacional, Trabajo y Justicia; la Academia Nacional de Medicina; las Asociaciones de Psiquiatría, Psicología y Terapia Ocupacional; la Organización Panamericana de la Salud; representantes de asociaciones de familias y personas con trastorno mental que hacen parte del nodo comunitario de la Red de Salud Mental y el Observatorio de Salud Mental de Medellín.

⁵ Esta entrevistas proporciona diagnósticos de alguna vez en la vida, durante los últimos doce meses y durante los últimos treinta días, según los criterios diagnósticos del *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales-IV* (DSM-IV) y de la *Clasificación internacional de enfermedades* (CIE-10) para 17 diagnósticos principales y 6 diagnósticos secundarios” (Posada et al 2004, pág. 247).

mayores problemas con lo que se enfrenta la psiquiatría es con la subjetividad en los procesos diagnósticos.

La utilización de instrumentos de medición en psiquiatría es una práctica relativamente reciente y se ha desarrollado debido a la particularidad del proceso diagnóstico en esta especialidad. Para algunos, el hecho de no utilizar escalas de medición en la práctica clínica implica darles prioridad a las impresiones subjetivas del clínico, las cuales son difíciles de medir y no dan parámetros adecuados de comparación ni de comunicación con otros clínicos (Sánchez et al, 2008: 517).

Estos mismos autores señalan que, a pesar del esfuerzo por *afinar* los criterios diagnósticos, en Colombia no se cuenta con un instrumento de medición válido, confiable y útil para el diagnóstico del Trastorno Afectivo Bipolar. En nuestro país, revelan, hay reportes que muestran que, luego de aplicar un sistema de clasificación diferente en un servicio de pacientes psiquiátricos hospitalizados, la proporción de pacientes con enfermedad bipolar pasó del 21 al 50% (Sánchez et al, 2008: 517).

Y aunque las limitaciones de los sistemas diagnósticos (Sánchez et al, 2008; 2011; Uribe, 2001) y de los instrumentos de medición para los estudios epidemiológicos en salud mental, son lo suficientemente contundentes para interpelar por la estimación y la validez de las cifras presentadas, no podemos desconocer el problema de la salud mental en nuestro país.

Independientemente de las críticas hechas a la validez del diagnóstico, la enfermedad mental es una forma de sufrimiento que incapacita a una parte importante de la población (Martínez, 1998) y su realidad, así como el impacto en la funcionalidad cotidiana de quienes las padecen, es innegable (Guerrero, 2012: 18).

El papel de la cultura en la enfermedad mental

La enfermedad mental es filtrada por el lenguaje y su experiencia nos enfrenta a formas de sufrimiento que sólo tienen consistencia en un determinado mundo local. La cultura influye en la experiencia, la expresión, el curso, la evolución y el pronóstico de los trastornos mentales, así como en las terapias y las políticas de salud mental. No obstante, la cultura ha sido una dimensión negada en la psiquiatría general, que no ha integrado apropiadamente este factor en la investigación epidemiológica, la práctica clínica y las políticas sanitarias (Martínez, 2006: 2278)

De acuerdo con Ángel Martínez, en el estudio de las enfermedades mentales usualmente se ha dejado a un lado la influencia de las transformaciones culturales en la salud mental, se han desestimado los contextos sociales de producción del sufrimiento.

Cuando se habla de la cultura dentro de la psiquiatría se hace hincapié en alguno de los siguientes tres aspectos: i) la variabilidad sintomatológica y el desafío que le plantea a la constitución de una nosología universal; ii) los diferentes pronósticos y curso de las enfermedades entre los países desarrollados y los países en vías de desarrollo, y iii) los problemas en la traducción y adaptación cultural de los instrumentos diagnósticos (Martínez, 2006)

Respecto a la variabilidad sintomatológica, la solución más frecuente ha consistido en la aplicación del modelo patogenia/patoplastia; una teoría que sirve para distinguir entre el núcleo patogénico “duro” y las condiciones circunstanciales que impone la procedencia étnica, las formas de vida y la biografía del paciente (Martínez, 2006: 2273).

Leff (citado por Martínez, 2006: 2274) caracteriza la patogenia como la forma del síntoma que comprende ciertas características esenciales que lo

distinguen de otros síntomas, por ejemplo: una alucinación auditiva. Mientras que la platoplastia da cuenta del contenido del síntoma y se deriva del contexto cultural del paciente: por ejemplo, los pacientes depresivos severos pueden oír voces diciéndoles que son criminales o pecadores. Los pacientes creyentes tendrán más tendencia a ser pecadores y los no-creyentes a ser criminales.

Respecto a los diferentes pronósticos y curso de las enfermedades entre los países desarrollados y los países en vías de desarrollo, se ha encontrado que factores socioculturales, tales como las expectativas sociales sobre el curso de la enfermedad, la estructura de empleo, las ideas de persona, la manera de entender la enfermedad, las expectativas de curación o cronicidad, así como las actitudes de la familia, los procesos de estigmatización y el tipo de estructura de parentesco, podrían explicar dichas diferencias.

Un ejemplo de las particularidades de cada contexto social se presenta en el estudio “Si dios quiere: Hispanic families' experiences of caring for a seriously mentally ill family member”, realizado por Guarnaccia et al (1992). Los resultados de esta investigación muestran varios aspectos llamativos: a diferencia de las familias de origen afroamericano y euroamericano, las familias hispanoamericanas, residentes en New Jersey, i) son quienes asumen el cuidado de su familiar diagnosticado; ii) consideran que la enfermedad mental es curable, y iii) se sirven de las instituciones religiosas como sistema de apoyo y soporte, por lo cual sus creencias religiosas moldean la experiencia de la enfermedad.

En relación a la adaptación de los instrumentos diagnósticos y epidemiológicos, como lo mencionaba en la sección anterior (*La mirada biomédica de la enfermedad mental*), cada cultura muestra patrones diferenciados de expresión de la aflicción y de la enfermedad. La cultura no es sólo un esquema cognitivo de representaciones, símbolos y formas de pensar, sino también un sistema que modela la experiencia y emocionalidad humanas. (Martínez, 2006: 2275).

Finalmente, los riesgos que ha tenido la aplicación de la palabra cultura en las investigaciones de corte psiquiátrico, son: i) la comprensión de la cultura como un conjunto de creencias más que como un sistema que organiza la experiencia subjetiva; ii) la reducción de la cultura al ámbito de la comunicación clínica, cuando también constituye un contexto explicativo de la etiología, la sintomatología, el curso, evolución y tratamiento de los trastornos mentales; iii) la atribución de la “cultura” exclusivamente a los usuarios pertenecientes a las minorías étnicas; iv) la concepción de la cultura como una realidad estable, y v) la ausencia de principios metodológicos para investigar la asociación entre cultura y poder, principalmente cuando estamos hablando de grupos sociales caracterizados por la exclusión, la marginación y el racismo (Martinez, 2006)

Por lo demás, el concepto de cultura ha sido tratado como algo innecesario en el estudio de las enfermedades mentales y el tratamiento psiquiátrico; las normas sociales y los significados culturales no cuentan mucho en las investigaciones realizadas por la psiquiatría, razón por la cual se ha desestimado continuamente la relación entre la cultura y la enfermedad mental (Kleinman, 1991)

Los trastornos del estado del ánimo: una aproximación desde la antropología

Emily Martin, en su condición de antropóloga norteamericana y de paciente bipolar, hace una investigación etnográfica durante nueve años, en la cual explora el entendimiento cultural sobre la manía y la maniaco depresión en los Estados Unidos. Ella explora cómo ese entendimiento y esas prácticas asociadas a las conductas maniacas están vinculadas con las concepciones sobre la vida, muerte, poder, capacidad, mente y cuerpo que se tienen en la cultura estadounidense.

Martin (2007) afirma que la cultura de ese país tiene una fuerte afinidad por el comportamiento maniaco: la energía y la creatividad, asociada a la manía, responden a un contexto económico donde se privilegia la productividad. A pesar de la fascinación por las conductas maniacas (relacionadas con el liderazgo, el éxito, la creatividad, la genialidad, el emprendimiento), los norteamericanos tienen una actitud dual al respecto: la depresión maníaca puede señalar una especial creatividad, pero al mismo tiempo, también es una señal de sufrimiento de un trastorno emocional aterrador y peligroso (Martin, 2007: 5)

Existen varios tópicos sobre los que ella resalta la experiencia bipolar, por un lado, las concepciones antiguas sobre pasión y razón, donde la pasión está asociada a las emociones y a lo irracional; por otro lado, la razón asociada a la voluntad, al control y al pensamiento. Ella explora cómo el diagnóstico de TAB y la experiencia de quien vive bajo la descripción de maniaco depresión, contiene esta dualidad entre la razón y la sinrazón. Esta última, como una experiencia “oscura”, que desempodera al sujeto.

También Martin encuentra cómo los desarrollos de la ciencia, y los avances en las neurociencias, han incidido en las concepciones que tienen las personas sobre el origen, el mantenimiento y el control de la enfermedad. La

creencia de que el desarrollo del TAB está íntimamente ligado con disfunciones químicas de los neurotransmisores y que tiene un alto componente genético, ha configurado al TAB, ya no como una enfermedad mental (*mental ill*), sino como una enfermedad del cerebro (*brain disease*).

Finalmente se debe destacar la dificultad que existen para estimar con cierto grado de exactitud la prevalencia de los trastornos del ánimo, y cómo la industria farmacéutica aprovecha el conocimiento que tiene del consumidor norteamericano, para vender productos que reduzcan o eviten la depresión, y al mismo tiempo, vender productos que potencien conductas maniacas (mantenerse activo, despierto, productivo).

Resultados

Concepciones del Trastorno Afectivo Bipolar

La depresión es un infierno helado

Manuel –miembro fundador de la Fundación Nacional de Bipolares- es un hombre de aproximadamente 45 años de edad que insinúa, por su manera de vestir, por sus gestos y por su forma de hablar, una posición económica favorable y una alta formación académica.

En un pequeño cuarto del salón parroquial, al nororiente de Bogotá, Manuel habla con gran propiedad sobre el Trastorno Afectivo Bipolar. Su experiencia como paciente diagnosticado hace algo más de 20 años y su contacto con personas en la misma condición médica, son su cimiento para hablar con tanta elocuencia sobre este asunto.

Tiene a su cargo la charla introductoria a la que todos los interesados en participar en alguno de los grupos de apoyo organizados por la Fundación Nacional de Bipolares (ya sea de pacientes o familiares) deben asistir antes de adherirse al grupo correspondiente. Su intención no es otra que explicar a los neófitos afligidos lo que se entiende, en términos generales, por Trastorno Afectivo Bipolar.

Se habla de bipolaridad porque hay dos polos, dice Manuel mientras hace un movimiento repentino con sus manos (pone una arriba, cerca de su cabeza y otra abajo, cerca de su estómago): la depresión (mueve la mano que está abajo) y la manía (mueve la mano que está arriba).

La depresión corresponde a ese estado bajo donde no hay ganas de nada, donde no hay energía. Se pueden identificar tres fases o niveles de

la depresión; en el primer nivel se baja la energía y a las personas no les dan ganas de levantarse, de hacer cosas, de realizar sus actividades diarias; sin embargo, las hacen. En la segunda fase, un nivel más abajo, se disminuye aún más la energía: se dejan de realizar ciertas actividades, las personas tienden a aislarse y a pasar mucho tiempo solas, también tienden a aumentar las horas de sueño. En un último estadio, el tercer nivel, las personas dejan de realizar sus actividades, pasan la mayor parte del tiempo encerrados sin querer establecer contacto alguno con su entorno, buscan aislarse y no disfrutan de ninguna actividad. En este nivel, la familia pierde la potestad del cuidado del paciente y éste debe ingresar de manera inmediata a la clínica psiquiátrica. En este punto, sólo los psiquiatras y un tratamiento farmacológico pueden “levantar” al paciente. (Manuel, octubre 2011)

A todos nos puede ocurrir que olvidamos algo. Un día olvidamos la sombrilla en el taxi, pero si en una semana olvidamos la sombrilla, las llaves, el celular... pues algo está pasando y no es normal. También se afecta el deseo sexual, y los bajos niveles de libido repercuten en la relación de pareja. Cuando pasa esto, la familia tiene que saber: no es el paciente el que habla, es la enfermedad (Manuel, octubre 2011)

Estos primeros fragmentos del discurso de Manuel exhortan a la reflexión sobre, al menos, tres representaciones del Trastorno Afectivo Bipolar. Por un lado, nos invita a considerar la enfermedad como algo progresivo: no se llega al tercer grado de la depresión sin antes haber pasado por el primer y el segundo grado. Un sujeto y una familia activa, que tomen *las medidas necesarias*, podrían evitar llegar a los niveles más avanzados de la depresión.

Un segundo aspecto a considerar es el holismo de la enfermedad, identificado claramente por Manuel. El *estado depresivo* afecta toda la vida de las personas; a pesar de ser considerado un trastorno del estado del ánimo, en las fases depresivas no sólo se ve alterada la emoción, también se perturban

las funciones cognoscitivas tales como la memoria y la atención y, además, se deterioran las relaciones sociales del enfermo.

El tercer punto tiene que ver con la escisión del individuo. Dice Manuel: *cuando pasa esto, la familia tiene que saber: no es el paciente el que habla, es la enfermedad.* La persona sufre una alteración de su identidad: la familia, los amigos y el mismo sufriente, deben aprender a reconocer cuándo habla y qué dice ese Otro, ahora alterado y enfermo, para no confundirlo con el “verdadero” *self*.

