



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
PROGRAMA DE MAESTRÍA EN TRABAJO SOCIAL
ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL
CENTRO REGIONAL DE INVESTIGACIONES MULTIDISCIPLINARIAS

**“YO ESTOY DIAGNOSTICADA, YO NO SOY BIPOLAR”. TRAYECTORIA
SOCIAL DE PERSONAS DIAGNOSTICADAS CON TRASTORNO
AFECTIVO BIPOLAR (TAB) DE ASOBIME.**

TESIS
PARA OPTAR POR EL GRADO DE:
MAESTRA EN TRABAJO SOCIAL

PRESENTA
SARA MARCELA VARGAS CUADROS

TUTORA
DRA. MARIA CAROLINA AGOFF BOILEAU
CENTRO REGIONAL DE INVESTIGACIONES MULTIDISCIPLINARIAS

CIUDAD DE MÉXICO, JUNIO DE 2016



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

AGRADECIMIENTOS

A mi familia y mi compañero de vida, es por ustedes y para ustedes cada uno de mis logros.

A ASOBIME y a cada una de las personas entrevistadas en esta investigación, gracias por compartir su historia de vida.

A mi tutora, la Dra. Carolina Agoff, por la confianza y el apoyo en todo este proceso, pero especialmente por ese último soplo, por recordarme que crecer académicamente es crecer humanamente, veo en usted un ejemplo de ello.

A todo mi comité tutor:

A la Dra. Juanita Suarez Conejero, por su impulso, comentarios y sugerencias que ayudaron a dar forma a esta investigación.

A la Dra. Aída Valero Chávez, su disposición ayudar y sus aportes desde la disciplina del Trabajo Social fueron apreciables para esta investigación.

A la Dra. Sara Makowski, por su lectura minuciosa y comentarios.

A la Mtra. Olga Robelo, por el tiempo que dedico a leer esta tesis y por sus sugerencias.

A la Coordinación del Programa de Maestría en Trabajo Social y al Centro Regional de Investigaciones Multidisciplinarias (CRIM), un espacio idóneo para la investigación. A la valiosa gestión de la Mtra. Rossana Gutiérrez, por su profesionalismo y calidad humana y del Mtro. Fidel Oliveira quien me acompañó desde un inicio. A mis compañeros. A todos los docentes, administrativos y trabajadores de esta institución que propiciaron un ambiente cálido y respetuoso.

A la beca UNAM que permitió un desarrollo pleno de esta investigación.

A la Universidad Nacional Autónoma de México, que me ofreció no solo un espacio de formación académica, sino que permitió una experiencia invaluable de intercambio cultural.

INDICE

Introducción.....	5
CAPÍTULO I: Estado de la cuestión	8
CAPÍTULO II: Aproximaciones teórico-conceptuales	23
2.1. El concepto de trayectoria social.....	23
2.2. El concepto de apoyo social.....	26
2.3. El concepto de estigma	29
CAPITULO III: Modelo teórico-metodológico de análisis de la trayectoria social de personas diagnosticadas con TAB de la Asociación Colombiana de Bipolares (ASOBIME).....	35
3.1. Teoría Fundamentada de Strauss y Corbin.....	36
3.2. La Matriz Heurística de Delor y Hubert.....	37
3.3. La teoría Ecológica de Bronfenbrenner	40
3.4 Uso de la metodología y caracterización de la población estudiada	43
CAPÍTULO IV: Trayectoria social de personas diagnosticadas con TAB	47
4.1. Universo de estudio. Personas Entrevistadas	47
4.2. Crisis y diagnóstico del TAB.....	49
4.3. Tratamiento: afrontamiento y costos sociales	57
4.4. Apoyo social: familia y Grupo de Ayuda Mutua (GAM).....	64
4.5. Estructuración del modelo teórico para el análisis de la trayectoria social de personas diagnosticadas con TAB de ASOBIME.....	70
4.6. Estigma invisibilizado	73
CAPÍTULO V: Estrategias de inclusión social de personas diagnosticadas con TAB	86
5.1. Aislamiento.....	88
5.2. Ocultación	91

5.3. Mediación	94
CAPÍTULO VI: Recomendaciones desde la disciplina de Trabajo Social	99
CONSIDERACIONES FINALES	107
REFERENCIAS	110
ANEXOS	119
Anexo 1. Carta de presentación a la Asociación ASOBIME.....	119
Anexo 2. Formato de consentimiento informado	120
Anexo 3. Guía de entrevista a diagnosticados con TAB	121
Anexo 4. Guía de entrevista a familiares de diagnosticados con TAB	124
Anexo 5. Guía de entrevista a profesionales de salud mental.....	127

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1 Clasificación Única de Procedimientos en Salud (CUPS) para trabajador social y recomendaciones	101
--------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Los tres primeros niveles de la lectura de una situación de vulnerabilidad.	38
Figura 2. Matriz de análisis (Creación propia).....	39
Figura 3. Modelo socio-ecológico de U. Bronfenbrenner.	42
Figura 4. Modelo teórico de análisis de la trayectoria social de personas diagnosticadas con TAB de ASOBIME (creación propia).....	72

Introducción

Esta investigación analizó las trayectorias sociales de personas diagnosticadas con Trastorno Bipolar, que tenían en común el ser partes de un Grupo de Apoyo Mutua (GAM) llamado Asociación Colombiana de Bipolares (ASOBIME) en Medellín, Colombia.

Según el DSM-5 (Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, quinta edición), que publica la Asociación Americana de Psiquiatría (APA), el diagnóstico se define como Trastorno Bipolar. El CIE-10 (Clasificación Internacional de Enfermedades, décima versión) que es publicado por la Organización Mundial de la Salud (OMS), en su versión 2016, lo define como Trastorno Afectivo Bipolar. Para la presente investigación se usó Trastorno Afectivo Bipolar (TAB), por ser esta la forma en que se reconoce el diagnóstico, tanto por parte de los profesionales de la salud, por las personas diagnosticadas en los contextos de atención, así como en los espacios sociales en los que los actores de esta investigación interactúan.

ASOBIME es una entidad sin ánimo de lucro integrada por personas diagnosticadas con TAB, sus familias y profesionales que los apoyan y conformada bajo la modalidad de GAM. Fue fundada por una psicóloga y una psiquiatra con el objetivo de dar a conocer e informar los recursos disponibles a nivel sanitario, dar apoyo y divulgar la sintomatología del TAB y su tratamiento médico, con el fin de sensibilizar, alertar y enterar a la sociedad y a la administración pública, para reconocer la enfermedad y destinar recursos para atenderla. Por la propia dinámica social y de sus integrantes, poco a poco ASOBIME pasó de ser dirigida por profesionales de la salud mental a ser dirigido por los propios diagnosticados resilientes, quienes a través de sus actividades y

procesos fueron caracterizando nuevos objetivos encaminados a lograr la aceptación, la estabilidad, la recuperación y la resignificación de su experiencia.

ASOBIME ofrece reuniones quincenales a pacientes y familiares, donde desarrollan actividades y socializan temas referentes al TAB. Adicionalmente, ofrecen apoyo y asesorías telefónicas, talleres de psicoeducación, referencian información sobre conferencias, congresos, bibliografía y cuentan un boletín electrónico, entre otros.

El objetivo de esta investigación fue analizar, a través del estudio de la trayectoria social, las estrategias de inclusión social que usan las personas diagnosticadas con TAB de ASOBIME, para formar parte en un sistema social excluyente. Y para ello fue imperativo indagar los factores tanto subjetivos y objetivos del apoyo social y el estigma en contexto que los determina.

Para lograr dicho objetivo, este trabajo estructuró un modelo teórico para el análisis, adaptado metodológicamente desde la Teoría Fundamentada de Strauss y Corbin (2002) y teóricamente desde la Matriz Heurística de Delor y Hubert (2000), tomando en cuenta también, la visión holística de la Teoría Ecológica de Urie Bronfenbrenner. El modelo analítico que se elaboró permite visibilizar la problemática social en que yace esta investigación; es decir, se puede ubicar la trayectoria social de una persona como parte integradora de los niveles que estructuran la sociedad (Bronfenbrenner, 2002), dentro de los cuales existieron momentos y factores determinantes en la forma como actualmente asume su estrategia de inclusión social.

En el primer capítulo se presenta el estado de la cuestión, que permite evidenciar tanto la recurrencia de ciertos tipos de investigaciones, como algunos vacíos en el campo social, justificando la problemática fundamental de esta investigación.

En el segundo capítulo se presentan las categorías de análisis que guían la interpretación de los hallazgos tales como: trayectoria social, apoyo social y estigma. En este capítulo se inició el proceso de conceptualización contextualizada y hacemos una apropiación de cada uno de los conceptos en función de los objetivos para el análisis.

En el tercer capítulo se abordó el modelo teórico-metodológico, con el cual se estructuró el modelo de análisis, derivado de la adaptación de la Matriz Heurística de Delor y Hubert y el Modelo Ecológico de Bronfenbrenner

El cuarto capítulo, por su parte, expone los hallazgos en cuanto a la trayectoria social: los costos psicológicos y sociales y el apoyo social de las personas diagnosticadas con TAB y finalmente el estigma invisibilizado relacionado al diagnóstico de TAB.

En el capítulo cinco se enfoca en el tema de las estrategias individuales y colectivas gestionadas por la población estudiada para su inclusión social. Dichas estrategias son el resultado de sus trayectorias particulares; es decir, de la forma en cómo cada actor experimenta tanto el diagnóstico como el entorno sociocultural.

Finalmente, en el capítulo seis se ubicaron algunas recomendaciones que se deben tomar en cuenta desde la disciplina de Trabajo Social, que surgen de los resultados de esta investigación y se abala con consistencia en la Ley de Salud Mental de Colombia, la Ley 1616 de 2013.

CAPÍTULO I: Estado de la cuestión

En el presente capítulo se hace un recorrido sobre el estado de la cuestión para el análisis de las trayectorias sociales de personas con diagnóstico de TAB de esta investigación; para ello, el capítulo se trabajó por grupos temáticos. El primer grupo trata sobre el TAB, su definición y epidemiología; el segundo grupo trabaja sobre los costos psicológicos y familiares de la posesión del diagnóstico; el tercer grupo aborda la relación entre ciencias sociales y salud mental; y finalmente, el cuarto grupo de investigaciones centra su atención en la relación de la salud mental y el ámbito social y político contextualizado a Colombia.

El **primer grupo** de investigaciones trata sobre el TAB desde su definición y epidemiología. El TAB es una enfermedad psiquiátrica crónica, como tal, se caracteriza por síntomas que suceden a lo largo del tiempo y que se presentan de manera aguda o gradual, constante o recurrente y cuyo desenlace puede llevar a la muerte o a tener una expectativa de vida reducida o incapacitante (Agudelo et al., 2007). El TAB, anteriormente conocido como psicosis-maniaco-depresiva (PMD), es un diagnóstico psiquiátrico en el cual una persona tiene periodos extremos entre depresión y alegría. Las dos fuentes representativas para su clasificación son el CIE-10, que clasifica al Trastorno Afectivo Bipolar (F31), dentro de los Trastornos del humor (afectivos) (F30-39) y el DSM-5, que los clasifica en Trastorno bipolar I, Trastorno bipolar II y Trastorno ciclotímico.