Los grupos de apoyo, tanto para las personas diagnosticadas como para sus familiares y allegados, están diseñados para satisfacer este último propósito: enseñarles a reconocer las señales propias de la enfermedad para que así, puedan tomar las medidas necesarias y eviten llegar a los estadios más avanzados de ésta.

En esta primera reunión, Manuel se anticipa a los contenidos programados para las sesiones posteriores y, a grandes rasgos, menciona *las cosas que se deben hacer* y *las cosas que están prohibidas* en un estadio depresivo:

La falta de energía se debe compensar con cosas que llamen a la energía: comer chocolate, tomar el sol y realizar actividad física. Cuando uno está deprimido debe ver películas bonitas, de Walt Disney, sobre el mar, sobre la naturaleza, sobre los animales... cosas que llamen a la vida. ¿Y, por qué no, darse un gustico? Ir a Artesanías de Colombia y comprarse algo; allá uno puede encontrar cosas desde \$50.000 hasta \$500.000 y todo es muy bonito y variado; puede uno darse un gusto. También puede ir al salón de belleza, eso sube la autoestima, que se ve bien afectada cuando uno está deprimido (Manuel, octubre 2011)

Por otro lado, las cosas que están prohibidas en el estadio depresivo, de acuerdo con lo que nos cuenta Manuel, son:

Vestirse de negro, ver noticieros y sobre estresarse: nada de estrés. La familia no debe pensar que la persona se encierra y evita realizar actividades porque es una vaga o una perezosa. La familia debe entender que esto hace parte de la enfermedad y no es el paciente el que habla, es la enfermedad. La medicación debe tomarse regularmente, las indicaciones médicas deben seguirse. No se debe ingerir alcohol, no se debe trasnochar (Manuel, octubre 2011)

Manuel reanuda la explicación sobre los polos del TAB. Repite el movimiento de sus manos, pero esta vez, con celeridad, hace énfasis en la mano que ubica al frente de su cabeza. Nos aclara en qué consiste la fase maniaca:

Son dos polos, ¿no? Está la depresión y también está la manía, aquí arriba (mueve su mano). En la manía, como en la depresión también hay tres niveles. En el primer nivel las personas tienden a hablar mucho, a querer hacer muchas actividades y dormir menos de lo acostumbrado. En el segundo nivel tienen muchas ideas, hacen muchos planes e involucran a terceros. Susurra: que pueden dejarse convencer de esas ideas extraordinarias. En el tercer nivel se sale uno de control, al igual que en el último nivel de la depresión. En esta fase la familia no puede hacerse cargo del paciente y toca llevarlo a la clínica (Manuel, octubre 2011)

A manera de ejemplo, Manuel expone el caso de una mujer mayor que padeció un episodio maniaco:

Ella era una señora que tenía mucho dinero y una historia bancaria intachable. En el banco le aumentaron el cupo en la tarjeta de crédito y un fin de semana ella se fue de compras. Se gastó diez millones de pesos en

cosas que no necesitaba. Los hijos, preocupados por la conducta de su mamá, decidieron llevarla al psiquiatra, donde le diagnosticaron Trastorno Afectivo Bipolar en fase maniaca. Después de que salió de la crisis, ella no perdió la libertad en el manejo de su dinero; ella es dueña y señora de todo, pero ahora, sus hijos controlan sus gastos... ¿cómo?... pues le quitaron las tarjetas de crédito, pero ella maneja su cuenta de ahorros, y le consignan quinientos mil pesos o un millón de pesos para que ella compre lo que necesite, pero ya los hijos saben que no van a endeudarse y que con esa cantidad ella no va a arruinar a la familia (Manuel, octubre 2011)

No existe una única forma de expresión de la manía. Manuel menciona que, así como el gasto desmedido en el que incurrió la señora alarmó a sus hijos frente a una posible *anormalidad* en su comportamiento, hay otras formas en que se pueden manifestar estos comportamientos excesivos (síntomas) propios de un episodio maniaco:

Hay otro caso que recuerdo mucho. Ella era una muchacha joven que, en una fase maniaca, se fugó de la casa y a los tres días apareció con un montón de indigentes... los había llevado a la casa para que se bañaran y comieran. Su mamá, obviamente, no podía hacerse cargo, ni legal ni económicamente, de esas personas. En las manías no sólo las personas tienen a gastarse mucha plata, también les da por tener ideas grandiosas, de ayudar a los otros (Manuel, octubre 2011)

En las descripciones que hace Manuel, la manía se presenta como un estado que, al parecer, causa más desasosiego en los familiares y allegados que en las propias personas que padecen los síntomas. En los casos expuestos, son los hijos y la mamá de las mujeres afectadas quienes experimentan el malestar por las conductas desmedidas de su familiar.

Manuel termina esta charla introductoria, contándonos su propia historia. Él es un paciente bipolar con 20 años de estabilidad:

Hace 20 años que yo no tengo ninguna crisis. Y vean que es posible porque yo soy un ejemplo de lograr equilibrio. Nunca he dejado de tomar mi medicina, no tomo, no trasnocho, no fumo, no me sobre estreso, voy a mi psiquiatra cada 8 días, y así he logrado tener estabilidad durante estos 20 años (Manuel, octubre 2011)

Hace 25 años yo tuve mi primera crisis. Empecé con manía, quise ser presidente del mundo. Terminé, gracias a mi familia que me hizo una emboscada, en una clínica psiquiatría. Ahí me controlaron y salí, pero al poco tiempo caí en una terrible depresión... y yo les digo... la depresión es como un infierno, pero no es un infierno caliente como uno se lo imagina, es un infierno helado (Manuel, octubre 2011)

Esta última metáfora de Manuel -*la depresión es un infierno helado*- retumbó en mi cabeza durante los siguientes meses; el infierno, según algunas acepciones de Real Academia de la Lengua, es: “1. Lugar donde los condenados sufren, después de la muerte, castigo eterno”; “2. Estado de privación definitiva de Dios”; y “7. Lugar en que hay mucho alboroto, discordia o violencia y destrucción”

¿Es acaso la enfermedad experimentada como un castigo? Si es así, ¿qué tipo de culpas podría estar expiando el enfermo? ¿La depresión es vivida como un estado absoluto de desprotección y abandono?; ¿obedece quizá, a la experiencia de un estado de desintegración –violenta- del individuo?

La historia de Manuel, como figura de ejemplo y superación, advierte lo que seguirá en las sesiones venideras de los talleres psico-educación: ¿cómo lograr el equilibrio en el TAB? La lección que plantea Manuel es que con algunos cuidados y “*hábitos saludables de vida*”, el TAB puede ser controlado y

“*es posible encontrar el equilibrio*”. La sesión finaliza con la lectura de los siete pilares, estipulados por la Fundación Nacional de Bipolares, que “*deben seguirse*” para *controlar* los síntomas del TAB, sin duda inspirados en el método de Los Doce Pasos inaugurados por los Alcohólicos Anónimos. Manuel lee uno por uno:

Médico Psiquiatra: es la persona que dirige el proceso de recuperación del paciente y a quien el paciente debe poner en conocimiento toda su vivencia a nivel personal, familiar, laboral, social, espiritual y sexual, pues de ello depende un diagnóstico correcto y una buena medicación y dosificación.

Medicamento: debe ser tomado de acuerdo a la indicación médica, teniendo presente que el mismo en el comienzo puede generar algunas molestias que generalmente desaparecen; de lo contrario el médico evaluará la posibilidad de cambiar el medicamento.

Familia: elemento esencial en la recuperación del paciente, para lo cual debe estar informada sobre el proceso, con el fin de que sean un apoyo en su recuperación y no se conviertan en “jueces” de sus comportamientos sin conocer los motivos que lo llevaron a ello, ya que esto podría ocasionar recaídas al paciente.

Grupo de Apoyo: Es el espacio en el cual el paciente aprenderá a manejar su enfermedad con base en la denominada “Escala Cero” (lograr y conservar su estabilidad), la cual resulta del auto monitoreo (reconocimiento de síntomas), al punto que llegue a conocerse tan bien que le permita detectar el inicio de otra depresión o de otra manía y junto con su médico evitar otra crisis o recaída, y por ende, otra nueva hospitalización.

Crecimiento y estabilidad espiritual: elemento que consideramos primordial. Se ha observado que aquellas personas que llevan una vida espiritual activa y sin fanatismos tienen una recuperación más pronta y una estabilidad más larga.

Terapia Física: La práctica sistemática del ejercicio físico acentúa el control sobre sí mismo y sobre las funciones corporales, lo que genera una mejor percepción del estado general de bienestar.

Terapia Ocupacional: Organizar rutinas y tareas cotidianas. Ofrece autoestima y seguridad. Permite conseguir autonomía.

Antes de avanzar al siguiente apartado, es importante advertir cómo Manuel se convierte en un mediador entre la psiquiatría y el público inexperto en los vaivenes del TAB: él, a través de la descripción de su experiencia, hace una labor de traducción de los manuales diagnósticos.

De alguna manera, ingenua o no, Manuel está al servicio de la biopsiquiatría. Esto es especialmente notorio cuando menciona que en las terceras fases de la depresión y de la manía sólo puede hacerse cargo el psiquiatra y la familia pierde la potestad: solo un buen observador puede percibir que la persona está enferma y, ese buen observador, no es otro que el psiquiatra.

Por otra parte Manuel, al presentar el TAB como un evento de orden meramente biológico, naturaliza la enfermedad. Esta naturalización puede interpretarse desde dos perspectivas: reducir el estigma asociado a la enfermedad mental -el sujeto no es el culpable de su propia condición, tampoco lo es su familia-; por otro lado, el estar condenado al caprichoso azar de los neurotransmisores, puede interpretarse como la pérdida del sentido de agencia del sujeto, quien al aceptar su diagnóstico pierde el gobierno sobre sí mismo.

Las lecciones de los talleres de psicoeducación

Todos los jueves de 5 a 7 p.m. se llevan a cabo las reuniones del grupo de apoyo para familiares y amigos de pacientes diagnosticados con TAB. Semanalmente, este grupo convoca entre 12 y 16 personas; la gran mayoría son mujeres; madres, esposas o hermanas de personas diagnosticadas con TAB. Algunas de ellas son asistentes frecuentes, otras concurren ocasionalmente y algunas asisten por primera vez.

Antonia es la médica psiquiatra encargada de moderar las sesiones semanales del grupo de apoyo a las familias. Ella es una mujer joven, tiene menos de 30 años de edad, y está empezando su carrera en el terreno de la psiquiatría.

Cada jueves Antonia se encarga de proponer un tema de discusión, que anude las intervenciones de los asistentes. Inicia la exposición y, conforme se va dando ésta, van surgiendo los comentarios, las experiencias y las preguntas de los participantes. El listado de temas que lleva semanalmente Antonia nos habla de, lo que al parecer son, los núcleos básicos que identifica la psiquiatría para “controlar” el curso de la enfermedad mental.

Temas tales como la *aceptación de la enfermedad, la adherencia al tratamiento, la medicación, el diagnóstico, la comunicación, el manejo en crisis, las relaciones con otras enfermedades, los hábitos saludables de vida y el cuidado del cuidador*, son los temas que ha propuesto Antonia y, en torno a éstos, se han abordado las sesiones del grupo de apoyo para familiares.

Es muy común en estas reuniones el empleo de términos tales como “adherencia al tratamiento”, “manejo en crisis”, “crisis maniaca”, “crisis depresiva”, “psicosis”, “alucinaciones”, “eutimia”, entre otros. El lenguaje técnico no sólo sirve para destacar el conocimiento experto de la psiquiatra

sino que, además, advierte el amplio contacto que han tenido los asistentes de las reuniones con el área médica.

Ya lo proponía el antropólogo Paul Browdwin en su artículo “The Coproduction of Moral Discourse in U.S. Community Psychiatry”: el lenguaje experto, al mostrarse como un sistema claro, riguroso y coherente, se superpone y ensombrece la experiencia y las narrativas locales acerca de la enfermedad. Las interpretaciones que hacen las personas diagnosticadas y sus familiares, pierden su capacidad explicativa y esto se traduce en un claro ejercicio de poder: ¿quién mejor que el psiquiatra (experto) para informar sobre la enfermedad, el tratamiento, su curso y su pronóstico?; ¿quién mejor que el psiquiatra y el sistema médico para decirle al paciente y a su familia cómo vivir?

El diagnostico

“Todo es espectral y desasosegante en el consultorio del psiquiatra al que nos ha remitido la psicóloga: la luz enfermiza de la lámpara, las paredes despojadas, el pasillo incierto, y el médico mismo, un hombre sin sonrisa. Nos habla de un modo cortante, sin el menor rasgo de compasión, pero nos habla. (Luego tendremos que vernos con el silencio de los médicos, con su renuencia a dar un diagnóstico y su negativa a contestar el teléfono.) Pero lo que nos dice lo recibo como un golpe en el estómago. Durante el trayecto de regreso, con sus palabras en mi cabeza, empiezo a sentir mareo, náuseas, dolor en el pecho. Entro corriendo a la casa, subo al baño, me arrodillo delante del inodoro y vomito hasta vaciar las tripas” (Bonnet, 2013: 61)

En una de las sesiones, Antonia nos ilustra sobre el espectro bipolar:

El Trastorno Afectivo Bipolar, como ustedes saben, es una enfermedad del cerebro, donde hay una alteración de los neurotransmisores. Es una enfermedad con una carga hereditaria muy grande. Sin embargo, no todos los pacientes bipolares presentan los mismos síntomas. Existen diferentes formas en las que puede presentarse el Trastorno Afectivo Bipolar. Existe, por ejemplo, el Trastorno Afectivo Bipolar Tipo I, que se caracteriza porque se presentan más cuadros maníacos. El paciente tipo I, tiene más episodios maníacos, sin necesidad de presentarse con una depresión. También está el Trastorno Bipolar Tipo II. Los pacientes tipo II hacen hipomanías y depresiones más grandes, y son los que tienen más tendencia al suicidio. Y también están los Tipo III; estos son secundarios a la ingesta de medicamentos; por ejemplo antidepresivos (Antonia, febrero 2012).