Según el CIE-10, el TAB se caracteriza por dos o más episodios en los que los niveles de estado de ánimo y actividad de la persona fluctúan de manera significativa, esta fluctuación consiste algunas veces en una elevación del estado de ánimo y aumenta la energía y la actividad (hipomanía o manía) y en otros de una disminución del estado de ánimo y disminución de la energía y la actividad (depresión) (OMS, 2016).

Durante el curso del trastorno, las personas suelen cambiar de polaridad entre manía y depresión 3 veces al año, además de pasar la mitad de su tiempo con síntomas afectivos, de los cuales, los síntomas depresivos suelen ser 3 veces más frecuentes que los maniacos, teniendo un peso mayor en la contribución a la discapacidad asociada a la enfermedad. El TAB puede afectar tanto a personas muy jóvenes como a muy mayores, no obstante, la edad de inicio más frecuente suele ser la adolescencia tardía o la adultez temprana. La mitad de los pacientes suele tener el primer episodio antes de los 25 años (García-Blanco, Sierra, Livianos, 2014).

La presencia en estudios poblacionales recientes han observado prevalencias para el TAB cercanas al 5%, clasificando este trastorno como la sexta causa de discapacidad en todo el mundo para el grupo de edad de 15 a 44 años, y como la novena causa cuando se incluye todas las edades. Los gastos derivados del TAB son elevados y la ubican en el séptimo lugar en cuanto a los costos dentro de las enfermedades mundiales no mortales, con un cálculo aproximado de 45.000 millones de dólares en los Estados Unidos durante 1999, y de 2.000 millones de libras esterlinas en Gran Bretaña en 2000 (Pardo, Fierro, y Ibáñez, 2011).

Los costos económicos asociados a la enfermedad no son los únicos que se presentan, existen también los costos sociales derivados, como la alteración del funcionamiento familiar a partir del diagnóstico. Así, el **segundo grupo** de estudios inicia con un estudio realizado a 40 familias de pacientes bipolares que tenía como objetivo evaluar que alteraciones y estresores en el funcionamiento familiar, determinó que sí existe una alteración importante del funcionamiento familiar, con altas cifras de ruptura en la relación conyugal, la restricción de medios y la disminución del bienestar general para el grupo familiar derivado la

enfermedad y su tratamiento, así como la sobrecarga en el miembro de la familia que asume el rol de cuidador del paciente (Holmgren et al., 2005).

El rol de cuidador de una persona con un diagnóstico mental, es una actividad compleja, que requiere habilidades como: empatía, paciencia, dedicación y esfuerzo, tanto físico como psicológico. En cuanto a la carga se refiere, esta puede variar a lo largo del tiempo y está influida por el tipo de sintomatología. Muchos cuidadores presentan cansancio y patologías directamente relacionadas con su dedicación, siendo poco probable que sin intervenciones mejore la situación de la carga (Cruz-Ortiz et al., 2013). Un estudio sugiere que la intervención familiar de tipo psicoeducativo junto con el tratamiento farmacológico constituye un recurso eficaz para mejorar la evolución de los pacientes bipolares, así como para reducción del nivel subjetivo de sobrecarga y disminución de la sintomatología depresiva de los cuidadores (Gutiérrez-Rojas, Martínez-Ortega, Rodríguez-Martín, 2013). Un estudio similar realizado en 50 cuidadores de personas con diagnóstico de TAB que participan del Grupo Psicoeducativo del Departamento de Psiquiatría de la Universidad de Antioquia, en Medellín Colombia, arrojó como resultado que gracias al apoyo que ofrece el Grupo y por la eutimia del enfermo, la carga familiar en cuidadores es baja (Gómez et al., 2011).

Es tanto por las implicaciones sociales y familiares, como por las características de los trastornos mentales que se puede determinar, según Agudelo et al. (2007), que las personas con trastorno bipolar son las que se perciben más criticadas en su familia, frente a las personas sanas, que se perciben menos criticadas, es así que los pacientes con trastorno bipolar se perciben más censurados y con mayor intrusión.

Otra línea de investigaciones sobre el TAB se concentra en investigaciones sobre diagnósticos y tratamientos farmacológicos de la enfermedad, de modo que se

concentran en abordar los cambios en el campo de la farmacoterapia, en la introducción de nuevas clases de fármacos focalizados en estrategias de rehabilitación cognitiva y de funcionamiento para pacientes bipolares (Vieta, 2007; Retamal et al., 2007; Miasso, De Bortoli, Pedrão, 2008). Este tipo de investigaciones, si bien contribuyen al tema de la trayectoria de una persona con TAB, lo hacen desde un enfoque médico-clínico y no desde lo social.

Es por ello que el **tercer grupo** son trabajos que sitúan la relación entre ciencias sociales y salud. Si bien existe un trabajo conjunto entre los especialistas de la ciencia sociales y de las ciencias de la salud en América Latina desde hace ya más de medio siglo, dicha confluencia se ha desarrollado, según Castro (2011), desde posicionamientos ideológicos y políticos específicos de la materia. Ya Michel Foucault (1964) expone como la historia de la locura en Occidente se ha desarrollado desde el poder; el filósofo francés sentó las bases para una categorización de la locura, no sobre el término locura en sí, sino que exploró con detenimiento la relación del concepto con técnicas discursivas y ubicó su papel en el desarrollo de procesos socioeconómicos, describiéndolo como una experiencia que va de la mano con la constitución de prácticas institucionales y sociales de control.

La vigencia de las tesis de Foucault se complementa con la necesidad de evaluar y replantear las prácticas relacionadas con la salud mental en los ámbitos nacionales y regionales, lo cual va más allá de un mero análisis de los avances de tratamientos farmacológicos de las enfermedades psiquiátricas en cada país, pues abarca también aspectos administrativos, gubernamentales y económicos en relación con las reglamentaciones y el control de los pacientes con trastornos mentales, así como con concepciones culturales sobre la locura, gracias a las cuales las enfermedades mentales siguen siendo miradas desde puntos de vista morales o religiosos o silenciadas en el discurso cotidiano (Bacarlett, 2006).

Por tanto, el discurso sobre lo mental heredado de Foucault, alude a un discurso relacionado con el poder, la política y la institucionalidad. Es así como el análisis de Bacarlett (2006), ofrece unas claves valiosas para la lectura de la obra foucaultiana y explica como la práctica psiquiátrica que Foucault sitúa en los tres primeros cuartos del siglo XIX, o lo que este autor llama “poder psiquiátrico”, queda determinada como una expresión más de esta nueva manera de ejercer el poder, centrada fundamentalmente en la administración de la vida y de los cuerpos.

Resulta llamativa una reevaluación sobre el concepto de salud mental, que pone en entredicho el horizonte de todos los trabajos anteriores y posteriores sobre el tema (Bertolote, 2008). Tomando como base la definición de la OMS, se determina que si lo mental describe tanto lo físico como lo social, siempre que le hagamos alusión vamos a referirnos a dimensiones de un estado y no a un dominio o disciplina específico. Es por esto que para el autor resultaría incongruente hablar de salud física, salud mental o salud social. Así, el autor argumenta que si se quisiera en salud especificar una dimensión particular sería más apropiado usar el término bienestar (por ejemplo, bienestar mental o bienestar social). Además explica que el uso negligente de la palabra salud surgió cuando se sustituyó el término Higiene Mental (movimiento social o dominio de actividad) por salud mental (originalmente destinado a un estado y después transformado en un dominio o campo de actividad) (Bertolote, 2008). Sin embargo, este autor reconoce que la expresión salud mental se sigue utilizando en general para designar tanto una dimensión de salud como un movimiento derivado de la higiene mental, más relacionado con el campo de la psiquiatría en su aplicación a grupos, comunidades y sociedades, y no tanto a individuos aislados.

Este conflicto conceptual resulta pertinente, ya que es en el término salud mental donde se inscribe un norte más amplio de trabajos académicos que brindan apertura de lo mental desde un enfoque social. Se establece que la salud mental compromete tanto a una experiencia interna y subjetiva como una experiencia de grupo. De acuerdo con la OMS (2001), la salud mental armoniza experiencias en tres campos: el de las experiencias cognitivas en que se incluyen las percepciones y los procesos de pensamiento; el de las experiencias afectivas, en tanto incluyen las emociones, los estados afectivos y los sentimientos, y el de las experiencias relacionales, en términos de interactuar con otros y con el entorno. Todas estas definiciones están orientadas hacia el logro de metas y objetivos individuales y colectivos, consecuentes con principios de justicia, que tienden a la promoción de condiciones de equidad (Restrepo, 2006). Esto resulta relevante para esta investigación ya que evidencia que el tema de la salud mental, más allá de algún trastorno particular como el Trastorno Afectivo Bipolar, se encuentra estructurado en un entorno social y no reducido sólo al ámbito de la salud.

La anterior definición de la salud mental, que pone en el eje a un individuo anclado en un sistema estructurado va a constituir la base de esta investigación, ya que no podemos obviar que existe y preexiste una estructura funcional que determina tanto la posesión de algún trastorno mental, como las vivencias propias del desarrollo humano. Desde los aspectos sociales, económicos y culturales a los que se refiere la salud mental, los grupos poblacionales más vulnerables a sufrir algún tipo de trastorno son (Prieto, 2002):

- Personas viviendo en pobreza extrema
- Niños y adolescentes que sufren interrupciones en el proceso educativo.
- Personas traumatizadas por violencia.
- Emigrantes, desplazados y refugiados.
- Población indígena.

Esta población se encuentra en mayor riesgo ya que está expuesta fácilmente a sufrir desempleo y exclusión social, estigmatización frecuente, exposición a violación de derechos humanos y deficiencia en la respuesta a la necesidad de apoyo social, e intervención, local, flexible y comprensiva (Prieto, 2002).

Uno de los aspectos fundamentales que apuntan a garantizar una inclusión es la incorporación de la subjetividad en el discurso del tratamiento psiquiátrico. En un estudio sobre la relevancia de las historias clínicas, la subjetividad obligó al clínico a incluir en las historias precisas descripciones de comportamientos y de actitudes del enfermo, así como abundantes expresiones verbales registradas literalmente. No hace falta aclarar que, para el psicoanálisis, el lenguaje del paciente (y, en consecuencia, el análisis literal de sus expresiones verbales) desempeña un valor capital, mientras que los signos «objetivos» u «objetivables» pasan a un segundo plano (Huertas, 2001).