Siempre, siempre que se va a realizar un diagnóstico de Trastorno Afectivo Bipolar, es necesario descartar causas orgánicas. Por ejemplo, descartar que la persona no tenga hipotiroidismo, o hipertiroidismo, o tumores cerebrales. Que pueden ser causas orgánicas de los síntomas maniaco- depresivos (Antonia, febrero 2012).

El TAB es una enfermedad del cerebro, afirma Antonia sin titubear. Tener una enfermedad del cerebro, dice Martin (2007) es diferente a tener una enfermedad mental; localizar el lugar del padecimiento, ubicar el órgano y las funciones atrofiadas, indudablemente, transforma la experiencia de enfermedad.

Un diagnóstico de TAB no es entonces el resultado de debilidades de la persona enferma, de una falta de carácter, o de una mala educación, como otrora pudo pensarse. El TAB no es el desenlace de problemas existenciales y morales, no obedece a razones psicológicas y subjetivas, no está relacionado con las condiciones económicas y sociales en las que estamos inmersos. No. El TAB es estrictamente una disfunción biológica. Esa, al menos, es la idea que quiere transmitir Antonia a las familias, a través de los talleres de psicoeducación.

Con los *avances* de la biomedicina, el TAB actualmente se explica como el resultado de un devastador y azaroso desorden neuroquímico –que puede afectar a personas de cualquier edad, raza, sexo, religión o situación económica-, para el cual existen tratamientos (medicamentos, médicos y profesionales especializados, grupos de apoyo, entre otros) que, si bien no se comprometen con desaparecer la enfermedad, prometen disminuir sus adversas repercusiones.

Mientras Antonia hablaba sobre el espectro bipolar, todos tomábamos nota. En el salón parroquial se escuchaban voces en desorden. Margarita, una mujer elegante, colosal, de aproximadamente 55 años de edad, trataba de poner orden en la sesión:

Mi esposo es médico, es cirujano. Y él duro muchos años sin diagnóstico. Primero que eran problemas de relación de pareja, después que alcoholismo, hasta que ya a lo último, dieron con el chiste que era Trastorno Afectivo Bipolar. Y a finales del año pasado él tuvo problemas

de próstata y le tuvieron que hacer una cirugía. Pues imagínense que él, por pura vanidad, vergüenza o yo no sé, no le dijo a la médica que él tomaba droga psiquiátrica. Él no fue capaz de decirle y, claro, la droga que le dieron para la cirugía lo afectó, era contraproducente y le disparó una manía terrible. En diciembre estábamos locos, pero locos con él.
(Margarita, febrero 2012)

El diagnóstico psiquiátrico, dice Kleinman (1988), es una interpretación de la experiencia personal y ésta, como toda interpretación, debe guardar cierta correspondencia con lo vivido para ser susceptible de legitimación. Las personas, al apropiarse de los términos y conceptos médicos, no sólo legitiman el diagnóstico de sus familiares, también comienzan a encubrir su propia experiencia.

Comenta Margarita: *“la droga que le dieron para la cirugía lo afectó, era contraproducente y le disparó una manía terrible”*. ¿Una manía terrible?; ¿A qué se referiría Margarita cuando hablaba de la manía terrible de su esposo?; ¿Qué pudo haber hecho el esposo de Margarita en diciembre para que *todos* estuvieran *locos* con él? No lo supimos. Nadie preguntó. Todos, acoplados y amparados en los términos de la psiquiatría, asumimos que le entendimos.

Emplear los términos y conceptos médicos es el resultado de una relación de poder, en la cual se expresan los continuos intercambios, negociaciones y concesiones que han hecho las *familias sufrientes* con el sistema médico. La interpretación que hace el paciente y su familia sobre diversas situaciones (convertidas ahora en grandes categorías de *síntomas* –como la manía-) desdibuja la experiencia de la enfermedad.

El diagnóstico es un arma de doble filo. Las familias después de acogerse a ese nombre, a ese rotulo que apiña lo que les resulta incomprensible, resuelven que sus familiares no se comportan mal por voluntad propia, se tranquilizan y absuelven las culpas (*él duro muchos años sin diagnóstico*).

Primero que eran problemas de relación de pareja, después que alcoholismo, hasta que ya a lo último, dieron con el chiste que era Trastorno Afectivo Bipolar). Pero también, la aparición de ese nuevo nombre estigmatiza e impugna la voluntad del sujeto: “Pues imagínense que él, por pura vanidad, vergüenza o yo no sé, no le dijo a la médica que él tomaba droga psiquiátrica”.

La aceptación de la enfermedad

“No voy a pronunciar el nombre de esa enfermedad, piensa el médico, porque no quiero rotularlo, no quiero condenarlo, ni voy a hacerle perder las esperanzas y sumergirlo en la desesperación. Porque no hay enfermedades sino pacientes.

No voy a pronunciar ese nombre, dice el enfermo, porque van a huir de mí, porque me abandonarán, porque me recluirán, porque no me amarán ni se casarán conmigo. Porque me miraran con miedo.

No voy a pronunciar es nombre, dice el padre, dice la madre, porque no puede ser, porque no puede ser, porque no puede ser” (Bonnet, 2013: 48).

¿Quién de ustedes ha aceptado la enfermedad de su familiar? pregunta Antonia. Levanten la mano los que crean que han aceptado la enfermedad de su familiar –replica-. Nadie levanta la mano. Tímidamente una mujer, Juliana, dice:

Ya han pasado varios años, yo vengo aquí hace seis años, y yo todavía creo que no he aceptado la enfermedad de mi hija (Juliana, enero 2012)

Antonia escucha a Juliana, asiente y prosigue:

Muy bien. Aceptar la enfermedad es una de las cosas más difíciles para ustedes y para sus familiares. El diagnóstico cambia el núcleo familiar y eso causa dolor. Y uno ¿cómo se defiende del dolor?, pues negándolo. Estar aquí es un primer paso para aceptar la enfermedad (Antonia, enero 2012)

Antonia reivindica el lugar de la familia y de las relaciones sociales en el curso de la enfermedad mental: *el diagnóstico cambia el núcleo familiar y eso causa dolor*. Esta afirmación, de la mano con algunos estudios psiquiátricos (Gómez et al, 2011), supone que cuando una persona recibe el diagnóstico de enfermedad mental no solo se ve enfrentada a padecerla, sino que ésta impacta también *emocionalmente* a todos los miembros de la familia.

Desde la mirada biomédica se ha planteado que las dificultades en el cuidado de enfermos crónicos tienden a afectar el equilibrio y la armonía de las familias, lo cual se refleja en cada uno de sus miembros, en un desgaste tanto físico como mental. Hay una tendencia a la aparición de conductas depresivas en la familia y en el cuidador o cuidadores del enfermo (Gómez et al, 2011: 21)

María, una mujer que recién empieza asistir a las reuniones, levanta la mano y dice:

A mí me cuesta mucho trabajo aceptar la enfermedad de mi hijo. Él llegó a la cumbre y, de repente, perdió todo. Él era un odontólogo, tenía su consultorio y todo, le iba muy bien. Pero ahora su enfermedad no le da para manejarlo. A mí me gustaría que me dijeran, miré, ese es el doctor que sabe de eso, esa es la medicina que se debe tomar... pero es que yo no creo que mi hijo se tenga que tomar algo para toda la vida (María, enero 2012)

Juliana responde:

Mira, la medicación es para toda la vida, es como un diabético; ellos deben tomársela siempre, es uno de los pilares: tomarse la medicación. No hay nada que se pueda hacer, que hierbitas, que cositas, ¡no! Claro, todo eso ayuda, pero la medicación es fundamental y ahí toca confiar en el médico, que es el que sabe.

Los anteriores fragmentos presentan la angustia de una madre que, como dice Antonia, *aún no ha aceptado la enfermedad de su hijo*. Y es que para María, aceptar la enfermedad es hacer un duelo, admitir la pérdida: su hijo abandonó el trabajo, su consultorio; su hijo descendió de la cumbre; la vida, de repente, se desmoronó. Su hijo ya no es el que era.

Además de la sentencia de fatalidad (*esto es para toda la vida*) que acompaña a los diagnósticos de enfermedad mental, las familias y las personas diagnosticadas se encuentran en un permanente estado de incertidumbre y de constantes tomas de decisión: entre las diversas terapias que existen en el mercado, ¿cuál es la más adecuada?; ¿cómo y quién les informa sobre la medicación y sus efectos secundarios?; ¿qué hacer, a quién acudir mientras consiguen alguna consulta por la EPS?, son sólo algunas de las principales disyuntivas a las que deben enfrentarse.

Aceptar la enfermedad es saber que todo va a cambiar: *se partieron las alas y ahora prepárese para pilotear su avión*, dice Juliana. *Aceptar la enfermedad es tener conciencia de la enfermedad; saber que es una condición crónica, permanente, recurrente. Es saber que afecta todos los ámbitos de la vida: familiar, económico, social, y transforma las expectativas* (Juliana, enero 2012).

Mariluz, madre de un joven diagnosticado con TAB, interpela:

En mi caso, con mi hijo, aunque sé que hay algo raro, yo lo que no logro entender es por qué es bipolar, por qué mi hijo es bipolar. Es que todos tenemos días felices y días tristes, todos tenemos como una gama de emociones y entonces, a veces, yo me pregunto: ¿no será que estamos todos bajo la misma sombrilla? (Mariluz, enero 2012)

Aceptar la enfermedad, como lo propone Antonia, implica admitir el diagnóstico, compartir y comprometerse con lo dispuesto por el psiquiatra. María y Mariluz, a diferencia de Juliana, tienen dudas. María piensa que la enfermedad de su hijo no es para siempre: él no es enfermo, está enfermo; Mariluz, por su parte, menciona un tema trascendental: los niveles y la gradación de los estados depresivos y maníacos. Al no existir instrumentos que determinen objetivamente la presencia de enfermedad mental ¿quién y cómo determina el diagnóstico de Trastorno Afectivo Bipolar?

Las intervenciones de Mariluz, Juliana y María muestran cómo cada familia, cada persona, se aproxima al síntoma, a la enfermedad y al tratamiento, de manera particular. Cada una de ellas, en últimas, analiza el plan de salud para sus hijos; acepta o no lo que dicen los psiquiatras y médicos que visita; son ellas y sus hijos los que acogen o rechazan las indicaciones y tratamientos que les ofrecen los distintos profesionales de la salud.

Así, mientras Mariluz y María se muestran reacias a resolver las adversidades de sus familiares con psicofármacos e insisten en la posibilidad de contextualizar su experiencia, de socializar y de darle un sentido su aflicción, Antonia y Juliana llevan a cabo una búsqueda de indicios y de “hechos” que les permitan legitimar el tratamiento farmacológico.

La adherencia al tratamiento

“En efecto, no eres como los otros. Los mensajes que tus cientos de neurotransmisores deben conducir a cada una de tus neuronas cerebrales, que son millones, te llegan en forma distorsionada porque las sinapsis, sus imperceptibles membranas, no están cumpliendo su función. Quizá tu dopamina sea excesiva, quizá falle tu dosis de serotonina, o tal vez no haya equilibrio entre estas nobles damas y la norepinefrina. ¿Cómo voy a saberlo, si la fuerza reguladora de tus emociones y tus reacciones está ubicada en un punto escondido, cerca de la base de tu cerebro? Por eso ves que el piso se ondula, que el ojo de tu maestro crece de manera descontrolada, que la ventana se te acerca. Por eso oyes dentro de ti un llanto que no cesa, o que alguien respira sobre tu nuca. Por eso tienes miedo, ganas de encerrarte, de huir de los pasos que taladran tu oído. Por eso ves la parte y no el conjunto, por eso has olvidado todo ahora que has terminado de leer” (Bonnet, 2013: 92)

Antonia comienza la sesión afirmando que la adherencia al tratamiento es uno de los propósitos que debe perseguir el paciente y su familia.

La adherencia al tratamiento no es sólo tomarse la medicación, tomarse las pastillitas. La adherencia al tratamiento es asistir regularmente al psiquiatra, claro, tomarse la medicación también, pero adherirse al tratamiento es mucho más que eso. Es aceptar que uno tiene una enfermedad, que uno no puede interrumpir la medicación porque ya se siente bien, que debe tener unos hábitos de vida saludables: no tomar, no trasnocharse, estar en un ambiente tranquilo, no estresarse. (Antonia, marzo 2012)

Las palabras de Antonia guardan relación con Manuel como figura ejemplo y superación: el TAB puede ser controlado con algunos cuidados y con *hábitos de vida saludables*. Pareciera que, para domesticar la enfermedad, primero, hay que domesticarse así mismo: no ingerir bebidas alcohólicas ni sustancias psicoactivas, no trasnochar, no estresarse; asistir al psiquiatra y tomarse la medicación. La adhesión al tratamiento, en últimas, parece ser una invitación para adquirir hábitos de *higiene mental*

Hay pacienticos que llegan a consulta y resulta que estaban bien con la medicación, pero se sintieron bien, y decidieron suspenderla. Entonces pasan dos o tres días sin medicación y vuelven a dejar de dormir, empiezan nuevamente un episodio. El único que puede decidir si se baja o no la dosis, si se cambia de medicamento, es su médico tratante. Nada que fue que mi mamá me dijo, que es que una señora, que una amiga. ¡No!. Su médico tratante es el que debe decidir qué y cuánto debe tomar (Antonia, marzo 2012)

El fragmento anterior revela, de manera contundente, la infantilización del enfermo mental y de su familia. Cuando Antonia utiliza la palabra “pacienticos”, crea una relación jerárquica: adulto-niño; concededor-ignorante; despoja de todo sentido las decisiones tomadas por los *otros* (los sujetos afligidos) y las caricaturiza. *Decidieron suspenderla (...) y vuelven a dejar de dormir, empiezan nuevamente un episodio.* A través de esta pequeña, pero incuestionable verdad, nos trata de demostrar que ellos (sus *pacienticos*) piensan erróneamente porque están desprovistos del arsenal del sistema experto: *el único que puede decidir si se baja o no la dosis, si se cambia de medicamento, es su médico tratante.*

La sesión avanza con una cadena de preguntas y comentarios de los asistentes

¿Pero uno cómo hace? es que él -refiriéndose a su hijo- llega con muchas mentiras. Él dice, por ejemplo, que fue que el psiquiatra le dijo que podía tomarse unos tragos, que eso no pasaba nada y entonces, uno sin saber qué fue lo que en verdad le dijo el psiquiatra (Mariluz, marzo 2012)

Margarita, una de las mujeres con más experiencia, o por lo menos con más años de asistencia al grupo de apoyo, responde a las inquietudes de esta madre *inexperta*:

Contestando tu pregunta y, sobre todo eso de las mentiras que a veces le dicen ellos a uno, -porque eso sí, ellos son muy manipuladores hay que reconocerlo-, ellos nunca, nunca se pueden tomar ni un solo trago. Mejor dicho, es muy irresponsable un psiquiatra que le diga que sí, que se puede tomar algo. Para ellos está prohibido el alcohol, y si no quieren caer en crisis, pues no se deben exponer.

Adherirse al tratamiento es seguir unas rutinas diarias, focalizadas en su condición de personas diagnosticadas con TAB. Por medio de las reglas y regulaciones (tomar regularmente la medicación, no ingerir bebidas con alcohol, asistir al psiquiatra, etc.) se define y se refuerza la identidad individual como 'enfermo' y 'paciente'. Para muchos individuos estos requerimientos son particularmente dificultosos porque deben, simultáneamente, estar atentos a presentar y mantener una identidad no focalizada en su enfermedad en otros tiempos y lugares, para evitar respuestas estigmatizantes de parte de comunidades y grupos con los que desean mantener lazos sociales. (Takahaski et al; citado por Mergulies et al, 2006: 293).

La medicación y los efectos secundarios

Pero la ciencia no te abandona. Abre la boca, cierra los ojos. Siente sobre tu lengua la pequeña gragea que hará el milagro. Es el siglo XX o el XXI, ten fe. ¿Risperidona, haloperidol, clorpromazina, olanzapina, aripiprazol? El nombre no debe importarte. Te basta con saber que es un antipsicótico, un producto de última generación. Es verdad que puede no servirte, incluso que puede excitarte aún más, hacer que te arrojes al vacío, pero en la mayoría de los casos funciona, puedes estar seguro. Te atontará un poco, sí, y es posible que te den mareos al levantarte. Por eso ve con cuidado. Quizá te sientas lento, lejano, desasido del mundo, indiferente; quizá te dé sed, te ponga a salivar, te vuelva rígido. Tal vez tiembles, tengas tics, dolores en las piernas y en los brazos. O te vuelva impotente. Y eso sí, buena parte del tiempo te sentirás soñoliento. De eso se trata. De aniquilar tus excesos de dopamina, de adormecer un tanto tu cerebro, de matar esos malditos demonios. Si te dieran convulsiones, llámanos. O si tienes mirada borrosa o dificultad para tragar. Si tomaras durante mucho tiempo podría darte acatisia, mira qué nombre. Eso quiere decir que tu cuerpo querrá estar en permanente movimiento, desasosegado. O por el contrario, podrías sentirte de piedra, como una bella estatua condenada al reposo. Tu capacidad de comprender puede ralentizarse, tu conversación puede volverse pesada. Pero todo esto es por tu bien, para que en tu cabeza los pensamientos no giren de esa manera vertiginosa, no te rapten y te alejen, no estallen dentro de ti. No podrán curarte, eso no. Pero ya no te haremos la lobotomía. Ya no te ponemos electrochoques ni te amarramos dentro de una camisa de fuerza, ni te bañamos con agua fría ni te arrancamos los dientes. Como ya te dije, estos son los maravillosos avances del siglo XXI" (Bonnet, 2013: 92)

Uno de los siete pilares propuesto por la Fundación Nacional de Bipolares es la toma regular y supervisada del medicamento. Antonia dedica una de las sesiones para hablar de la importancia del tratamiento farmacológico y explicar los diferentes tipos de medicamentos que se formulan en los casos de Trastorno Afectivo Bipolar.

Nos habla de cuatro tipos de medicamentos: estabilizadores del estado de ánimo; antidepresivos; antipsicóticos y ansiolíticos. Para cada uno de ellos,

menciona su uso principal y los efectos adversos más recurrentes y significativos.

Respecto a los estabilizadores del estado de ánimo, Antonia nos dice que uno de los más conocidos y utilizados, es el litio. Señala que los pacientes que toman litio deben hacer periódicamente exámenes de sangre (al menos cada seis meses o cuando se requiere ajustar la medicación), pues un exceso puede ser tóxico. Nos dice que el papel del litio es “*proteger las neuronas*” y “*nivelar los neurotransmisores*”.

Muchas personas dicen que es que mi paciente, mi familiar enfermo, tiene el litio bajo o que lo tiene muy alto, pero no. No es que tenga el litio muy bajito o muy alto; es que el litio es necesario para que los otros neurotransmisores funcionen (Antonia, abril 2012)

Nuevamente, en el discurso de Antonia, se infantiliza a la persona diagnosticada y a su familia. La frase “*es que mi paciente, mi familiar enfermo*” ubica al sujeto en un estado de pasividad, de indefensión, de necesidad; de alguien que debe ser asistido para existir. Además, Antonia refuta las explicaciones que algunas personas hacen sobre la enfermedad: “*no es que tenga el litio muy bajito o muy alto*”. Poner en evidencia los errores en los que incurren las familias al interpretar el diagnóstico, es una de las formas que ella encuentra para legitimar que la única explicación válida de la enfermedad, su curso y tratamiento, es la que ella –y la biopsiquiatría- confiere.

Entre los efectos adversos del litio, Antonia refiere los siguientes:

- Intolerancia gástrica
- Alteración de la tiroides
- Sed y ganas de orinar mucho
- Problemas a nivel renal

Dentro de los estabilizadores del estado de ánimo también se encuentra el ácido valproico, que es un anticonvulsivo. Éste, a diferencia del litio que se procesa en el riñón, pasa por el hígado. Y entre los efectos adversos se encuentran: síntomas gastrointestinales: náuseas, vómitos, dolor de estómago, agrieras; aumento de peso; aumento de triglicéridos; colesterol y azúcar (Antonia, abril 2012)

Continúa la exposición con los antidepresivos:

Muchas veces los pacientes se rehúsan a tomarse los medicamentos porque sienten que los medicamentos manejan su personalidad, pero eso no es así. Claro, al principio el efecto es muy notorio, y los efectos adversos también, pero tienden a ser cada vez menores. Con los antidepresivos entonces los pacientes dicen que no se sienten ni tristes ni contentos, porque su efecto es la sedación. Los efectos adversos tienden a ser cada vez menos, pero los más comunes son: diarrea, vómito y sudoración. (Antonia, abril 2012)

En cuanto a los antipsicóticos, Antonia señala que no en todos los casos de Trastorno Afectivo Bipolar se requiere su ingesta y dice que, a diferencia de los estabilizadores del estado de ánimo, este tipo de medicación puede suspenderse (*“siguiendo lo que indique el médico tratante”*) y no tomarse durante toda la vida, sino sólo en los periodos en que se requiera: *en los antipsicóticos ustedes habrán escuchado la clozapina, olanzapina, el haloperidol. Y los efectos secundarios son el aumento de peso, aumento del colesterol, aumento de salivación e inquietud motora, puntualiza.*

Finalmente, Antonia menciona los ansiolíticos. Dice que con frecuencia el Trastorno Afectivo Bipolar se presenta acompañado de episodios de ansiedad que deben tratarse con otros medicamentos diferentes a los estabilizadores del ánimo y antidepresivos: *“Los ansiolíticos deben ser administrados según la*

indicación del médico tratante. No se pueden suspender abruptamente, pero tampoco se pueden prescribir por un tiempo muy prolongado”.

La importancia de la toma regular y supervisada de medicación, de acuerdo con lo planteado por Antonia consiste en:

- Garantizar una menor recurrencia de los episodios de crisis (tanto de manía como de depresión).
- Prevenir comportamientos suicidas.
- Favorecer las condiciones para que los pacientes desarrollen una *vida normal*.

Lidiar con los síntomas de la enfermedad o lidiar con los síntomas secundarios a la ingesta de medicamentos es el dilema que afrontan las personas diagnosticadas y sus familiares. Molestias de toda índole deben soportar si quieren mantener la estabilidad de sus volubles neurotransmisores. Para mantener la enfermedad mental (el TAB) a raya, se privilegia el cuidado del cerebro, por encima de otros órganos, entre ellos el riñón, el hígado, el estómago y el corazón.

Las personas se acogen a la promesa de contar con un recurso que les permita solventar sus malestares (ansiolíticos, antidepresivos, antipsicóticos y/o estabilizadores del estado de ánimo), aunque sea al precio de desocializar sus estados de ánimo, sus sensaciones corporales y sus aflicciones (Martínez, 2006: 52)

La adherencia al tratamiento, referida en la sección anterior, se complejiza con este panorama. No sólo basta con procurar unos *hábitos de vida saludables*, tomar la medicación y asistir con regularidad al psiquiatra. Lo que nos plantea Antonia es que debe haber una inmersión total en los vaivenes de la enfermedad y del tratamiento. Una completa asimilación del discurso psiquiátrico; tal como lo ha hecho Juliana, quien afirma: *A mí por ejemplo, con*

mi hija, cuando viajamos a tierra caliente, me toca estar siempre ahí, pendiente que esté muy hidratada y hasta eso sé que tengo que consultarlo con el psiquiatra.

Finalmente, este apartado recuerda los planteamientos que hacen autores como Sjaak Van Der Geest, Susan Reynolds (1989) y Angel Martinez (2006), respecto al desarrollo y la expansión de la industria farmacéutica. Ellos señalan cómo los diferentes tratamientos farmacológicos han causado considerables daños a los usuarios (especialmente en los países del tercer mundo) y, sin embargo, ello no es obstáculo para que éstos sigan consumiendo medicamentos.

El Trastorno Afectivo Bipolar desde la experiencia de los familiares

Ellos nacen bipolares

“¿Cuándo comenzó todo? La memoria es imprecisa. Sólo sé que...” (Bonnet, 2013: 48).

Hace algo más de siete años Catalina, una exitosa profesora universitaria que ronda los 60 años de edad, supo que su hija padecía de Trastorno Afectivo Bipolar. Este desolador diagnóstico quizás no la tomó por sorpresa. Catalina, afín a la arenga psiquiátrica, asegura que “ellos nacen bipolares”.

Los más de seis lustros de experiencia como madre de Luciana y los incontables dolores de cabeza que su hija, ahora diagnosticada, le ocasionó desde su temprana infancia, atestiguan el pasado de la enfermedad y dan cuenta de la manifestación de los primeros síntomas:

Luciana casi no dormía, dormía muy mal de bebé. Le costaba mucho trabajo quedarse dormida. Luego, en el colegio, era una niña que hacía muchos berrinches. Odiaba a la profesora, era muy impulsiva, de amores y odios. Nunca había visto a nadie que tuviera tanta rabia. Se tiraba al piso, hacia pataletas, rabieta (Catalina, mayo 2012).

Los comportamientos disonantes y los complejos hábitos de sueño de Luciana no fueron tratados, en un principio, como indicios de algún trastorno y sólo ahora, después del diagnóstico psiquiátrico, cobran sentido para Catalina cuando intenta comprender la procedencia del padecimiento de su hija.

La adolescencia de Luciana no estuvo exenta de los malestares de su infancia. En este periodo la familia, o al menos su mamá, empezó advertir con más claridad los primeros vestigios de una enfermedad mental:

Las personas con este diagnóstico [Trastorno Afectivo Bipolar] sufren de otros males. Este es un trastorno que casi nunca viene sólo. Problemas

de adicción a las drogas, al alcohol, trastornos alimenticios, ansiedad, en fin. En el caso de mi hija, ella empezó en su adolescencia con un problema de bulimia (Catalina, abril 2012).