Un texto ilustrativo sobre normativas antiguas para el tratamiento de la locura, detalla la reforma psiquiátrica en Andalucía instruyendo al lector sobre cómo eran las prácticas médicas, referidas específicamente al contexto de los problemas mentales. En su texto quedan claras las necesidades que no se suplían para los enfermos mentales, muchas de las cuales, permanecen en nuestro medio: alojamiento, reeducación en capacidades básicas, interpersonales y sociales, poder garantizar la ocupación y promoción al empleo, ayudas sociales, poder disfrutar del ocio y del tiempo libre, educación académica, etc. (Carmona y Del Río, 2011). Remarcan que son muchas las propuestas de modificaciones en el sector de la salud mental que abarcan otro tipo de modificaciones culturales, sociales y políticas. Cada una de ellas apunta en rigor a una profundización del concepto de salud mental y no de enfermedad mental desde la práctica, lejos de pretender quedarse en el terreno de lo teórico. Así, por ejemplo, en la exposición

de lo que fueron los “Planes Integrales de Salud Mental” en la reforma andaluza en España, se destacan entre los puntos más importantes (Carmona y Del Río, 2011):

1. Aumentar el grado de conocimiento e información sobre la salud mental, de las personas con trastorno mental, su entorno cercano y de la sociedad [...].
2. Mejorar la calidad de vida de las personas con trastornos mentales y sus allegados.
3. Adecuar la oferta de servicios a las necesidades de la población, efectiva y eficiente.
4. Garantizar a las personas con trastornos mentales una atención sanitaria basada en el enfoque comunitario y la estructuración del proceso asistencial desde la perspectiva de la continuidad de cuidados como elemento de calidad integral.
5. Potenciar el conocimiento –formación e investigación– de los profesionales sobre los factores de riesgo y las estrategias de intervención, para potenciar la toma de decisiones clínicas basadas en la evidencia.

En la misma medida, **el cuarto grupo** de investigaciones, centra su atención en la relación situada, de la salud mental y el ámbito social y político colombiano. Un estudio sobre la atención de los enfermos psiquiátricos en Colombia y Chile muestra que ésta continua siendo deficiente. Si bien, la primera puerta que toca el enfermo mental es el médico general, su detección, tratamiento y canalización a servicios especializados no es suficiente, pues existe un fuerte estigma social que segrega a los pacientes. De otro lado, la población no solicita ayuda a causa de ese estigma y de la vergüenza, así como del desconocimiento de los beneficios de la atención médico psiquiátrica. El artículo muestra como muchas de las situaciones son susceptibles de ser evaluadas en los contextos colombianos tanto para proceder a un replanteamiento de las mismas, si aún son vigentes, como

para asumir a manera de retos las reformas y llevarlo al plano real (Vera y Rubiano, 2012).

Así mismo, en el estudio explican como en Colombia el Plan Nacional de Desarrollo 2010-2014 “Prosperidad para todos” recalca que para lograr el objetivo de superar barreras, es preciso garantizar el funcionamiento del sistema de protección social, que comprende tres grandes componentes: la seguridad social integral (salud, riesgos profesionales y pensiones), la promoción social y las políticas y programas de formación del capital humano. Desde esta perspectiva, adquiere gran importancia la promoción social focalizada en la población más pobre y vulnerable al acceso de los servicios sociales, al igual que el fortalecimiento de sistemas de salud con cobertura universal, sostenible y de calidad (Vera y Rubiano, 2012).

La compilación de Cuadernos del Doctorado, de la Universidad Nacional de Colombia, trata las cuestiones primarias referentes a la relación no siempre clara entre salud pública y salud mental. Se compone de cuatro trabajos de investigación en los que se ofrecen bases para comprender los lineamientos de la salud pública desde su definición básica hasta las implicaciones más complejas de su realidad en el contexto colombiano. Esta publicación es importante para este trabajo, ya que ofrece un panorama de la forma como se aborda en el contexto colombiano, la relación entre la salud mental y el ámbito social, de modo que permite ubicar a los actores de esta investigación en el sistema de salud específico colombiano.

El primero de ellos, titulado “Salud mental y salud pública: reflexiones para introducir un debate olvidado” (Arrivillaga y Collazos, 2009), enfatiza en la relación esencial de la salud mental con la biología, la cultura, la sociedad, la economía, la política y el medio ambiente, y deja preparado el camino para el desarrollo de los

procesos mediadores entre dichos campos y los modos particulares de vida con la salud mental.

El segundo estudio: “La patología psiquiátrica en Colombia” ofrece un resumen de los hallazgos fundamentales del Estudio Nacional de Salud Mental del año 2003 en Colombia, se hace un llamado de atención sobre la frecuencia, la magnitud y la distribución de los problemas de salud mental en el país, sobre las condiciones y situaciones de riesgo principales, y sobre las alarmantes carencias en los procesos de atención, aún en caso de enfermedades mentales graves.

Según el Estudio Nacional de Salud Mental, Colombia, 2003, el 40,1 % de la población colombiana entre 18 y 65 años ha sufrido, está sufriendo o sufrirá alguna vez en la vida un trastorno psiquiátrico diagnosticado. De estos, se detecta el 16 % en el último año y el 7,4 %, en el último mes. Los trastornos de ansiedad encabezan la lista (19,5 %); luego siguen los trastornos del estado de ánimo (13,3 %), los trastornos por control de impulsos (9,3 %) y los relacionados con el consumo de sustancias psicoactivas (9,4 %). Se afirma que para el caso Colombiano, los trastornos mentales afectan especialmente a niños, adolescentes y adultos jóvenes, situación que empeora en gran medida el pronóstico, la productividad académica y económica de la población y, en últimas, el capital global, que incluye los factores personales, simbólicos, culturales y relacionales. La edad de inicio de trastornos mentales se inician entre los 9 y los 23 años, siendo la mediana en la edad para las primeras manifestaciones de los trastornos afectivos, como el episodio depresivo mayor, se sitúa en los 24 años, para la manía, en los 20 años, y para la hipomanía, en los 27 años. En el mismo se dice que las mujeres tienen una mayor probabilidad de presentar trastornos del estado de ánimo o trastornos de ansiedad, mientras que los hombres tienen mayor probabilidad de sufrir trastornos relacionados con el control de impulsos. El autor del estudio concluye que no se puede continuar manteniendo la separación entre

los aspectos biológicos, mentales y sociales de la salud, ya que los problemas son amplios y afectan a todos los colombianos directa o indirectamente (Posada-Villa, 2009). Los resultados de este estudio, en cuanto a la prevalencia, la discapacidad asociada y relación de facto entre lo biológico y lo social, justifican la pertinencia de este trabajo de investigación para el contexto colombiano.

El tercer ensayo, titulado “Política nacional del campo de la salud mental”, propone un recuento de los retos prácticos, las complicaciones teóricas y metodológicas, y las limitaciones políticas del intento más reciente por elaborar e implantar una política nacional de salud mental (Molina Bulla, 2009). La edición de estos Cuadernos se cierra con un texto provocador en el cual se discurre por algunos de los caminos ya recorridos por los conceptos de salud, salud pública y salud mental, como abre bocas a la categoría salud pública mental, cuyo andamiaje teórico y posibilidades prácticas está aún por construirse y demostrarse (Oswaldo González, 2009).

Una mirada más detenida a cada uno de esos estudios permite ver que los autores procuraron, al ampliar sus definiciones de lo particular hacia lo general, orientar un debate de una manera que podría calificarse de didáctica por cuanto dibuja concienzudamente el panorama de una realidad vigente cuya problemática parece ir en aumento en lugar de encontrar soluciones. Y así, si por un lado parten de una mera definición terminológica que podría quedarse en el plano de lo abstracto, se atreven, en tanto avanzan en la muestra de sus resultados, a plantear críticas determinantes a todo el sistema de salud actual, siempre en función de establecer qué papel está jugando la salud mental. Es destacable que el texto tampoco se agota en la crítica o la denuncia, sino que también elabora propuestas de solución coherentes con el discurso establecido desde las primeras líneas. Las consideraciones finales de estos investigadores coinciden en que una mirada detallada a las reformas en salud mental llevadas a cabo en otros

contextos puede ser de gran ayuda para la elaboración de las propias en el país y en los ámbitos locales de los departamentos y las ciudades. Para ellos, las disciplinas relacionadas de manera directa con la salud mental de los colombianos tienen que ser capaces de resistir la importación de teorías y paradigmas de evaluación e intervención producidos en otros contextos y al mismo tiempo deben fomentar el desarrollo científico y la formación profesional, para más adelante, estar en capacidad de explicar condiciones psico-sociales relacionadas con la salud.

Otro de los materiales consultados que más luces ofrece en el campo de la elaboración de propuestas o sobre posibilidades de reformas que beneficiarían el tema de la salud mental en Colombia propone la descentralización de la salud, afirmando que con la reforma del Estado por la vía de la descentralización política, administrativa y fiscal, la salud pública implantaría en la agenda pública colombiana el problema de la salud mental como elemento emergente, por cuanto se une de manera interdependiente a los índices de violencia en la comunidad y a las dificultades para establecer estrategias de solución de conflictos. Este informe se esfuerza por contextualizar al investigador sobre los pormenores de los estamentos legales acerca de la salud pública y de su enfoque limitado conforme lo que se esperaba que estuviera estipulado en Colombia. Resulta detallado en su exposición, si bien no es fácil identificar un criterio claro de clasificación en su estructura, es sin duda ilustrativo (Caicedo, s.f.).

De otro lado, encontramos una investigación que muestra las tensiones surgidas entre los actores que interactúan en el Sistema General de Seguridad Social (SGSSS), revelando que en Colombia el diseño de políticas públicas en salud mental demuestra debilidades estatales para adoptar decisiones con impacto positivo en el bienestar social. Del estudio de dichas tensiones se establece que el análisis de la política pública en salud es una herramienta que sirve para identificar

la situación de derecho a la salud en el país, como también es una forma de contribuir con información confiable para la elaboración de propuestas para la promoción de políticas en salud y la toma de decisiones, teniendo presente desde su diseño, la participación de todos los actores involucrados. Su elaboración debe integrar lo administrativo, lo científico y lo social sin dejarse reducir por lo económico, y responder a problemas sanitarios variados y a la vez específicos (Molina y Cabrera, 2008).

Otra investigación sostiene que en la sociedad colombiana hay una distancia entre lo que oficialmente se define como trastornos mentales y lo que las personas del común entienden por las mismas; así, mientras que la población tiene una definición basada en problemas (laborales, con los hijos o la pareja, enfermedades o muertes en la familia, económicas, etc.) que presentan fuentes importantes de estrés, los servicios de salud ofrecen atención basada en diagnósticos psiquiátricos. Por lo tanto, la falta de coincidencia entre las necesidades sentidas por la población y la oferta de atención dificultan la entrada a tratamiento. Los datos indican que, en consecuencia, solo uno de cada diez personas con un trastorno mental recibe servicios de cualquier tipo; que solo uno de cada cinco con dos o más trastornos recibieron servicios, y que solo dos de cada diez, con tres o más trastornos, obtienen servicios (Posada, Aguilar, Magaña y Gómez, 2004). Estos resultados, explican los autores, son similares a los reportados en México con el uso de la misma metodología, y muestran un problema global que se ha documentado en otros países. Los datos apoyan la urgencia de incrementar los esfuerzos orientados a hacer más disponibles los servicios y de acercarlos a la población. Para lograr esto, es preciso desarrollar políticas y programas de servicios basados en datos generados por investigaciones, que permitan destinar en forma más racional los recursos existentes.