Mercedes, madre de tres hijas –una de ellas con diagnóstico de Trastorno Afectivo Bipolar- y ex esposa de un hombre diagnosticado con el mismo cuadro psiquiátrico, es otra de las mujeres que recurre a sus recuerdos para entender la proesión de su hija Alejandra:

Hace unos días mi hija encontró su diario de cuando era niña. Y me rompió el corazón. Yo nunca me había dado cuenta de todo lo que sufría mi hija. En el diario, que es más o menos de cuando ella tenía 10 años, decía que ella quería morirse, que odiaba a sus hermanas y que iba hacer todo lo posible para que ellas sufrieran porque ellas me hacían llorar mucho a mí. Ella quería encargarse de defenderme, quería vengarse de ellas, ósea de mis otras hijas, porque me hacían sufrir (Mercedes, abril 2012).

En un intento por descifrar y entender la enfermedad de su hija, Mercedes hace un minucioso ejercicio de memoria. Recordar supone la posibilidad de interpretar la enfermedad de su hija desde otras perspectivas; desde el presente, Mercedes moldea su pasado familiar: “*Yo nunca me había dado cuenta de todo lo que sufría mi hija*”. Recordar entonces, tal como lo menciona Ivonne Pini de Lapidus, “es una forma de activar el vínculo, reactivando el valor simbólico de ciertos hechos; recordar permite re-significar lo acontecido” (2013)

Yo veía que ella tenía cierto rencor con sus hermanas, especialmente con una –con Adriana- porque era muy celosa; pero yo no le puse atención a eso. Y es raro, ella puede hacerle lo que quiera a Adriana: tratarla mal, gritarle, pegarle, pero eso sí, no deja que nadie más se meta con ella. Hace poco, por ejemplo, hicieron una reunión en la finca y ella pensó que un muchacho le había hecho algo a Adriana y fue y le echó un baldado de

agua... fue terrible, pero ella quería defender a su hermana. (Mercedes, abril 2012).

Relatos como el de Catalina y Mercedes llaman la atención sobre cómo esos primeros síntomas de la enfermedad van creciendo gradualmente y cómo, poco a poco, se van acentuando hasta llegar al diagnóstico de lo que hoy conocemos como el TAB. Si bien el rótulo de enfermo mental altera la cotidianidad de la familia, al parecer, las manifestaciones de la enfermedad no irrumpen de la noche a la mañana. No en vano los trastornos afectivos, otrora exclusivos de la edad adulta, han sido desde la década de los sesenta uno de los intereses de la psiquiatría infantil a nivel mundial.

En el caso de Colombia fue Rodrigo Muñoz, médico psiquiatra de niños y adolescentes, quien en 1999 realizó uno de los primeros esfuerzos por revisar la literatura existente sobre el tema, con el objetivo de “establecer [los] conceptos vigentes sobre las manifestaciones clínicas, los problemas para el diagnóstico, el diagnóstico diferencial y el tratamiento del trastorno bipolar en niños y adolescentes”. Más recientemente, en el año 2009, un grupo de psiquiatras de la Universidad de Antioquia actualizó dicha revisión haciendo énfasis en la literatura en boga del TAB en los niños, especialmente sobre los cambios en el estado de ánimo y el comportamiento.

En un primer momento, la justificación de ambos trabajos no puede presentarse menos que loable: “se ha hecho evidente que los trastornos afectivos se presentan en la infancia y adolescencia, y son más frecuentes de lo que habitualmente se piensa” (Muñoz, 1999.133). Además hacer un descubrimiento temprano el TAB es importante “no sólo por la severidad del trastorno y su compromiso sobre el funcionamiento del paciente en su proceso de desarrollo, sino también, por las posibilidades de disminuir la morbilidad y mortalidad” (Estrada-Jaramillo, et al, 2009, 126)

¿Cuáles son esos comportamientos o características que presentan los niños y los adolescentes y que pueden ser, según los expertos, las manifestaciones clínicas del trastorno afectivo bipolar? En la Tabla 1, se presentan las señales de alarma de acuerdo con los estudios revisados por Muñoz en 1999 y por el grupo de psiquiatras de la Universidad de Antioquia en el 2009 (cabe anotar, todas las investigaciones provenientes de Norteamérica y Europa):

Estudio (Autor)	Manifestaciones clínicas	
Carlson G (1983), Bipolar affective disorders in childhood and adolescence. En Cantwell DP, Carlson G (eds) Affective disorders in childhood and adolescence, an Update. New York, Spectrum.	Respuesta emocional exagerada ante estímulos mínimos	
Popper C (1984) Biological cyclicity in two preschool children. Paper presented at the 137 APA meeting, Los Angeles.	Cambios marcados en el nivel de actividad y acompañados de síntomas depresivos serios	
Carlson G (1990) Annotation: Child and adolescent mania. Diagnostic considerations. Jou of child pschol and psychiatry. Vol 31 ,No 3,1990.	Cuadros de pataletas explosivas e inmanejables	
VarankaTM etal (1988) Lithium treatment of manic episodes with psychoticfeatures in prepubertal children. Am J Psychiatry, 145,1557-1559.	Juegos sexuales	
Estrada-Jaramillo, S., etal (2009) Trastorno afectivo bipolar en niños. Revista Colombiana de Psiquiatría 2009;38 (1): 125-139.	Pesadillas con imágenes violentas	
	Comportamiento disruptivo	
	Susceptibilidad	
	Dificultades para dormir	
	Impulsividad	
	Desconcentración	
	Épocas de baja atención	
	Baja tolerancia a la frustración	
	Rabia explosiva seguida de rumiación de ideas de culpa	
	Cambios bruscos	
	Inquietud	
	Disminución de sueño	
	Alucinaciones visuales	
	Delirios persecutorios	
	Discurso apresurado	
	Taquipsiquia	
	Aumento actividad sexual	
	Logorrea	
	Distractibilidad	
	Fuga de ideas	
	Alucinaciones auditivas	
	Elación	
	Irritabilidad	
	Delirios de grandeza	
	Manía	
	Historia familiar de depresión	
	Alcoholismo	
	Alteraciones del estado de ánimo	Irritabilidad
		Labilidad afectiva y fluctuación del ánimo
		Humor eufórico
		Tristeza, llanto
	Síntomas de ansiedad	Tensión; mayor nivel de vigilancia (expectante)
		Episodios de ansiedad de separación (preescolares)
		Preocupaciones inespecíficas generalizadas
	Síntomas conductuales y cognitivos	Conducta sexual desinhibida
		Conductas arriesgadas, como si no intuyera el peligro, y, a veces, la creencia de que tiene poderes "mágicos" (por ejemplo, volar)
		Puede emprender múltiples actividades que no

		llega a terminar
		Oposicionismo, negativismo. Desafío a la autoridad y desobediencia.
	Alteraciones psicofisiológicas	Menor número de horas de sueño (en depresión: hipersomnio)
		Alteraciones del sueño: insomnio o somnolencia, terrores nocturnos y pesadillas
		Cambios en el apetito
Enuresis		

Tabla 1: *Manifestaciones clínicas del Trastorno Afectivo Bipolar en niños y adolescentes*

La tabla anterior evidencia la precariedad de los sistemas clasificatorios y las dificultades que aún hoy, persisten en la descripción de los síntomas del trastorno afectivo bipolar en niños y adolescentes. Aun así, desde la psiquiatría se aboga por la importancia de hacer un diagnóstico temprano y por el inminente tratamiento farmacológico y psicológico.

Dos casos de diagnóstico temprano fueron expuestos durante el semestre que asistí a las reuniones de los familiares de personas diagnosticadas con Trastorno Afectivo Bipolar. Uno de los casos es el que expone Lorenzo, el padre de Vicente; un adolescente de 15 años que siete años atrás fue diagnosticado con TAB.

Lorenzo es un hombre de aproximadamente 45 años y, a las pocas reuniones que ha asistido, va acompañado de su compañera sentimental Yolanda. Ellos escuchan con atención lo que dice la psiquiatra que modera la sesión, también están atentos a lo que dicen las personas que participan y cuentan sus experiencias. Ninguno se parece a su caso.

Su hijo Vicente, a diferencia de los demás casos, fue un niño que recibió su diagnóstico a una edad muy temprana: a sus 8 años. La preocupación de Lorenzo es evidente: los efectos secundarios de la medicación y el estigma de un diagnóstico psiquiátrico precoz, han hecho mella en la vida de su hijo.

Yo nunca estuve de acuerdo con que lo medicaran tan temprano, pero mi ex esposa insistió. Insistió en llevarlo al psiquiatra, en diagnosticarlo, en

medicarlo. A los 8 años nos dijeron que era bipolar y empezaron a darle todo eso que ustedes nombran acá [Lorenzo hacía referencia a los distintos medicamentos que componen el tratamiento farmacológico contra el TAB, entre ellos estabilizadores del estado de ánimo, anti convulsionantes y antipsicóticos atípicos]. Mi hijo era deportista y lo hacía muy bien. Pero con todo eso que le hemos dado [la medicación], él ha perdido su físico, él ya no hace deporte tan bien como lo hacía antes. Y nos culpa de eso. Y tiene toda la razón, tantas pastillas volvieron su cuerpo rígido. Y el lío ahora es que ya no sabemos qué hacer. La adolescencia de por sí es una cosa bien crítica y la de él es más difícil. Él nos dice que se va a seguir tomando la medicación hasta los 18 años, porque después que cumpla la mayoría de edad, va a dejar de tomarse todo eso. Y yo no sé, a mí me preocupa qué pasa si alguien, si él [Vicente] interrumpe el tratamiento que ha seguido por tantos años (Lorenzo, junio 2012).

Las respuestas de los asistentes no se hicieron esperar. Las primeras personas en dar su opinión fueron las madres que llevan más tiempo asistiendo al grupo de apoyo: *Tu hijo no debe dejar la medicación. Eso es lo que les permite estar estables. Si la deja, recaerá y tendrá una crisis*, vaticinaron sin dejo de duda.

Estos funestos pronósticos, ignoro si provienen de su experiencia como familiares de alguien diagnosticado con Trastorno Afectivo Bipolar o si corresponden a la asimilación del discurso experto (en este caso, el psiquiátrico) que ha logrado incorporarse en sus relatos. La psiquiatra, Antonia, interviene en la discusión y corrobora las afirmaciones que minutos atrás habían hecho las mujeres (las madres con mayor experiencia):

He conocido casos y he tenido pacientes que un buen día deciden interrumpir el tratamiento; dicen que se sienten bien y no se vuelven a tomar la medicación. Duran unos días así y aparece la crisis. A mí

consultorio han llegado pacientes que llevan 20 años tomándose la medicación y un día, que les dio por dejarla, tuvieron su crisis. (Antonia, junio 2012).

Las respuestas no tranquilizan a Lorenzo ni a su compañera. ¿Hay acaso otros métodos, otros tratamientos que le permitan a su hijo tener una vida, una experiencia de enfermedad, sin tantos efectos colaterales? La psiquiatría, evidentemente, aún no tiene esta respuesta. Y las familias, como la de Lorenzo, se debaten entre sortear las *manifestaciones clínicas de la enfermedad* o adherirse al tratamiento con las consecuencias y efectos secundarios producto del consumo de medicamentos.

El joven Vicente no es el único que ha sufrido los efectos adversos de la medicación; Jorge, un muchacho de 23 años proveniente de una familia de estrato medio-bajo, también ha sufrido en carne propia las consecuencias adversas tanto del tratamiento farmacológico que sigue desde sus 15 años, como de las barbaridades del mórbido sistema de salud colombiano. Joaquín, el tío de Jorge, relata con inmenso dolor su experiencia:

El caso de mi sobrino es escalofriante. La irresponsabilidad de los psiquiatras, con el perdón de usted, [dirige su mirada a Antonia, la psiquiatra que modera el grupo] es alarmante. Imagínense, mi sobrino fue diagnosticado a los 15 años y él iba cada tres meses a consulta con la psiquiatra, por la EPS. Así durante 8 años, mi sobrino ahora tiene 23 años y nunca tuvo una consulta con la psiquiatra por más de 15 minutos. Yo me imagino que ella le preguntaba solamente que cómo estaba, él le contaba y ya, y ella le daba la fórmula. Nunca un examen, nunca nada. Mi sobrino duro 8 años tomando carbonato de litio, y nunca un examen de sangre... imagínense la irresponsabilidad de esta psiquiatra. Y ¿qué paso? Pues resulta que este año el muchacho empezó a sentirse mal, el cuerpo rígido como perdiendo el movimiento, todo entumecido... lo llevamos a la clínica [psiquiátrica] y allá estuvo, y luego nos llamaron que

no, que lo que él tenía no se podían hacer cargo allá, que lo teníamos que llevar a otra clínica porque él estaba deshidratado. Lo llevamos entonces a la Fundación Cardio Infantil, y resulta que tenía una intoxicación por litio! Usted se imagina, y nunca le mandaron un examen de sangre, nunca nada. Le descubrieron que estaba intoxicado y estuvo 15 días en coma... un muchacho de 23 años. A los 15 días despertó del coma, pero ya no le funcionan los riñones y ahora, aparte de su problema [el Trastorno Afectivo Bipolar] también tiene que hacerse diálisis cada tercer día. (Joaquín, julio 2012)

La indignación de Joaquín no es para menos. El litio, a pesar de ser uno de los fármacos más efectivos para el control de la excitación que se produce en las personas que presentan episodios maniacos y para la prevención de la aparición de nuevas crisis, es un elemento tóxico y la intoxicación con esta sustancia es una de las complicaciones más frecuentes cuando se administra a largo plazo en pacientes con trastornos del estado del ánimo (Domínguez-Ortega et al, 2006).