A un nivel mucho más regional tenemos una disposición sobre el Plan Municipal de Salud Mental de la Secretaría de Salud de Medellín 2008-2015, que tiene como uno de sus ejes operativos la “Gestión del Conocimiento”, cuya finalidad es contar con información y conocimientos suficientes, actualizados y pertinentes para facilitar la formulación de políticas, la toma de decisiones y orientar el diseño e implementación de las acciones en salud mental en el municipio. En relación con ello, se plantea la importancia de consolidar los sistemas de información y de vigilancia epidemiológica de eventos priorizados en salud mental, y el desarrollo de estudios que cuenten con datos actualizados y confiables para orientar las intervenciones hacia los trastornos prioritarios y los grupos de alto riesgo (Torres de Galvis, 2012).

Por otra parte, existe un estudio que rastrea el origen del problema en la definición práctica de la salud mental en el país, y llega a la conclusión de que la caracterización de la situación nacional de salud mental se basó en un concepto de la salud mental como ausencia de enfermedad, con lo cual se dio relevancia tanto a su análisis estadístico como a la respuesta social de tipo institucional. Los aspectos sociales, sin embargo, fueron introducidos solamente a modo de datos sociodemográficos descriptivos de índole general, que no se constituían en focos del análisis. No se consideraron otros aspectos adicionales (Urrego, 2004).

Los trabajos hasta ahora mostrados evidencian un sólido abordaje del TAB desde las disciplinas médicas y de salud. Más cercanos a una visión social encontramos una perspectiva que explora las prácticas de poder, institucionales y políticas de lo mental. Puntualmente en el caso colombiano, hay una amplia producción sobre las políticas públicas y la salud mental, dichos trabajos están encaminados a la transformación de las políticas en la materia, resaltan además que no sólo es tratar las enfermedades mentales, sino que muestran que existe un fuerte componente social a incluir.

Como se ha señalado, los ámbitos académicos van poco a poco preparando el camino para la aplicación de categorías sociales en el análisis de los trastornos mentales y la salud mental, abarcando múltiples esferas sociales y culturales. Si bien no se encontraron hasta el momento trabajos que exploren los modos particulares de las trayectorias de vidas de personas que padecen un trastorno mental en Colombia, se considera que esta investigación se torna pertinente en la medida que busca analizar otra forma de abordar el diagnóstico mental desde la subjetividad de quien la padece. A continuación, se hizo oportuno explorar más literatura científica sobre los conceptos claves de análisis en esta investigación: trayectoria social, apoyo social y estigma.

CAPÍTULO II: Aproximaciones teórico-conceptuales

En el presente capítulo se revisan los conceptos centrales de la investigación, con el fin de indagar e identificar en la literatura científica las perspectivas teóricas existentes que apoyan la orientación de este análisis. Los conceptos de trayectoria social, apoyo social y el de estigma representan herramientas heurísticas que permiten sensibilizar al investigador en la interpretación de sus categorías de análisis.

2.1. El concepto de trayectoria social

El interés por estudiar el decurso de una vida tiene sus orígenes teóricos y metodológicos en la obra titulada *El campesino polaco en Europa y América* de W.I. Thomas y Znaniecki de la Escuela de Chicago en los inicios del siglo XX. Su socio-biografía buscaba la forma de conjugar el devenir histórico y la perspectiva subjetiva de los sujetos que se veían afectados por él, así como también los modos en que ellos transformaban su realidad social.

Con el renacimiento del paradigma interpretativo en los años sesenta, E. Goffman, heredero de esta tradición, desarrolló el concepto de “carrera moral” para designar la trayectoria social de enfermos mentales que expuso en el libro: *Internados* de 1961. En el libro el autor menciona que la palabra “carrera” se había reservado tradicionalmente para quienes aspiraban a “escalar las sucesivas etapas que presenta una profesión honorable” (Goffman, 2001, p.133), sin embargo, se empezó a usar de forma más amplia para hacer referencia a la trayectoria social recorrida por cualquier persona en el curso de su vida. Para Goffman, la importancia de este concepto radicaba en su ambivalencia a la luz de análisis de pacientes mentales, ya que el concepto de carrera por un lado, se relaciona con asuntos subjetivos tan íntimos como la imagen del yo y el sentimiento de

identidad, y por otro lado se refiere a una posición formal, referida a relaciones jurídicas y a un estilo que forma parte de un complejo institucional accesible al público. Es por tanto el concepto de carrera una posibilidad analítica que oscila entre lo personal y lo público, entre el yo y su sociedad significativa, no ciñéndose de ese modo solo a la representación de la persona.

Posteriormente, en Francia en 1980, Daniel Bertaux (2011), potencia el enfoque biográfico como metodología entre las nuevas formas de hacer investigación sociológica. Para plantear su enfoque, inicia exponiendo la diferencia entre *life story* (relato de vida) y *life history* (historia de vida) debate que ya había tenido el sociólogo norteamericano Norman K. Denzin (1970), quien propuso una distinción adjudicando al *relato de vida* la historia de una vida tal como es contada por la persona que la ha vivido, mientras que *historia de vida* es reservado para los estudios sobre una persona determinada pero que incluye no solo su propio relato sino también otra clase de documentos o testimonios.

Bertaux (2011), hace todo un estado del arte sobre los estudios que hasta el momento han hecho en base al relato de vida, planteando finalmente su propia propuesta del enfoque biográfico, que se sirve de las trayectorias sociales de los individuos para explorar objetos sociológicos específicos, pero en el mismo camino de Goffman, Bertaux cree que los relatos de experiencia y los relatos de vida llevan una carga significativa que da cuenta tanto de la interacción entre el yo y el mundo, dando como resultado que el individuo se pueda dejar ver a través del mundo y a su vez el mundo revela al individuo. La experiencia humana es para este autor, la experiencia concreta de las contradicciones, de las incertidumbres de la lucha, de la praxis y de la Historia, que pueden abrir una posición para aprender no solo las relaciones sociales (socioestructurales y sociosimbólicas), sino también su dinámica, su dialéctica.

Por su parte, en el contexto académico alemán Gerhard Riemann y Fritz Schutze (1991) desarrollan el concepto de "trayectoria" a partir de la investigación de Anselmo Strauss, quien ha proporcionado un marco teórico para varias publicaciones que se centran en la relación entre el desarrollo de una enfermedad y los diferentes tipos de trabajo realizado para "manejar" esa enfermedad. Esta perspectiva es de gran utilidad para el análisis de la trayectoria social de las personas con diagnóstico TAB de esta investigación, ya que ellas también hacen uso de estrategias para el manejo de un dictamen de por vida, así como también para las implicaciones del diagnóstico en la sociedad y en su participación en ella. Riemann y Schutze (1991) muestran como la investigación de Strauss sobre las trayectorias expone un gran aparato de comprensión para los roles e instituciones médicos. Los estudios de trayectorias se han concentrado en la organización secuencial de los procesos, en las perspectivas de los diferentes participantes, en eventos públicos y experiencias personales, tanto desde lo microscópico y macroscópico, dando una perspectiva más integradora ante los diversos entornos sociales involucrados.

Sin embargo, los autores Delor y Hubert (2000) desarrollan en concepto de trayectoria social para identificar los posicionamientos en el curso de la vida de personas sobre su identidad sexual, su idea era entender ciertos comportamientos sexuales y los riesgos de VIH asociados. Por trayectoria social los autores entienden diferentes fases que cada individuo pasa en el curso de su vida, y a trayectoria le ponen social porque con éste refieren que puede ser compartida con la misma trayectoria de otras personas. Por ejemplo, para ellos la fase "salir del closet", que está caracterizada por un cambio radical de estilo de vida, parece ser común en muchos hombres que empiezan a aceptar su identidad homosexual después de un periodo "en el armario".

Desde el trabajo social se destaca para esta investigación, el trabajo de Lera et al. (2007), quienes intentan recuperar y pensar el término de trayectorias desde distintas perspectivas debido a la posibilidad que el concepto ofrece para comprender transformaciones sociales generales y procesos particulares de los sujetos y diseñar así, las intervenciones desde el trabajo social. Para las autoras, trayectoria es el equivalente a relatos de vida, cuya importancia actual se debe revalorizar, ya que los individuos de hoy ya no viven en “Estados” sino en situaciones o trayectorias. Estudiar las trayectorias significaría abordajes singulares para situaciones que son singulares situadas en el marco de procesos estructurales, sociales y culturales, en los que se comparten condiciones de vida.

Siguiendo la línea de estudios de trayectorias, los trabajos encontrados muestran su uso mayor en temas laborales (Dalla y Ferreyra, 2011; Muñoz, 2012; Torriño, 2009) y de acceso a la educación en contextos de pobreza (Concha, 2013; Márquez, 2001; Seid, 2013); si bien no son estrictamente del tema de esta investigación si fue importante ver la forma como la desarrollan el concepto y su uso metodológicamente.

En esta investigación se entiende trayectoria social como un camino singularmente marcado por las coerciones estructurales externas al individuo que inciden en la trayectoria de vida única e irrepetible de la persona.

2.2. El concepto de apoyo social

En los últimos años hay un creciente interés por conceptos como apoyo social, redes sociales, acompañantes en salud, con estos términos se quiere hacer alusión al apoyo social, formal o informal que reciben los individuos que tienen necesidades, en este caso necesidades en salud. Si bien han sido diversos autores los que han analizado los conceptos, fueron los trabajos de Cassel y

Cobb, los que dieron origen a la idea de que el apoyo social juega un papel central en el mantenimiento de la salud de los individuos, al facilitar conductas adaptativas en situaciones de estrés (Como se citó en Castro, Campero y Hernández, 1997). Fueron Cassel y Cobb quienes dotaron de importancia a las relaciones sociales en el mantenimiento del bienestar, estableciendo asociaciones entre problemas psicológicos o psiquiátricos con la falta de vínculos o apoyos sociales adecuados (Como se citó en Rodríguez, Pastor y López, 1993). Si bien a dichos autores se les atribuye la vitalización del concepto relacionado con salud, podemos ver que en el trabajo clásico de El suicidio de Durkheim, ya se vislumbra la importancia de la integración y cohesión social, es decir la carga social en un hecho como el suicidio.

Pese a dicha revitalización hacia la década de 1970, en la década de 1980, los estudios de este tema si bien habían proliferado, no consolidaron una definición de apoyo social que fuera aceptada por la academia, ya que hasta el momento se utilizó el concepto tanto desde una perspectiva estructural como desde perspectivas sociológicas y psicológicas. Es decir, existió una delimitación del término desde distintas perspectivas de conceptualización, por un lado se definía en términos de integración y participación social, por otro, se veía como una estructura de relaciones sociales de una persona o la llamada “red social”, y por último fue definido en términos del contenido funcional de las relaciones sociales de la persona.