En 1949, cuando el psiquiatra australiano John Cade introdujo las sales de litio en el manejo de pacientes con episodios psicóticos, ya se conocía la alta toxicidad del litio y de hecho, en Estados Unidos estuvo prohibido hasta 1970 cuando insólitamente fue aprobado por la FDA como terapia de mantenimiento para los pacientes con trastorno bipolar (Domínguez-Ortega et al, 2006).

Algunos de los problemas identificados, al revisar este apartado son:

1. En algunos de los casos, el malestar de la familia puede documentarse desde la infancia de la persona diagnosticada: ha sido un problema toda la vida.
2. El diagnóstico temprano, aunque deseable, presenta varios problemas para los psiquiatras:

- a. No hay exámenes físicos o de laboratorio que puedan llevar a tal diagnóstico.
 - b. No existe aún una nosología concluyente que dé cuenta de los síntomas de niños y adolescentes.
 - c. No hay estudios en Colombia.
 - d. Cuando se hacen diagnósticos tempranos, los efectos adversos de la medicación no se hacen esperar.
3. El sistema de salud en Colombia y las pésimas condiciones en el tratamiento de enfermedades mentales.

Yo, a mi hija, hace rato se la entregué a Dios

“¿Qué me hizo anticipar la muerte de Daniel de esa manera contundente, brutal? Algunos dirán que el vínculo entrañable, el nexo materno que crea una comunicación que puede rebasar las fronteras de tiempo y espacio [...] Creo, en cambio, que una empatía profunda con mi hijo me hizo saber que no resistiría otra crisis, que su cansancio después de ocho años o tal vez más años de lucha era insuperable” (Bonnet, 2013: 114).

Gloria es una mujer alta, elegante, de tez morena, de cabello negro y crespo. Su acento paisa y el tono fuerte de su voz la muestran como una mujer enérgica. Su hija, Sofía, 7 años atrás tuvo un intento de suicidio. Tiempo después fue diagnosticada con TAB.

Mi hija nunca ha tomado la medicación con juicio, nunca ha aceptado asistir a terapias. Ella no hace nada de los 7 pilares. Mi hija lo que tiene es una bolsa llena de toda la medicación que le sobró de la hospitalización, cuando lo del suicidio, y cada vez que ella se siente mal se auto médica y hace el coctel que ella cree que le sirve (Gloria, julio 2012)

Sofía se fue a vivir sola a Medellín tiempo después de recibir el diagnóstico y Gloria, desde Bogotá, le envía el dinero de sostenimiento. Ella se siente luchando sola contra el TAB de su hija:

Sofía no acepta la enfermedad y mis hermanos y mis sobrinos dicen que ella está bien y que la loca soy yo... si la mamá siempre es la loca. Yo todos los meses le mando, lo del arriendo, lo de los servicios, todo. Menos mal que tengo los recibos de lo que le consigno, porque como mi familia cree que yo soy la que está loca, que soy la enferma, entonces me dicen que yo por qué, teniendo una empresa, no le mando plata a Sofía, pero yo le mando. Sólo que no le voy a mandar más, ella tiene que buscarse también. Yo no la puedo estar sosteniendo con todos los lujos. Que día

que vino mi hermana le mostré todos los recibos, para que ella vea que yo si le consigno sirve (Gloria, julio 2012)

Gloria, baja el tono de su voz:

Mi hija en este momento, yo sé que ella está mal pero yo no voy hacer nada. Yo a mi hija, hace rato se la entregué a Dios. La psiquiatra la interrumpe: ¿por qué dices que tu hija está mal? – Mi hija está entrando en crisis. La semana pasada estaba como estresada y se le torcieron las manos. Cuando ella empieza así, viene una crisis, pero yo esta vez no voy hacer nada. –¿Sabes que en una crisis pueden tomar decisiones apresuradas?, pregunta inquieta la Antonia. –Sí, yo sé que puede intentar suicidarse otra vez, pero yo ya se la entregué al señor, y yo no puedo hacer nada (Gloria, julio 2012).

Los temores de Antonia y el razonamiento de Gloria sobre el posible suicidio de su hija tienen fundamentos: se ha encontrado que el TAB está fuertemente asociado con la ideación suicida, los intentos de suicidio y el suicidio consumado. En el caso colombiano, en muestras de pacientes con TAB, la prevalencia de ideación suicida varía entre el 14% al 59% y del 25% al 56% presentaron por lo menos un intento de suicidio durante sus vidas (Rueda et al, 2011)

Las estadísticas sobre la alta tasa de suicidio en personas diagnosticadas con TAB, así como la experiencia previa de Gloria (*yo sé que puede intentar suicidarse otra vez*) la han hecho contemplar la posibilidad de suicidio de su hija, hablar directamente de ello y sentar una posición: *ya se la entregué al señor, y yo no puedo hacer nada*. Invocar una fuerza superior que, si bien no le permite hacer nada por su hija, al menos se haga cargo de ella.

Por lo demás, no hay que olvidar el bajo apoyo que percibe Gloria por parte de sus familiares: *Sofía no acepta la enfermedad y mis hermanos y mis*

sobrinos dicen que ella está bien y que la loca soy yo. Al respecto, Rueda et al (2011) advierten en su estudio que la disfunción familiar está relacionada con la alta tasa de suicidio en personas diagnosticadas con TAB. Se presume que la severidad, cronicidad de la enfermedad y las altas exigencias que esta representa para el cuidador, lleven al cansancio con consecuencias tan nefasta como, en este caso, la menor utilización de servicios de salud: *yo sé que ella está mal pero yo no voy hacer nada.*

Díganme, ustedes cómo les dijeron a sus familiares que vienen acá.

Yo tengo miedo

“¿Cómo puedes vivir cada segundo sabiendo que tu hijo está iniciando un episodio de paranoia, quizá un estado psicótico, y que no puedes hacer realmente nada porque hay en todo una cierta apariencia de normalidad que no te autoriza a tomar medidas drásticas?” (Bonnet, 2013: 94).

Mercedes es una mujer que ronda los 60 años de edad. Asiste ocasionalmente a las reuniones de familiares. Y, casi siempre, su cuerpo encorvado y su figura escuálida expresan la tristeza que lleva a cuestas. Su ex esposo diagnosticado con TAB y alejado del drama familiar; las peleas constantes e intolerancia entre dos de sus hijas: *la normal y la enfermita*, la responsabilidad de un nieto de 3 años, *hijo de mi hija, la bipolar* y las agresiones que continuamente recibe de su hija diagnosticada, son sus principales problemas: *Yo ya no sé qué hacer y siento que me estoy enloqueciendo.*

Mercedes es una mujer absorbida por el miedo. Ella se refiere a sí misma como una madre temerosa de su hija:

Yo no sé cómo hablarle para que ella no se ponga brava. A mí me da miedo la reacción que ella puede tener, ¿qué tal que le dé un ataque y se lleve al niño? Yo no puedo permitir eso. Su sufrimiento también tiene que ver con la custodia de su nieto: A mí me da miedo internar a mi hija y que pierda la potestad del niño. Pero yo no sé si ella esté en capacidad de cuidarlo. A veces me da miedo dejarlo con ella (Mercedes, agosto 2012)

La historia de Mercedes no parece tener eco en la reunión. Sus preguntas, su impotencia y sus lágrimas parecen no tener un doliente solidario en el grupo de familiares. No hay nadie que pueda darle una respuesta. Después de unos minutos de silencio, Mercedes retoma la palabra:

Díganme, ustedes cómo les dijeron a sus familiares que vienen acá. Yo tengo miedo.

Aparecen las palabras de otras madres intentando darle soporte, le dicen que esto es apenas el comienzo y que tiene que llenarse de paciencia y valor. A lo lejos se escucha el susurro de Carolina, madre de un muchacho diagnosticado con TAB:

A uno le dicen que vivir con una persona bipolar es normal, que es como si tuviera diabetes, pero no, no es normal. Uno tiene que cambiar muchas cosas, estar pendiente de la medicación, siempre va a tener que tomar algo, los planes de vida, todo, todo cambia. (Carolina, agosto 2012)

A pesar de que la psiquiatra tenía como propósito hablar de la importancia de la comunicación en la sesión de ese día, la historia de Mercedes se convierte en el eje de discusión y comentarios. Juliana, una de las madres que asiste con mayor regularidad al grupo y que es una de las líderes de la Fundación, toma la vocería y le dice que es normal sentir miedo al principio de la reacción de los hijos, pero que poco a poco tendría que dejar el miedo:

Asistir a estas reuniones te va a servir mucho, vas a ver. Esto no se logra de un día para otro, pero poco a poco tú vas apropiándote de la situación y tu hija, así no venga nunca, va a notar que tú has cambiado, que no te enganchas en sus peleas, y eso les va a servir a las dos (Juliana, agosto 2012)

Gloria, una de las voces con más experiencia, le dice:

Mira, uno no puede ser un buen cuidador si uno está mal. Uno tiene que cuidarse primero a uno mismo y después si puede cuidar a la hija, al nieto. Si tú estás mal, primero tienes que cuidarte tú misma. (Gloria, 2012)

Mercedes asiente y agradece los comentarios, pero se interrumpe a ella misma: *¿Pero yo qué hago?, yo de verdad siento que me estoy enloqueciendo. Yo no puedo más, me estoy enfermando*".

Levanté la mano y pedí la palabra: "¿Ustedes cómo hacen para cuidarse?". Les conté que al final de mi relación tuve un ataque de ansiedad que me llevo a la clínica. Varias personas levantaron la mano para contestar mi pregunta. Al unísono escuché: *"debe seguir los 7 pilares"*. La psiquiatra, a manera de clase, pregunta cuáles son los 7 pilares, según la ACB. Cada persona va diciendo los que recuerda:

- ✓ Tener un médico psiquiatra, ir a terapia.
- ✓ Tomarse el medicamento.
- ✓ La red de apoyo, la familia.
- ✓ Venir al grupo de apoyo.
- ✓ Tener ayuda espiritual.
- ✓ Hacer ejercicio, practicar algún deporte.
- ✓ Hacer algo, tener alguna ocupación.

Los 7 pilares parecen ser mantras. Todas las mujeres repiten en voz baja, como recitando la lección, contando con sus dedos y evitando olvidar alguno.

Los fragmentos anteriores revelan la dimensión terapéutica que las familias pretenden conseguir al asistir a los talleres de psicoeducación. Más allá de informarse sobre la enfermedad y el tratamiento, los asistentes buscan el consuelo en los consejos de los otros. Sin embargo, la pretendida dimensión terapéutica de los grupos de apoyo no va más allá de la posibilidad de compartir su angustia e inquietudes, y de recibir unas cuantas recomendaciones (tipo autoayuda) de las otras mujeres.

Sin olvidar la intervención de Carolina *-A uno le dicen que vivir con una persona bipolar es normal, que es como si tuviera diabetes, pero no, no es normal-* todos los intentos que ha hecho Antonia y las mujeres expertas en el

manejo de la enfermedad de su familiar diagnosticado con TAB, por presentar el TAB como una enfermedad exclusivamente neuroquímica, parecen perder importancia en la experiencia cotidiana; tener una *enfermedad del cerebro* no es lo mismo que tener otro tipo de enfermedad crónica.

Las preocupaciones objetivas de Mercedes, tales como las peleas continuas de sus hijas, la custodia de su nieto, las agresiones que recibe de su hija diagnosticada y el desenlace de su propia enfermedad, quedan sin resolver: “asistir al grupo” y “cuidarse a sí misma” son las únicas recomendaciones que consigue.

Uno aprende a bajarle a las expectativas

“Yo lo miraba vivir, con un secreto temblor, y le ayudaba a soñar, con la esperanza de que un sereno equilibrio se instalara algún día para siempre en él y le permitiera tener un futuro de plenitud, una mujer, tal vez hijos” (Bonnet, 2013: 57)

Juliana es una de las mujeres que lleva más tiempo en la Fundación Nacional de Bipolares, además ocupa un cargo directivo dentro de la organización. Su hija Lucia, diagnosticada con TAB, es estudiante de pedagogía infantil y es casada con un hombre, también diagnosticado con TAB.

Ellos se conocieron y era una relación terrible, ustedes ya saben, como la de todos los bipolares. Un día estaban felices, otro día no se podían ni ver. Pero ellos se quieren. Un día nos dijeron que se querían casar y, claro, yo les ayude a organizar el matrimonio en 20 días. Es que con ellos no se puede de otra forma. Toca ya, porque si no, todo se queda en planes. Organizamos el matrimonio, se casaron y ahí se han ido acomodando.

“Uno aprende a bajarle a la expectativas” dice Juliana, mientras mueve sus manos abiertas hacia adelante:

Yo ya sé que mi hija no va hacer todo lo que yo pensaba para ella, que terminar su carrera le va a costar un poquito más o que tal vez no la acabe. Sé que siempre tengo que apoyarla económicamente. Ella también es consciente de eso y, ahora que ha aceptado la enfermedad, ella sabe que hay cosas que puede hacer y que hay otras cosas que no puede, simplemente no puede (Juliana, mayo 2012)

Aprender a bajarle a expectativas no es otra cosa que renunciar a la idea moderna del éxito y del progreso individual, es renunciar al modelo de adulto en la sociedad contemporánea. Bajarle a las expectativas es resignarse y asumir los costos sociales de la enfermedad; es aceptar la falta de

oportunidades para educarse y para trabajar; es prepararse para la pérdida progresiva de las relaciones sociales, es admitir los altos costos (sociales y económicos) de la enfermedad.

Lucía, de acuerdo con lo que describe Juliana, tiene control sobre su enfermedad:

Ella ya sabe que no puede excederse. Hoy por ejemplo me llamó a decirme que una amiga le había ofrecido trabajo, cuidando al niño de 3 de la tarde a 7 de la noche. Yo pensaba que ojalá dijera que no, pero ella misma me dijo: ¿cierto mami que yo no debería aceptar? Voy a la universidad por la mañana, por la tarde vengo y almuerzo y si cuido al niño, ¿a qué horas hago el oficio y los trabajos para la universidad?

Las mujeres con más experiencia en el tema, dicen que es importante identificar los factores estresantes para poder manejarlos:

Si a ellos les estresa el ruido y la multitud, pues uno ya sabe que no puede ir a lugares llenos cuando sale con ellos. A mi hijo, por ejemplo, le molesta cuando tiene que ir a visitar a la familia de su papá. Todos preguntándole por el estudio, que por qué no ha terminado, qué en qué anda. Él se estresa con eso y yo antes peleaba mucho con él, para que fuera. Pero después entendí lo que le molestaba y yo misma hablé con el papá y le dije que cuando quisiera salir, pues que salieran ellos no más, a cine, a comer, pero que no lo sometiera a cosas que él no quería (Carolina, mayo 2012)

Bajarle a las expectativas y controlar los eventos desencadenante de las crisis asociadas la enfermedad (como el estrés) no parece ser una tarea fácil. Constantemente las personas diagnosticadas y sus familias, se encuentran sorteando un sinnúmero de situaciones en las cuales deben legitimar, a través del diagnóstico, su renuncia al modelo de adulto contemporáneo ¿Cómo

explicar el rechazo a una oferta laboral?; ¿cómo explicar el aislamiento de las actividades familiares?

Juliana, por ejemplo, vive el diagnóstico como algo que no sólo involucra a su hija, sino también a ella y a su familia:

Desde el día que yo supe el diagnóstico de mi hija, en mi casa se acabó el trago. Mis hermanos llegaban a una reunión a mi casa, mis cuñados, y siempre acostumbrados a un traguito. Entonces decían, ¿qué?, ¿es que en esta casa no dan ni un vinito? ¡Y no! En esta casa ya nadie toma. Decidí que teníamos que ser solidarios con mi hija. Si ella no puede tomar, nosotros tampoco.

Evitar el consumo de alcohol en la casa y en el entorno familiar, fue una de las tantas prácticas de apoyo que encontró Juliana para demostrarle a su hija que no estaba sola en esto. La intervención de Juliana promovió la discusión sobre el consumo de alcohol y de sustancias psicoactivas. Antonia, dando continuación a las palabras de Juliana, dijo:

Es muy importante todo eso que tú has hecho. Ustedes como familia siempre deben tener presente que los bipolares son muy propensos a desarrollar adicciones.

Las madres y esposas que estaban presentes ese día, coincidían en la importancia de mantener a raya el consumo de alcohol: *para ellos eso es un desencadenante de la crisis*. Yo le pregunto a la psiquiatra cuáles son los efectos de consumir alcohol o alguna sustancia, mientras se está en tratamiento psiquiátrico. Antonia responde que el problema es que puede disminuir el efecto de la medicación.

Las mujeres que han vivido con sus familiares el TAB y las adicciones, dicen:

Si él quiere mejorarse, debe cambiar sus hábitos de vida. No tomar, no trasnocharse. Cuando él tenga horarios regulares de sueño, podrá mejorarse

Margarita, esposa de un médico-cirujano diagnosticado con TAB, levanta la mano e interrumpe:

Mire, ellos son muy manipuladores. A mí, mi marido me decía que el psiquiatra le había autorizado tomarse un traguito. Un whisky en una reunión. Pero es que él no podía tomarse uno, él, si se tomaba uno, se tomaba la botella.

Aunque parezcan apacibles, estos fragmentos contienen significados muy hostiles y violentos: manipuladores (*mire, ellos son muy manipuladores*), descontrolados (*él no podía tomarse uno, él, si se tomaba uno, se tomaba la botella*), mentirosos (*a mí, mi marido me decía que el psiquiatra le había autorizado tomarse un traguito*), impulsivos (*un día nos dijeron que se querían casar y, claro, yo les ayude a organizar el matrimonio en 20 días*), débiles (*ella ya sabe que no puede excederse*) y vulnerables (*le dije que cuando quisiera salir, pues que salieran ellos no más, a cine, a comer, pero que no lo sometiera a cosas que él no quería*), parecen ser las palabras que describen a los hijos y esposos diagnosticados, de estas mujeres.

La descripción y la concepción que tienen estas mujeres sobre sus hijos y esposos, están asociadas a una serie de acciones que ellas han decidido emprender. Así, por ejemplo, ante su hijo *vulnerable*, Carolina decidió hablar con el papá –negándole la posibilidad al hijo de responsabilizarse por su malestar ante las reuniones familiares-; y Juliana, ante la *debilidad*, de su hija, decidió asumir las responsabilidades económicas -*sé que siempre tengo que apoyarla económicamente*-, así ella disponga del tiempo, de la preparación y de la posibilidad de acceder a un trabajo.

Usted, ya que no tienen nada, déjelo. Esto no es vida

Se terminó la sesión en la cual habíamos hablado sobre el tema de las adicciones y en la cual yo había intervenido. Margarita me llama y me invita a sentarme en la silla que está más cerca de ella. Las une, insinuando que quiere tener una conversación a solas conmigo. Me cuenta que su esposo es un médico cirujano muy reconocido y que tienen una empresa: una clínica.

Imagínese, nosotros con una clínica y él con ese problema. Ella que, a pesar de hacer parte de la Fundación Nacional de Bipolares desde hace muchos años, este año había ido pocas veces a las reuniones, sabía que yo no conocía su historia, así que hizo un resumen:

Mira, mi esposo tiene ese problema desde hace muchos años, pero muchos. Solo que nosotros no nos habíamos dado cuenta. Primero, decían que la loca era yo y entonces fuimos a terapia de pareja para tratar de salvar el matrimonio. Es que mira, yo decía, cómo es posible que después de hacer el amor, de estar bien rico, este hombre ni me volteara a mirar... no, yo no entendía. En la terapia de pareja pues eso no funcionó, pero ahí se cambió el problema.

Le dijeron que él era alcohólico. Si él se tomaba un trago se tenía que tomar todo. No podía parar. Entonces él estuvo en los AA, yo y mis hijos, imagínese mis hijos desde pequeños en esto, estuvimos asistiendo por muchos años Al-Anon y Alateen⁶. Estuvimos por años, hasta pagamos un tratamiento bien caro en Miami. Y claro, funcionó y él dejó el alcohol, pero los problemas seguían y yo ya no podía más. Un día, que yo ahí estaba a punto de divorciarme, me encontré con un amigo de él y fue ese amigo el que me dijo que lo que tenía Jairo, era Trastorno Afectivo Bipolar. Yo ni

⁶ Son grupos de apoyo que tienen como propósito prestar ayuda a los familiares y amigos de personas adictas al alcohol. Al-Anon es un grupo de apoyo dirigido a los familiares y amigos mayores de edad, mientras que Alateen está dirigido a los niños y jóvenes cuya vida ha sido afectada por la bebida de otra persona.

Disponible en <http://www.alanoncolombia.org/index.php>

sabía que era eso. Me dijo que no lo fuera a dejar por nada, que si yo lo dejaba él ahí si se iba a derrumbar. Yo me asusté y busqué información, consulte psiquiatra y si, es bipolar. Y yo ya no lo puedo dejar. Imagínese, tenemos hijos, una empresa... ya muchas cosas. Usted, ya que no tienen nada, déjelo. Esto no es vida.

A manera de confidencia, Margarita me revela su malestar. En pocos minutos ella expone algunas de las principales problemáticas de su experiencia como esposa de alguien diagnosticado con TAB: i) la alta comorbilidad con otros trastornos psiquiátricos (en este caso, la adicción al alcohol); ii) la dificultad de los psiquiatras a la hora de establecer un diagnóstico y un tratamiento adecuado, y iii) el obligado cuidado de su esposo (que le exige altos niveles de dedicación y esfuerzo): *yo ya no lo puedo dejar.*

Dice Kleinman⁷ que hacerse cargo del cuidado de alguien puede representar distintos aspectos dependiendo del enfoque desde el que se observe; por ejemplo, desde una perspectiva económica, cuidar a alguien es asumir una "carga"; desde el punto de vista de los psicólogos cuidar es "hacerse responsable de un proceso de recuperación" y, desde el punto de vista de la medicina, el cuidado es una "habilidad clínica".

Para las humanidades médicas y las ciencias sociales interpretativas, dice Kleinman, el cuidado es un componente fundamental de la experiencia moral; el cuidado es concebido como una cualidad existencial de lo que es ser humano. El cuidado, como experiencia moral, es una práctica donde los valores colectivos y las emociones sociales son tan influyentes como los individuales: *Me dijo que no lo fuera a dejar por nada, que si yo lo dejaba él ahí si se iba a derrumbar.*

⁷ La atención y los cuidados y el empobrecimiento moral de la medicina. Disponible en <http://www.project-syndicate.org/commentary/care-giving-and-the-moral-impoverishment-of-medicine/spanish#T3ruFBRVh15AKAIU.99>

Margarita, que claramente está insatisfecha con la decisión que ha tomado de cuidar a su esposo -*esto no es vida*-, ha sucumbido ante los parámetros sociales y ha aceptado la responsabilidad y el compromiso moral de cuidar a su esposo, al menos, a no abandonarlo. El cuidado entonces, también es una práctica de reconocimiento; ella a través de este, demuestra al psiquiatra y a los amigos de su esposo, a su familia y a sus hijos que ella es una *buen persona*.

No cuidar a una persona, abandonarla en la enfermedad tiene una connotación negativa en la escala de los valores morales de nuestra sociedad. Margarita reprime sus sentimientos ante el grupo y sus emociones son autocensuradas. Sus comentarios, claramente paradójicos a lo que se suele exponer en el grupo, los hace al final y los reserva para mí.

Conclusiones

El desarrollo final de este trabajo coincidió con el lanzamiento del libro *Lo que no tiene nombre*, de Piedad Bonnett. Este libro es el testimonio de una madre frente a la enfermedad mental y el suicidio de su hijo. A manera de epígrafe, utilicé varios fragmentos de esta gran obra literaria en la que Bonnett, de forma vívida y clara, además de muy bien articulada, presenta el punto de vista del familiar del enfermo mental que es, por supuesto, el tema de esta tesis.

Piedad Bonnett representa, en gran medida, a las mujeres que hicieron parte de este estudio; sus condiciones de género, rol y nivel socioeconómico, casualmente, son similares a las de Catalina, Carolina, Gloria, Juliana, Mercedes, Mariluz, y Margarita. Todas ellas, madres mayores de 50 años, que no sólo ejercen como cuidadoras principales de sus hijos o familiares diagnosticados sino que, además, son mujeres profesionales que trabajan por fuera del hogar (profesoras universitarias, nutricionistas, administradoras de empresas, psicólogas, trabajadoras sociales, etc.)

Como lo mencioné, el propósito al realizar esta tesis era conocer el punto de vista del familiar del enfermo mental a partir de la pregunta ¿cómo los síntomas del TAB se convierten en malestar para los familiares de las personas que han recibido este diagnóstico? El ejercicio etnográfico que realicé durante el 2012 me permite emitir las conclusiones que expongo a continuación.

El Trastorno Afectivo Bipolar es experimentado como una condición que se manifiesta de manera progresiva y gradual. Las familias, al rastrear el origen de la enfermedad, encuentran que mucho tiempo atrás su familiar diagnosticado (hijo, esposo, hermano) venía presentando pequeñas señales – no lo suficientemente llamativas- tales como: complejos hábitos de sueño,

desórdenes alimenticios, problemas familiares, peleas, tristeza y *rabieta*s. El trastorno entonces no aparece de la noche a la mañana; hay una historia previa de malestar que soporta el diagnóstico que posteriormente se recibe por parte del psiquiatra.

Recibir este diagnóstico es estar *condenado* a una enfermedad crónica y recurrente: *esto es para toda la vida*, suelen decir. Sin embargo, los síntomas de la enfermedad no son permanentes; hay periodos en los cuales las personas pueden lograr cierta estabilidad en su estado de ánimo. Las reflexiones de Manuel, expuestas en el primer apartado de los resultados, muestran los grados o niveles que él ha identificado y bajo los cuales puede describir, basado en su experiencia, el ciclo de la enfermedad y las acciones que deben acompañar a cada fase, para evitar una nueva crisis o recaída.

Estas acciones que las personas diagnosticadas y sus familias pueden ejercer (formulados como los *7 pilares*), se encuentran enmarcadas y obedecen a los planteamientos de la biomedicina y la psiquiatría.

Uno de los 7 pilares es asistir al grupo de apoyo. Éste es definido como el espacio en el cual el *paciente* y su familia aprenden a *manejar la enfermedad*. Manejar la enfermedad es lograr y conservar la estabilidad del estado de ánimo a partir de la práctica que ellos denominan “auto monitorearse”; es decir, vigilar continuamente su cuerpo, sus comportamientos y las situaciones cotidianas, para reconocer esas *pequeñas* señales que les advierten la llegada de una nueva crisis (como pueden ser: dormir poco, hablar mucho, aislarse, etc.).