Según Dura y Garcés (1991) el concepto de apoyo social es multidimensional, para definirlo y evaluarlo hay que tener en cuenta una serie de variables diversas como la proximidad emocional o intimidad, la procedencia del apoyo: ya se familiar, amigos, cuidadores profesionales, comunitario, organizaciones de la sociedad civil etc. Respecto al sujeto que recibe el apoyo, se ha señalado la edad, la identidad sexual y el estilo de afrontamiento como factores a tener en cuenta en

la efectividad del apoyo. Según los autores, existe cierta evidencia que según el sexo de las personas será más efectivo un tratamiento u otro. De ese modo parece indicar que los hombres se benefician más de un apoyo informativo que de uno emocional, siendo a su vez, el emocional más positivo para las mujeres. De este modo, en el apoyo social se pueden identificar, tanto características objetivas-estructurales como subjetivas-funcionales.

El campo de la psicología en salud ha trabajado el tema del apoyo social desde la familia: su vivencia, tanto como cuidadores, como los receptores de la carga familiar al tener un miembro con un trastorno mental. La vivencia de los grupos de padres como grupo de apoyo que estudiaron Battaglia y Schettini (2010) nos da una idea de cómo son las madres quienes primero integran este tipo de grupo, mientras los padres conservan por más tiempo una “posición colateral”. Suelen ser las madres las que asumen el rol de cuidadora principal con el consiguiente estrés que supone. Bravo (2005) nos introduce en un relato de vida de una madre de un diagnosticado develando que son ellas quienes están en las etapas iniciales y junto a las cuales se da el diagnóstico. En dicho relato se manifiesta una forma usual en que las familias asumen el diagnóstico: inicialmente intentan ocultar o minimizar lo problemático de la situación, retrasando innecesariamente la asistencia de los profesionales de salud mental. Según Gómez et al. (2011), el 93% de los familiares de pacientes con trastorno bipolar y esquizofrénico refieren estrés moderado o elevado asociado a los síntomas del diagnosticado, la alteración del ambiente familiar y los efectos negativos en la actividad laboral de la familia, además identificaron que el nivel de carga era mayor en familiares que le atribuían al diagnosticado la capacidad de controlar sus síntomas.

De diversos estudios sobre el apoyo social que manejan Cardona et al. (2012) concluyen que el conocimiento del trastorno mental y la vinculación de la familia de una manera activa en el cuidado y atención de los diagnosticados, son

aspectos fundamentales, que tenidos en cuenta en el diagnóstico de una enfermedad mental pueden ser de gran ayuda en la recuperación y la prevención de crisis, ya que se ha comprobado que existe directa relación entre las recaídas y el poco acompañamiento familiar.

En esta investigación se entiende por apoyo social los lazos sociales disponibles en los entornos inmediatos a la persona con TAB, que supone el fomento de la inclusión a la estructura social en su conjunto, a través del mantenimiento de la salud y la facilitación de conductas adaptativas.

2.3. El concepto de estigma

Un concepto para acercarse a la exclusión social que vive una persona diagnosticada con TAB, su familia y profesionales de la salud mental es el de estigma, éste hace referencia a un atributo profundamente desacreditador que ocurre cuando dejamos de ver a una persona como total y corriente para reducirla a un ser inficionado y menospreciado (Goffman, 2006). Si bien lo anterior es un atributo que produce estigma, para este autor, no son los atributos los que lo determinan, sino el lenguaje de relaciones donde los atributos son indeseables o incongruentes con los estereotipos de cierto medio social. En el medio social emergen dos categorías de personas estigmatizadas: el desacreditado y desacreditable, en el primero la calidad de diferente ya es conocida o resulta evidente en el acto, mientras que en el segundo no es conocida por quienes lo rodean ni es inmediatamente perceptible para ellos. Ambas, son formas de manejar la información que se posee sobre la deficiencia, exhibiéndola u ocultándola, decidir expresarla o guardar silencio, revelarla o disimularla; mentir o decir la verdad; y, en cada caso, ante quién, cómo, dónde y cuándo. Al manejo de la información oculta que desacredita le llama “encubrimiento”. Sin embargo también tiene la categoría de divergencia que es la que relaciona al estigma con el

mundo social mediante las normas de identidad, que la producen y que a su vez pueden engendran ajuste. El ajuste para el autor implica tanto el encubrimiento como el enmascaramiento y el arte del manejo de la impresión. Este ajuste, brinda la posibilidad al sujeto de ejercer un control estratégico sobre su propia imagen y la impresión de los demás sobre él, aquí yace el enfoque social del estigma y de esta investigación.

Para el autor existen tres tipos de estigmas: Las abominaciones del cuerpo, los defectos del carácter de individuo y los estigmas tribales de raza, nación o religión. En este trabajo, utilizaremos el segundo tipo de estigma donde entran los trastornos mentales.

Sin embargo es necesario mencionar que posterior a Goffman, autores como Link, Yang, Phelan y Collins (2004) retoman tanto el análisis de este autor como de autores que introducen nuevas características para el análisis del estigma, en ella sobresale las dimensiones que aportaron Jones et al. (1984) en el libro *Social Stigma: The Psychology of Marked Relationships* (Como se citó en Link et al., 2004) donde proceden a identificar seis dimensiones del estigma:

- 1) la ocultación, que indica el grado obvio o detectable de la naturaleza de la marca, en el caso de personas con trastorno mental a menudo ocultan su condición;
- 2) el curso, que indica si la condición estigmatizante es reversible con el tiempo o condiciones irreversibles que provocan actitudes más negativas en los demás;
- 3) disrupción, que indica el grado en que la marca obstruye las interacciones con las personas, en el caso de las personas con trastorno mental está siempre presente el miedo a comportamientos inesperados;
- 4) la estética, que refleja la percepción en relación con el estigma: agradable o reacción instintiva y afectiva de disgusto;

5) el origen, se refiere a como la condición llegó a existir, en particular la responsabilidad percibida de la condición que influye en la respuesta ante la persona;

6) el peligro, que se refiere a la sensación de peligro o amenaza que la marca induce a otros, ya sea a un peligro físico real como en el caso de enfermedades contagiosas o sentimientos de vulnerabilidad o culpabilidad al ver a personas discapacitadas.

Haciendo frente a las críticas de las dimensiones de concepto estigma, el cual localizaba el problema en el individuo y tendía a centrarse en el procesamiento cognitivo de la información y no en la discriminación y la exclusión que una persona experimenta, Link y Phelan (2001) construyeron una definición que une los componentes bajo un concepto amplio que ellos llaman el estigma, cuyos pasos son: la identificación de diferencias, en el que distinguen y etiquetan a las diferencias humanas; la construcción de estereotipos, donde las creencias culturales dominantes titulan las características de las personas en indeseables o negativas; la separación de personas etiquetadas en “ellos” y “nosotros”; la pérdida de status del grupo estigmatizado; y la discriminación o exclusión que conduce a resultados desiguales. Uno de los aportes únicos de estos autores es la idea de que el estigma es totalmente dependiente de un poder social, económico y político que permite que grupos con mayor poder estigmaticen, mientras que grupos con menos poder, como es el caso de personas con trastorno mental frente a los psiquiatras, pese a poder etiquetar, estereotipar, separarse cognitivamente, no puede realizar sobre éstos los pasos restantes: ocasionar pérdida de status y exclusión, porque no tienen el poder social, cultural económico y político.

Por otro lado, el estigma no sólo afecta al estigmatizado, sino que puede contener a las personas que se vinculan a la persona con enfermedad mental, a este tipo

de estigma Goffman (2006) le llama estigma de cortesía, otros autores lo llaman estigma asociativo (Mehta y Farina, 1988; Verhaeghe y Bracke, 2012); este tipo de estigma no se da por los propios atributos sino por la asociación con personas estigmatizadas, si bien este concepto ha sido aplicado a los familiares de las personas que poseen estigma, también se aplica a profesionales de la salud (Verhaeghe y Bracke, 2012).

Para Dovidio, Major y Cocker (2000), el estigma actualmente es todo un desafío, ya que implica la deshumanización, la amenaza, la aversión, y a veces la despersonalización de los demás en caricaturas estereotipadas. Así, la estigmatización es personal, interpersonal, y socialmente costosa. Desde la psicología social, se pasó de considerar el prejuicio como un reflejo de los rasgos profundos de personalidad problemáticos a menudo inconsciente de conflictos internos a considerar ahora los estereotipos como una consecuencia normal (si no deseable) de las capacidades y limitaciones cognitivas de las personas, y de la información social y experiencias a los que están expuestos. Del mismo modo, en lugar de asumir que la experiencia de ser estigmatizados, inevitablemente se traduce en consecuencias profundas, negativas, e incluso patológicas en personalidad de un individuo, ahora los investigadores en esta área asumen que las personas que están estigmatizadas experimentan un conjunto de dilemas psicológicos que lidian usando las mismas estrategias de afrontamiento de las personas no estigmatizadas cuando se enfrentan con problemas psicológicos tales como amenazas a la autoestima.

El estigma, según Muñoz, Pérez, Crespo y Guillen (2009), pone de manifiesto tres aspectos del comportamiento social: los estereotipos que son las estructuras de conocimiento aprendidas dentro de una sociedad, estos estereotipos, pese a que los aprendemos, no necesariamente estamos de acuerdo con él, cuando si lo estamos aparecen los prejuicios sociales, que es la manifestación de emociones

negativas o valoraciones que conllevan a la discriminación efectiva que es todo comportamiento de rechazo que pone a las personas con enfermedad mental en situación de desventaja social. La investigación de estos autores mostró que en las sociedades occidentales los estereotipos sobre la enfermedad mental se refieren a: actos violentos y peligrosidad, responsabilidad por la enfermedad o el no fin mediante tratamiento, debilidad de carácter, incapacidad para realizar tareas de autocuidado, impredecibilidad de carácter y reacción y falta de control; estas creencias activan los prejuicios dando lugar a reacciones de miedo, temor o desconfianza produciendo a su vez distintas formas de discriminación hacia las personas que tienen un trastorno mental, dificultándoles el acceso a trabajo, vivienda independiente, limitación en sus relaciones sociales. Estas formas de discriminación dificultan la integración social y producen exclusión, los autores Twenge, Catanse y Baumeister (2003), afirman que la exclusión social que produce el estigma tiene efectos psicológicos en el enfermo y su familia, caracterizada por una angustia emocional que los lleva al aislamiento como forma defensiva de alejar lo negativo del rechazo que sufren.

En esta misma línea, Magallares (2011) a partir de la revisión de literatura concluye que el estigma afecta diversas áreas como: los contextos laborales, las relaciones personales, el contexto sanitario y los medios de comunicación, estos últimos poseen gran responsabilidad en la visión dada al público sobre las enfermedades mentales.

Como hemos visto hasta ahora, el estudio del estigma estuvo dado en un primer momento por su definición y descripción de la experiencia vivida, luego el análisis se dinamiza al incluir dimensiones del estigma y posterior, la identificación de pasos en el proceso de estigma dentro de una sociedad determinada para continuar afirmando las consecuencias tanto personales como sociales de este fenómeno.