La función del grupo de apoyo (tanto el que está dirigido a las personas que tienen el diagnóstico, como el que está dirigido a los familiares y amigos) tiene el propósito de instruir sobre la enfermedad mental y el tratamiento, a partir de los talleres de psico-educación. En este caso, el grupo está liderado por una psiquiatra, quien no sólo modera las sesiones, sino que también es quien propone la agenda y los temas de las reuniones semanales.

La presencia de una psiquiatra en los talleres de psico-educación y el poder que ella ejerce (desde su condición de *experta*) en el grupo no deben subestimarse. En el segundo apartado de resultados muestro cómo el manejo de un corpus teórico sofisticado (como es la psiquiatría) y el empleo de palabras técnicas (tales como episodios maníacos, hipomanías, alucinaciones, síntomas maniaco-depresivos, entre otros) son asimilados por los asistentes.

Las familias terminan privilegiando el conocimiento médico y pierden su capacidad explicativa sobre la experiencia de enfermedad: ¿quién mejor que el psiquiatra (experto) para informar sobre la enfermedad, el tratamiento, su curso y su pronóstico?; ¿quién mejor que el psiquiatra y el sistema médico para decirle al paciente y a su familia cómo vivir?

Antonia, y los psiquiatras que la han precedido en la moderación de los grupos de apoyo, han hecho bien su trabajo. Las personas que llevan más tiempo en la Fundación Nacional de Bipolares y que asisten con regularidad a los talleres de psico-educación, efectivamente se han *convertido* a la psiquiatría: el origen, la naturaleza, el curso y el tratamiento de la enfermedad son descritos y explicados por ellas desde la perspectiva biomédica.

Encontramos entonces relatos como el de Catalina, quien afirma que “*ellos nacen bipolares*”, en los cuales se aprecia la incidencia que ha tenido el sistema médico, y específicamente el conocimiento psiquiátrico, para moldear la experiencia de enfermedad.

Aprender que el Trastorno Afectivo Bipolar es un desorden de funcionamiento neuroquímico del cerebro y despojar los síntomas de su contexto social de producción y mantenimiento (es decir, naturalizar la enfermedad), sirve a las familias y a los enfermos para despojarse de responsabilidades y culpas. Sin embargo, en esta apuesta que hacen los familiares y *pacientes* por entender y explicar la enfermedad desde el modelo

biomédico, se aceptan varios riesgos: i) creer ciegamente en el psiquiatra tratante, a pesar de las limitaciones de los sistemas diagnósticos; ii) incurrir en problemas médicos por los efectos secundarios del tratamiento farmacológico, y iii) perder el sentido de agencia/ potestad del sujeto y renunciar al ideal moderno de la adultez.

De este último riesgo, por ejemplo, vale la pena recordar cómo a través de ciertos fragmentos que muestro de las intervenciones de la psiquiatra y de algunos participantes, se evidencia la infantilización de las personas diagnosticadas y de sus familias, ya sea a través del uso de ciertas palabras para referirse a ellas (*pacienticos*) o de la acción (*“le dije que cuando quisiera salir, pues que salieran ellos no más, a cine, a comer, pero que no lo sometiera a cosas que él no quería”*)

Sea este el espacio para manifestar que una de las limitaciones de este estudio es haber restringido la información exclusivamente a las intervenciones ocurridas en los talleres de psicoeducación dirigidos a las familias. Claramente, las expresiones públicas (sujetas a autocensuras) no describen ni alcanzan la profundidad de la experiencia de enfermedad y de malestar de estas personas.

Para estudios futuros, sería importante incluir las voces de los propios pacientes y explorar qué pasa en otro tipo de contextos sociales; por ejemplo en ciudades como Barranquilla, Bucaramanga, Yopal, Cúcuta, Pereira, Medellín, Ibagué y Tunja, donde se han abierto recientemente grupos de apoyo. Y también valdría la pena explorar cómo es la experiencia de enfermedad, de aquellas familias que no asisten a este tipo de talleres de psico-educación.

Bibliografía

- BERRIOS, Germán y LUQUE, Rogelio (2011). Historia de los trastornos afectivos. En *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 40 (suplemento); 130-143. Bogotá, Asociación Colombiana de Psiquiatría.
- BONNETT, Piedad. (2013). *Lo que no tiene nombre*. Bogotá, Alfaguara.
- BONNET, Piedad y PINNI de LAPIODUS, Ivonne (2013). Presentación del Libro: *Lo que no tiene nombre*. Auditorio Lleras, Universidad de los Andes.
- BROWDWIN, Paul (2008) The coproduction of moral discourse in U.S. community psychiatry. En *Medical Anthropology Quarterly* ,22(2):127-47.
- CORTES, Carolina, URIBE, Carlos y VÁSQUEZ, Rafael (2005). “Etnografía clínica y narrativas de enfermedad de pacientes afectados con trastorno obsesivo-compulsivo”. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 34(2): 190-219. Bogotá, Asociación Colombiana de Psiquiatría.
- DANE (2013). Censo General 2005 Datos desagregados por sexo. Disponible en: http://www.dane.gov.co/files/censo2005/gene_15_03_07.pdf
- DEVEREUX, George (1977) De la ansiedad al método en las ciencias del comportamiento. Siglo Veintiuno Editores. México, D.F.
- DOMINGUEZ-ORTEGA, L, MEDINA- ORTIZ, O, CABRERA-GARCIA, O (2006). Intoxicación con litio. *Anales de medicina interna*, 23(9): 441-445.
- ESTRADA, Santiago, ZAPATA, Ana, TAMAYO, Lucy, BOTERO, Diana y PALACIO, Juan (2009). “Trastorno afectivo bipolar en niños”. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 38(1):125-139. Bogotá, Asociación Colombiana de Psiquiatría.
- GÓMEZ-RESTREPO C, BOHÓRQUEZ A, PINTO MASIS D, GIL LAVERDE JFA, RONDÓN SEPÚLVEDA M, DÍAZGRANADOS N. (2004) Prevalencia de depresión y factores asociados con ella en la población colombiana. *Rev Panam Salud Pública*. 2004; 16(6):378–86.
- GOMÉZ, Elizabeth, LONDOÑO, Catalina, BUILES, María, BEDOYA, Mauricio, GARCIA, Jenny y LÓPEZ-JARAMILLO, Carlos (2011). Carga familiar en familias antioqueñas del grupo psicoeducativo del Departamento de Psiquiatría de la Universidad de Antioquia que tienen un miembro

diagnosticados con trastorno afectivo bipolar. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 40 (suplemento):119-129. Bogotá, Asociación Colombiana de Psiquiatría.

GUERRERO, Abel (2012). Llanto, experiencia y narrativas: Una aproximación antropológica a los trastornos depresivos en Bogotá. Trabajo de grado presentado para optar al título de Magíster en Antropología. Departamento de Antropología, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de los Andes, Bogotá

GUARNACCIA, Peter, PARRA, Pilar, DESCHAMPS, Aura, MILSTEIN, Glen y ARGILES, Nuri (1992) Si dios quiere: hispanic families' experiences of caring for a seriously mentally ill family member. En *Culture, Medicine and Psychiatry* 16: 187-215

KLEINMAN, Arthur y GOOD, Byron (1985). *Culture and Depression. Studies in the Anthropology and Cross-Cultural Psychiatric of Affect and Disorder*. London, University of California Press.

KLEINMAN, Arthur (1988). *The illness narratives. Suffering, Healing, and the human condition*. New York : Basic Books

KLEINMAN, Arthur (1991). *Rethinking Psychiatry –From Cultural Category to Personal Experience*. New York: Free Pres.

KOHN, Robert, LEVAV, Itzhak, CALDAS DE ALMEIDA, José Miguel, VICENTE, Benjamín, ANDRADE, Laura, CARAVEO-ANDUAGA, Jorge, SAXENA, Shekhar, SARACENO, Benedeto. (2005) “Los trastornos mentales en América Latina y el Caribe: asunto prioritario para la salud pública”. *Rev Panam Salud Pública*. 18(4/5):229–40. Washington, DC, Organización Panamericana de la Salud.

LE BRETON, David (1999). *Las pasiones ordinarias. Antropología de las emociones*. Buenos Aires, Ediciones Nueva Visión.

MARTIN, Emily (2007). *Bipolar expeditions. Mania and Depression in American Culture*. Princenton, Princenton University Press.

MARTÍNEZ-HERNÁEZ, Ángel (1998). *¿Has visto cómo llora un cerezo? Pasos hacia una antropología de la esquizofrenia*. Barcelona, Departament d' Antropologia Cultural i Historia d' Amèrica i Africa, Universitat de Barcelona

MARTÍNEZ-HERNÁEZ, Ángel (2006). “Cuando las hormigas corretean por el cerebro: retos y realidades de la psiquiatría cultural”. *Cad. Saúde*

Pública, 22(11):2269-2280. Rio de Janeiro, Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca.

MARTÍNEZ-HERNÁEZ, Ángel (2006). *What's behind the symptom? On Psychiatry Observation and Anthropological Understanding*. London ; New York : Routledge

MARTÍNEZ-HERNÁEZ, Ángel (2008). La mercantilización de los estados de ánimo. El consumo de antidepresivos y las nuevas biopolíticas de las aflicciones. En *Política y Sociedad*, 43 (3): 43-56

MARTÍNEZ-HERNÁEZ, Ángel (2008). *Antropología Médica. Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad*. Barcelona, Anthropos Editorial

MARGULIES, Susana, BEBER, Nélica y RECORDER, María (2006). VIH-SIDA y “adherencia” al tratamiento Enfoques y perspectivas. En *Antipoda*, (3): 281-300

MUÑOZ, Rodrigo (1999). Trastorno Afectivo Bipolar en niños y adolescentes. En *Revista Colombiana de Psiquiatría* XXIII (2): 133-138, Bogotá, Asociación Colombiana de Psiquiatría.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS) (2003). *Mental Health Context*. Editores Médicos, S.A. EDIMSA

OSPINA, María Angélica (2010). *Entre el amor y el fármaco. Los pacientes afectivos frente a la psiquiatría institucional en Bogotá, Colombia*. Bogotá, Universidad de los Andes.

PALACIOS, Ximena y JIMÉNEZ, Karim (2008) “Estrés y depresión en cuidadores informales de pacientes con trastorno afectivo bipolar”. *Avances en Psicología Latinoamericana*. 26(2): 195-210. Bogotá, Universidad del Rosario

POSADA, José, AGUILAR, Sergio, MAGAÑA, Cristina, y GÓMEZ, Luis (2004). “Prevalencia de trastornos mentales y uso de servicios: resultados preliminares del Estudio nacional de salud mental. Colombia, 2003”. *Revista Colombiana de Psiquiatría* 38(3): 241-262, Bogotá, Asociación Colombiana de Psiquiatría.

RUEDA, Germán, RANGEL, Andrés y CAMACHO, Paul (2011). Trastorno bipolar y suicidabilidad en pacientes colombianos. *Revista Colombiana de Psiquiatría* 40 (suplemento): 108-118, Bogotá, Asociación Colombiana de Psiquiatría.

- SÁENZ, Hermann (2011) Cuidadores de enfermos crónicos, una población en riesgo. Disponible en: <http://www.unperiodico.unal.edu.co/dper/article/cuidadores-de-enfermos-cronicos-una-poblacion-en-riesgo.html>
- SANCHEZ, Marsal y JORGE, Miguel Roberto (2004). “Transtorno afetivo bipolar: um enfoque transcultural”. *Rev Bras Psiquiatr*, 26(3): 54-56. São Paulo, Associação Brasileira de Psiquiatria.
- SANCHEZ, Ricardo, JARAMILLO, Luis y GÓMEZ-RESTREPO, Carlos (2008). Desarrollo y validación de una escala para medir síntomas maníacos: Escala para la Manía de la Universidad Nacional de Colombia (EMUN). (2008) En *Revista Colombiana de Psiquiatría* 37 (4): 516-536, Bogotá, Asociación Colombiana de Psiquiatría.
- SANCHEZ, Ricardo, NAVARRO, Álvaro, RUEDA-JAIMES, Germán y GÓMEZ-RESTREPO, Carlos (2011). Desarrollo y validación de la versión II de la escala EMUN. En *Revista Colombiana de Psiquiatría* 40 (4): 647-659, Bogotá, Asociación Colombiana de Psiquiatría.
- VAN DER GEEST, Sjaak y REYNOLDS WHYTE, Susan (1989) The Charm of Medicines: Metaphors and Metonyms. *Medical Anthropology Quarterly*, New Series, Vol. 3, No. 4), 345-367.
- SUÁREZ RUEDA, Mariana (2010). *La salud mental de los colombianos, en crisis*. Disponible en: <http://www.elespectador.com/noticias/salud/articulo-234929-salud-mental-de-los-colombianos-crisis>
- URIBE, Carlos (2001). La controversia por la cultura en el DSM-IV. En *Reflexiones en salud: Una aproximación desde la Antropología*. Roberto Suárez M., compilador. Santa Fe de Bogotá: Ediciones Uniandes
- URIBE, Carlos y VÁSQUEZ, Rafael (2007). “Factores culturales en el trastorno por déficit de atención e hiperactividad: habla la mamá”. *Revista Colombiana de Psiquiatría* 36 (2): 255-291. Bogotá, Asociación Colombiana de Psiquiatría.
- URIBE, Carlos y VÁSQUEZ Rafael (2008). *Historias de la misericordia: narrativas maternas de hiperactividad infantil*. Bogotá: Universidad de los Andes, Facultad de Ciencias Sociales, Departamento de Antropología, CESO, Ediciones Uniandes.