Para este proyecto, se entenderá por estigma, un atributo profundamente desacreditador que se desarrolla desde el diagnóstico de TAB y permanecerá a lo largo de la trayectoria de las personas diagnosticadas y cualquier persona vinculada a este. Además consta de un proceso por el cual se percibe el estereotipo y el prejuicio negativo que tiene como consecuencia una disminución de la inclusión social y la progresiva exclusión de determinadas actividades sociales.

Teniendo las bases teórico-conceptuales necesarias para esta investigación, proseguiremos describiendo el modelo teórico-metodológico que usamos en la presente investigación para el análisis de la trayectoria social de personas diagnosticadas con TAB de ASOBIME.

CAPITULO III: Modelo teórico-metodológico de análisis de la trayectoria social de personas diagnosticadas con TAB de la Asociación Colombiana de Bipolares (ASOBIME)

Ya que el término metodología designa el modo en que enfocamos los problemas y buscamos las respuestas, que en ciencias sociales se refiere a la manera de realizar la investigación (Taylor y Bogdan, 2000), el objetivo de la presente investigación fue analizar a través del estudio de la trayectoria social, las estrategias de inclusión social que usan las personas diagnosticadas con TAB de ASOBIME, para formar parte en un sistema social excluyente. El enfoque es cualitativo, el cual se caracteriza por explorar fenómenos desde la perspectiva de los participantes en un ambiente natural y en relación al contexto.

Dicho enfoque busca profundizar en las experiencias de individuos o grupos pequeños de personas acerca de sus experiencias, perspectivas, opiniones y significados (Sampieri, 2010), de modo que este abordaje responde de manera precisa las preguntas planteadas en esta investigación, por ejemplo, ¿Cómo perciben las facilidades y dificultades que enfrentan en la trayectoria social, las personas a partir de su diagnóstico?, o ¿Cuáles son las estrategias que las personas con TAB usan como formas de inclusión social?. Éstas tienen que ver con las percepciones y las significaciones que una persona desarrolla en la trayectoria de su vida a partir del diagnóstico; además, dicho enfoque ofrece una alternativa y complemento a los estudios desde el ámbito médico y clínico que se llevan a cabo sobre el TAB y tomó en cuenta que se quiso indagar desde la perspectiva del diagnosticado, sus vivencias y contexto social en relación tanto con la normativa como con los servicios de salud.

Mediante la Teoría Fundamentada de Strauss y Corbin (2002), que es una metodología, se codificó y analizó los datos; utilizando la Teoría Ecológica de

Bronfenbrenner (2002) y la Matriz Heurística de Delor y Huber (2000) como marco para el desarrollo de un modelo descriptivo-analítico del fenómeno encontrado a través de los datos.

3.1. Teoría Fundamentada de Strauss y Corbin.

Con Teoría Fundamentada, los Strauss y Corbin (2002) se refieren a tanto una metodología como un conjunto de métodos para construir una teoría derivada de datos recopilados de manera sistemática, y analizados por medio de un proceso de investigación, y en la que este método, como la recolección de datos, el análisis y la teoría que surgirá de ellos guarden estrecha relación entre sí. La Teoría Fundamentada, como conjunto de procedimientos, busca que los procedimientos se desarrollen de manera dinámica. La trayectoria social de una persona diagnosticada con TAB, es una experiencia intersubjetiva y difícil de medir; la Teoría Fundamentada ofreció las herramientas adecuadas para la descripción y análisis de las subjetividades e interacciones de los informantes.

La Teoría Fundamentada, proviene epistemológicamente del interaccionismo simbólico. Éste sostiene que la experiencia humana está mediatizada por la interpretación que las personas realizan de sus experiencias en interacción con su mundo social (interacción mediatamente recíproca y mediada por el lenguaje). De tal manera, la perspectiva epistemológica se centra en la asunción de que el investigador debe situarse dentro del proceso y experiencia de los actores que participan en el área de estudio, para comprender el mundo fenomenológico que estos construyen (Barreto, 2012).

La Teoría Fundamentada (Strauss y Corbin, 2002) deriva de los datos recopilados de manera sistemática que son analizados por medio de un proceso de comparación constante. Iniciando con un área de estudio, permite que la teoría

emerja a partir de los datos encontrados, aunque teniendo conocimiento previo del tema. El desarrollo de la Teoría Fundamentada tienen las siguientes características a resaltar:

- Ordenamiento conceptual: este se refiere a la organización de datos en categorías según sus dimensiones y luego la descripción de estos.
- Codificar: es conceptuar, reducir, elaborar y relacionar datos.
- Teoría: implica la reformulación de un esquema lógico, sistemático y explicativo de ideas o conceptos.

Para los autores, teoría denota un conjunto de categorías bien construidas, por ejemplo, temas y conceptos, interrelacionadas de manera sistemática por medio de oraciones que indican relaciones, para formar un marco teórico que explica algún fenómeno social (Strauss y Corbin, 2002).

3.2. La Matriz Heurística de Delor y Hubert.

En el ámbito de la investigación social aplicada a fenómenos de salud-enfermedad, el concepto de vulnerabilidad de Delor y Hubert (2000) hace referencia tanto a las capacidades individuales para afrontar situaciones de riesgo, como a la relación de dicha vulnerabilidad con su trayectoria personal, los factores estructurales y de contexto social.

Para desarrollar un estudio integral de la vulnerabilidad, los autores desarrollan un modelo heurístico conformado por tres niveles interrelacionados: la trayectoria social, las interacciones de dos o más trayectorias, y el contexto social. Además, cada uno de los elementos que pertenecen a estos tres niveles se debe describir

tanto objetiva, como subjetivamente. El esquema que desarrollaron fue el siguiente:

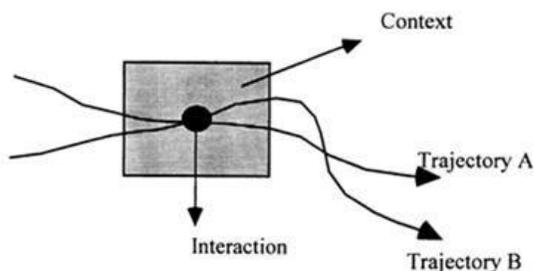


Figura 1. Los tres primeros niveles de la lectura de una situación de vulnerabilidad.

Delort, F. y Hubert, M. (2000). Revisiting the concept of 'vulnerability' (p. 1559). *Social Science & Medicine*, 50.

De este esquema nos interesa lo que los autores identifican como trayectoria social. Se refieren por ella, a las diferentes fases por las que pasa un individuo en el curso de su vida y que en ciertos momentos se interseca o comparte características de dicha trayectoria con otros individuos.

A partir del anterior esquema, realizamos una primera adaptación analítica para el caso específico de las trayectorias sociales de las personas diagnosticadas con TAB. La Matriz desarrollada, parte o reestructura la matriz de Delort y Hubert (2000), ubica la trayectoria de las personas diagnosticadas con TAB dentro de una sociedad normada en salud mental, en la cual existían unas determinaciones sociales. De tal manera que tanto la trayectoria del diagnosticado, como la interacción con su entorno y su familia, estuvieran limitadas a un entorno específico que lo definía: el TAB y todo el entorno médico de salud-enfermedad (véase Figura 2).

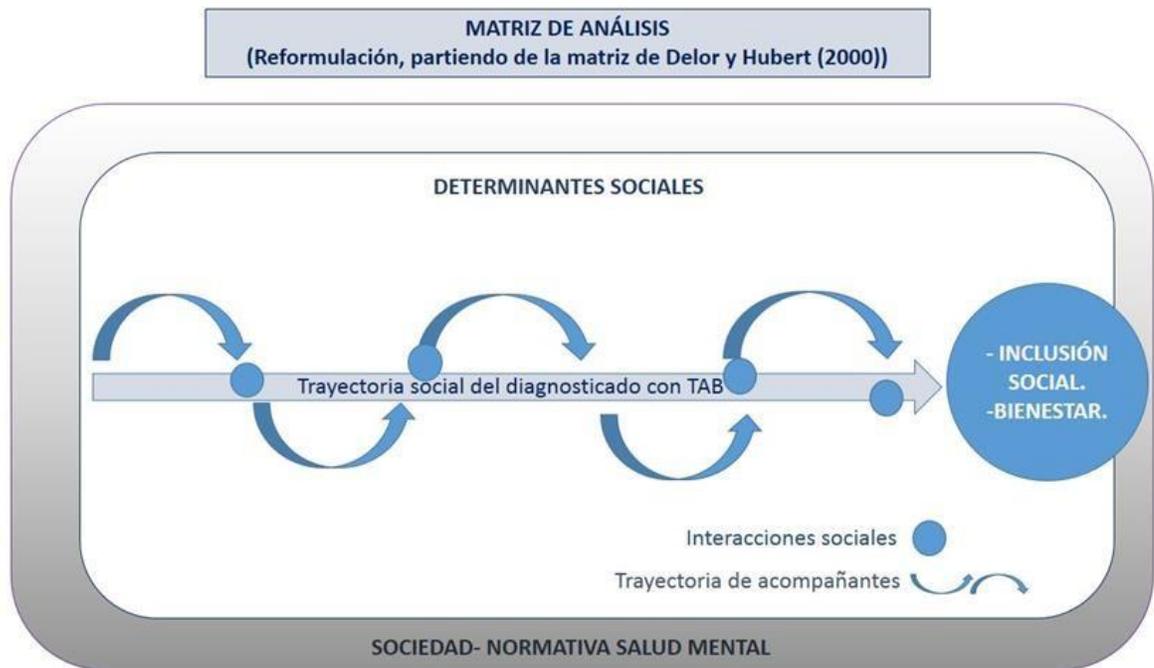


Figura 2. Matriz de análisis desarrollada a partir de matriz de Delort y Hubert (2000). (Creación propia)

Delort y Hubert (2000) dan lugar al contexto, entendido como una sociedad que impone un sistema de normas sociales, de las cuales somos conscientes y determinan las interacciones de las trayectorias. Lo anterior precisó encontrar un elemento teórico más amplio que evidenciara esta forma de interrelación no tan concientizada, sin ampliar de manera incontable los elementos contextuales a analizar.

La teoría ecológica de Bronfenbrenner permite entender de modo más amplio, profundo e interactivo, no solo de dos trayectorias cruzadas, sino de una trayectoria subjetiva relacionada con un contexto objetivo. Permite ser un marco analítico donde se relacionan modelos de análisis e intervención sobre puntos específicos del contexto, sin desconocer la multiplicidad de posibilidades y dejarse la puerta abierta para muchos más.

3.3. La teoría Ecológica de Bronfenbrenner.

En la década de 1970 Urie Bronfenbrenner desarrolló la teoría ecológica para explicar el desarrollo humano de la persona. Esta teoría explica que el individuo se desarrolla de manera interactiva, dinámica e interdependientemente en su ambiente; este ambiente está integrado por otras personas en desarrollo, sistemas comunitarios y sociales.

Bronfenbrenner (2002) ofrece una perspectiva de investigación del desarrollo humano a través de un modelo ecológico, que toma en cuenta los factores socioculturales, que en la interacción con la persona van determinando su desarrollo. Obtiene una visión amplia y contextualizada de ciertos fenómenos, brinda la posibilidad de especificar algunas formas de interacción de personas dando lugar a la posibilidad de que, a partir de esta, se pueda lograr generalizaciones más allá de los contextos observables y próximos.

El libro “La ecología del desarrollo humano”, publicado por de Bronfenbrenner en 1979, ofrece una perspectiva teórica para el desarrollo humano, relacionando tanto la persona en desarrollo, el ambiente y la interacción entre ambos. El ambiente ecológico se concibe como un conjunto de estructuras seriadas, cada una de las cuales cabe en la siguiente así, en el nivel interno se encuentra la persona en desarrollo y su entorno inmediato; la siguiente estructura es la que se encuentra fuera de este entorno inmediato, es decir, las relaciones que la persona en desarrollo establece entre la familia o el acceso o relación por ejemplo, con los servicios de atención sociosanitaria; el tercer nivel del ambiente ecológico está situado aún más lejos del desarrollo de la persona, sin embargo, lo que pasa en este nivel puede afectarlo considerablemente; por último se ubica el cuarto nivel del ambiente ecológico que lo conforma toda la cultura o subcultura, que contiene la interacción de los anteriores tres niveles ecológicos mencionados.

Otra síntesis de dicho esquema la encontramos en Crego Díaz (2003), quien establece que el modelo socio-ecológico de Urie Bronfenbrenner sirve como marco teórico para analizar la salud mental desde sus características sociales. Así pues, contempla cinco sistemas, en una dirección que va desde lo más concreto (micro) a lo más global (macro):

- **Microsistema:** incluye al individuo concreto, con sus características personales de edad, género, salud, etc. y a su entorno social próximo, con el que mantiene contacto cara a cara (familia, servicios de salud de atención frecuente, escuela, grupo de pares, etc.). Se contempla al sujeto como ser activo que es capaz de influir en este medio social primario.

- **Mesosistema:** hace referencia a las relaciones que se establecen entre los miembros del microsistema, las conexiones entre los distintos contextos en que se mueve un individuo. Por ejemplo, en el caso de una persona con TAB sería la relación entre el sujeto y los servicios de atención médicos.

- **Exosistema:** medio social externo al individuo, en el cual él no tiene un rol activo, sin embargo se va a afectar su contexto más inmediato. Por ejemplo, circunstancias laborales de uno de los miembros de la familia que pueden acabar afectando a otros miembros de la familia, servicios legales y políticos, definición de los roles de los agentes de intervención psicosocial, medios de comunicación, etc.

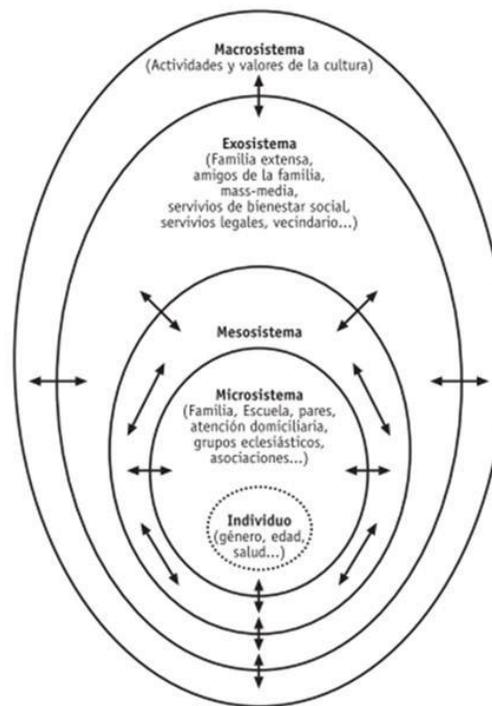
- **Macrosistema:** incluye las actitudes, ideologías, valores y costumbres del medio cultural en que el sujeto se mueve (sociedad global, subcultura, clase social). Ejemplos que incluiríamos aquí son las representaciones sociales generales que se tienen sobre la salud y la enfermedad mental, valores que

guían las políticas en salud, valores y ética de la cultura (individualismo, máximo beneficio, consumismo...), etc.

- Cronosistema: hace referencia al transcurso temporal, al dinamismo de los cuatro sistemas anteriores, donde se incluyen -por tanto- desde los períodos evolutivos del individuo a las condiciones sociohistóricas en que éste y su entorno se desenvuelven.

Para explicitar Crego (2003, 87) retoma la gráfica explicativa de Urie Bronfenbrenner:

FIGURA 2. El modelo socio-ecológico de U. Bronfenbrenner.



Cronosistema (Dimensión temporal: life-events, condiciones sociohistóricas...)

Figura 3. Modelo socio-ecológico de U. Bronfenbrenner.

Fuente: Crego, A. (2003). Los orígenes sociales de la conciencia: un Marco Teórico para la Salud Mental (p.87). *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.* 88.

3.4 Uso de la metodología y caracterización de la población estudiada

Para lograr el objetivo propuesto se delimitó el universo de estudio en la Asociación Colombiana de Bipolares (ACB), capítulo Medellín (ASOBIME). Esta asociación civil inició originalmente con una psiquiatra y una psicóloga; actualmente tiene por objetivo ayudar a la rehabilitación psicosocial de personas que han sido afectadas por el trastorno bipolar, como también a personas que tienen relación con el TAB, como familiares, amigos y acompañantes de personas que han sido diagnosticadas.

La muestra en el proceso cualitativo, es un grupo de personas, eventos, sucesos, comunidades, etc., sobre el cual se habrán de recolectar los datos, sin que necesariamente sea representativo del universo o población que se estudia. La muestra en esta investigación se dio por *casos-tipo*, en virtud de la riqueza, profundidad y calidad de la información obtenida, y no la cantidad ni la estandarización; es decir, busca analizar valores, ritos y significados de un determinado grupo social (Sampieri, 2010).

Por lo anterior, los sujetos de esta investigación fueron personas con el diagnóstico de TAB, sus familias y profesionales de salud mental que fueran parte activa de ASOBIME, entre los que se encontraron mujeres y hombres mayores de edad, que estaban en estado de eutimia y que además, vivían en la zona metropolitana de Medellín, Colombia; cabe señalar que en el apartado de hallazgos se encontrará información puntual.

Dentro de la investigación se utilizaron como instrumentos la observación participante y la entrevista semiestructurada tanto a diagnosticados, como a sus familias y profesionales en salud mental. Estas se realizaron durante el año 2014. Para la realización de las entrevistas se identificó y contactó a la asociación por

medio de una carta de presentación (Anexo 1), en ella se informó la institución de la que procede la investigadora, el tema genérico de investigación, la forma de indagación, la confidencialidad y el anonimato y las características requeridas para participar. Esta presentación tuvo buena acogida, dando lugar a la invitación a participar en las actividades que esta asociación realizaba todos los segundos y últimos sábados del mes. Fue en ese escenario en el cual se realizó la observación participante, lo que permitió conocer tanto el entorno institucional, como las relaciones sociales que se gestan en ésta. Finalmente estas asistencias permitieron un *rapport* que hizo efectivo el deseo de participar voluntariamente en las entrevistas.

Todas las personas en esta investigación aceptaron voluntariamente participar a esta investigación. Se les proporcionó antes de cada entrevista un consentimiento informado (Anexo 2), donde se especificaba que dicha entrevista se iba a grabar y que la información que se recogiese sería confidencial y no se usaría para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación, divulgación de las ciencia, docencia y publicación, siempre desde el anonimato.

Las entrevistas se dieron en el horario en que los participantes podían, y para el lugar, se procuró que fuera en un lugar diferente a la sede la asociación, ya que se quiso evitar la tensión y las respuestas socialmente aceptadas, siendo sus casas el lugar más recurrente para las entrevistas. Esto dio pie a la movilidad en el área metropolitana de Medellín, Colombia, además, que algunas entrevistas fueran realizadas en el hogar permitió hacer observación sociodemográfica.

Para las personas con el diagnóstico se tuvo como criterio de inclusión el estado de eutimia en el momento de las entrevistas. Eutimia es un concepto muy usado por psiquiatras con el que quieren referirse a una persona con el estado de ánimo

estable. Este concepto se usa como una medida importante para evaluar mejoría, especialmente, en TAB.

Las entrevistas semiestructuradas indagan sobre las trayectorias sociales, es por ello que en ellas encontramos su pasado y su presente particular. En la entrevista aplicada a las personas con diagnóstico TAB (Anexo 3), se indagó sobre 5 ejes:

1. Características sociodemográficas de la persona y su familia.
2. Fuentes de apoyo familiar y la dinámica de convivencia.
3. Trayectoria con el TAB y el acceso al servicio de salud.
4. Percepción del servicio de salud y su conocimiento de la normativa.
5. Experiencia de vida con el diagnóstico.
6. Para el caso de los familiares, se utilizaron los mismos ejes con el fin de analizar las experiencias de ambos grupos de informantes (Anexo 4). En el caso de los profesionales en salud, se indagó sobre su situación laboral y el vínculo con ASOBIME, así como sus percepciones sobre la salud mental, las personas con trastorno mental y sus posibilidades de acceso y atención al servicio especializado de salud mental. Se hizo énfasis en indagar acerca de las concepciones de salud mental, trastorno mental, acceso y estigma (Anexo 5).

Se realizaron 11 entrevistas semiestructuradas, siendo un muestreo significativo de miembros activos de esta asociación: 5 personas diagnosticadas, 3 familiares, 2 psiquiatras y 1 psicóloga. De estas 11 personas, dos diagnosticados son hombres, tres son mujeres; familiares son dos madres y un padre; y las especialistas son tres mujeres.

En cuanto al análisis de dichas entrevistas, se usó, como ya se mencionó, la metodología de la Teoría Fundamentada. De la entrevista semiestructurada y la

observación participante se obtuvo *datos*, para los cuales se siguió los procedimientos propuestos por la TF de *conceptualizar* y reducir los *datos* para interpretar y organizarlos, elaborando *categorías* en términos de sus *propiedades* y *dimensiones*, finalmente, relacionar las *categorías* por medio de una serie de oraciones proposicionales. Al hecho de conceptualizar, reducir, elaborar y relacionar los datos se lo suele denominar codificar (Strauss y Corbin, 2002). DE dichos procedimientos emergieron 3 categorías: trayectorias sociales, diagnóstico del TAB, tratamiento, apoyo social y estigma que se presentaran en el siguiente capítulo.

CAPÍTULO IV: Trayectoria social de personas diagnosticadas con TAB

Por trayectoria social entendemos, en este trabajo, un camino singularmente marcado por las coerciones estructurales externas al individuo que inciden en la trayectoria de vida única e irrepetible de la persona. Se eligió el análisis de la trayectoria social de las personas diagnosticadas con TAB, tanto porque emergió de la codificación de datos, como por brindar ésta, tanto dimensiones individuales como contextuales y por ofrecer una estructura por construir de la narración y relación del pasado, presente y futuro.

Para facilitar la comprensión de la información que aquí yace, se presenta el perfil sociodemográfico de las personas entrevistadas. Todos los participantes de esta investigación comparten una situación económica: media, media-alta según la Estratificación Socio-económica de Colombia, que es la clasificación de los inmuebles residenciales que deben recibir servicios públicos, su función principalmente es para cobrar de manera diferencial (por estratos) los servicios públicos de domicilio o permitiendo asignar subsidios y cobrar contribuciones.

4.1. Universo de estudio. Personas Entrevistadas

Personas diagnosticadas con TAB:

Mujer 1: 51 años. Soltera sin hijos. Católica. Licenciada en Bacteriología y laboratorio clínico. No trabaja. Edad de diagnóstico: 20 a 30 años.

Mujer 2: 45 años. Divorciada sin hijos. Católica. Docente con 2 especializaciones. Trabaja como docente. Edad de diagnóstico: 20 a 30 años.

Mujer 3: Casada con 4 hijos. Filosofía Oriental-cristiana. Terapeuta en psicología. Trabajo independiente. Edad de diagnóstico: hace 33 años.

Hombre 1: 40 años. Soltero sin hijos. Cristiano. Licenciado en artes plásticas. Trabajo intermitente independiente. Edad de diagnóstico: a los 24 años.

Hombre 2: 24 años. Soltero sin hijos. Sin religión. Seis Semestre de Comunicación Corporativa. No trabaja. Edad de diagnóstico: 21 a 22 años.

Familiares:

Papá 1: 80 años. Casado, 7 hijos, 3 hombres y 4 mujeres. Primaria. Católico. Pensionado hace 23 años.

Mamá 2: 70 años. Viuda hace 4 años. 3 hijos. Secundaria. Católica. No trabaja, no pensión. Ingresos: por renta.

Mamá 3: 54 años. Casada. Dos hijos (24 y 18 años). Bachillerato comercial. Adventista. No labora. Ama de casa. Ingresos: Por esposo.

Profesionales salud:

Psiquiatra 1: 34 años. Médica psiquiatra con diplomado en bioética, Trabaja en el Hospital Mental de Antioquia. Contratista del Ministerio de Salud y Protección Social.

Psiquiatra 2: 43 años. Médica psiquiatra (1995 Medica – 2000 Psiquiatra). Católica. Trabaja en Hospital Mental de Antioquia, Coordinadora de los grupos psicoeducativos. Consultorio particular.

Psicóloga 1: 46 años. Psicóloga de la Universidad San Buenaventura. Trabaja como profesional independiente, especialista en logoterapia (Terapia del sentido de vida).

Teniendo claro dichos perfiles, encontramos que el conjunto de acciones y de significados que las personas de esta investigación relatan de manera individual, dan cuenta de un marco histórico propio de un espacio peculiar y de una

interrelación entre sus dimensiones sociales, económicas y políticas. Los relatos evidencian el uso de una memoria, y esta hace uso de la lógica retrospectiva que organiza los sucesos y les da un significado según la percepción propia de la vida pasada, de manera que dan sentido a su identificación o identidad y el modo en que este se desenvuelve en el presente. Pese a que la trayectoria personal se presenta como relato autobiográfico, ésta se encuentra en relación con un entorno familiar que comparte algunos de los mismos sucesos pero con diferente percepción y valoración. Por ello, recurrimos a la reconstrucción y análisis desde la perspectiva individual tanto de personas diagnosticadas como de sus familiares, develando con esto una trayectoria social llena de interacciones en las que se puso en tensión la subjetividad con las coerciones estructurales y que fueron determinando lo que existe en el presente en sus vidas.

Las personas diagnosticadas en esta investigación no tienen vínculos familiares entre sí, pero sus trayectorias sociales los llevaron a confluír en la misma asociación, en momentos diferentes pero donde actualmente confluyen, comparten similares intereses y participan para lograr beneficios comunes presentes y futuros.

4.2. Crisis y diagnóstico del TAB

Las personas expresaron el momento y contexto en que tuvieron sus primeros síntomas. En todos es común que el contexto de aparición de los síntomas se ubica en la década de sus 20 años, en una situación bisagra o cambio sustantivo en la vida: terminar la carrera universitaria, tener un hijo o enfrentar un divorcio.

Yo tengo el diagnóstico hace 32 años, hace mucho rato, porque en realidad a mí me empezó fue con depresión postparto, a mí me dieron en la vida, yo tuve 4 hijos y me dio con 2 hijos, pero mi última hija, que es lo que te dije,

fue la última crisis fue hace 22 años. Me diagnosticaron con mi primer hijo que ya tiene 32 años. (Mujer 3)

Inició más o menos en 1989, estaba yo terminando la carrera, comencé más que todo con alteración del sueño, y me deprimía muy fácilmente, a veces me sentía alterada demasiado alterada como en manía, yo creía que era dentro de lo normal porque estábamos terminando una carrera muy dura, y siempre que yo decía: - “estoy muy mal, no estoy estudiando, no estoy durmiendo nada y aun así tengo la actividad normal”, los demás decían: - “tranquila, todos estamos así, eso no es nada”, y así fue hasta que estuve en rotaciones, que era una actividad bastante fuerte me levantaba de 4am a 8pm que llegaba a casa y aun así no me sentía cansada, no dormía, si dormía 1 o 2 horas era mucho. (Mujer 1)

Yo estaba casada por segunda vez, era mi segundo matrimonio y en los últimos dos años de matrimonio, se habían venido presentando como situaciones de infidelidad. A mí la primera persona que me diagnóstico fue mi marido, porque él me decía: -¡tú estás loca!”, Entonces... el primero que me hizo el diagnóstico fue ese tipo, 2 años diciéndome que yo todo me lo estaba imaginando, que yo estaba paranoica. (Mujer 2)

La falta de conocimiento general sobre el trastorno favoreció que el diagnóstico se diera tardíamente, al entrar en crisis graves, casi todas con necesidad de hospitalización. El poco conocimiento sobre el trastorno conducía a que los síntomas se normalizaran dentro de los contextos particulares. El hecho de levantarse a las 4 de la mañana, salir a trotar, ir al cine, no quedarse quieto, salir, deprimirse, fueron síntomas considerados como características de personalidades muy activas. Deprimirse dentro de una vida bohemia de artistas, de discusiones, de traspasar, de licor, también fue considerado como normal. Incluso, cuando las personas notaron que sus síntomas no los hacían sentir bien, que no eran

tolerables y buscaron ayuda de profesionales de salud mental, estos naturalizaban y minimizaban la sintomatología:

Como yo me sentí extraña acudí a psicología de la universidad, todavía tenía derecho por estar recién graduada y me empezaron a tratar allá 2 psicólogos de allá y me decían que eso era por el hecho de haber terminado la carrera, no conseguir rural, que era un choque, siempre como dando una explicación a mis comportamientos. (Mujer 1)

Es así como solamente cuando las acciones sobrepasan lo catalogado como “normal” es que el foco se prende y los asisten para encontrar ayuda. El síntoma que más alarma es la idea suicida o intento de suicidio por la depresión:

Comencé con una pequeña depresión pero no era consciente de eso, entonces llegué al punto de querer suicidarme, eehh y ya estaba decidido a hacerlo, pero en cierto punto ya comencé a razonar y me di cuenta de que ese comportamiento no era normal, de querer quitarse la vida, entonces fui donde mi médico particular de toda la vida. (Hombre 2)

Algunos de las personas diagnosticadas en esta investigación han sido muy proactivas en toda su trayectoria desde el inicio de los síntomas, en muchas ocasiones, gracias a su posición económica, no necesitaron esperar una cita con especialista por su Entidad Promotora de Salud (EPS), sino que pudieron pagarlas de manera privada. En otros casos, los servicios de acompañamiento que ofrecía la universidad, fue quien recibió a la persona, sin embargo, sólo cuando ella menciona la idea suicida es cuando se relaciona su problemática con algún trastorno mental severo.

Cuando yo les empecé a hablar de que ya había una idea fija de suicidio, de que no valía la pena vivir, yo lloraba mucho cuando me iba para allá,

entonces ellos ya empezaron a preocuparse y ya me alejaron del grupo con el que me estaban tratando, compañeros de la universidad que estaban pasando por diferentes problemas pero cuando yo empecé a hablar de suicidio, ellos se ponían muy mal, el psicólogo me dijo:- “te tenemos que separar porque tu problemática es muy diferente a la de los otros. (Mujer 1)

Una señal que sólo se refleja en crisis son los comportamientos socialmente no compartidos. La manía los puede llevar a perder contacto con la realidad, se pasando de tener alucinaciones místicas a tener delirios de persecución o a sentir que todo intento de ayuda era para hacerle daño:

Llegó un momento donde ya me zafé de la realidad, donde ya todo, donde ya todo... ummm... dejé a un lado todo lo que creí que me afectaba pero cuando lo abandoné empezó a devolvérseme como amenazas ¿cierto? ya en esas amenazas empecé a sentir delirios de persecución... entonces con esto llegó un momento donde ya no pude, ya veía demasiadas cosas raras, hasta que un día... después de haber hecho muchos caminos, de haber estado en muchas, llamé a mi familia para que me recogieran y me internaran, pues, yo, llegó un momento donde tuve que pedir la hospitalización porque ya!. (Hombre 1)

En algunos casos, la hiperactividad, no dormir y no cansarse, además de comportamientos muy agresivos y no usuales fue la alarma:

Bueno, entonces, yo empecé a... yo pasé 3 días con sus noches sin dormir, pensando, craneando, eh, organizando cosas... de eso se dio cuenta él, yo 3 días bajaba a la biblioteca y subía la mitad, los organizaba por colores, por tamaños, los subía y los bajaba, dejaba eso incompleto, brillaba ollas, dejaba eso incompleto, llamé a gente a las 2 y 3 de la mañana, les conté secretos que no tenía por qué contar, ¡No... tan horrible!... hice comentarios, hice apreciaciones, porque vos empezás a que todo lo sabés, a que todo lo

podés, a que todo lo podés arreglar, a que todo lo podes intervenir, a que yo tengo la verdad y la razón y empecé a cometer un montón de imprudencias.

(Mujer 2)

Después de esos tres días de crisis, en que además de no dormir, la Mujer 2, gastó plata sin medida, regalaba cosas suyas y compraba otras tantas para regalar, se puso agresiva con su esposo, lo que hizo que él se asustara y un día llega con una mujer de escarapela, al ver la escarapela y suponer que es una médica, psicóloga o psiquiatra, ella acepta la ayuda. La llevan a un hospital, donde un médico general le hace preguntas de rutina y la remiten a hospital psiquiátrico. En el carro, y aún en crisis, la Mujer 2 hace profecías mesiánicas, y de manera agresiva pateo y golpea a quien la acompaña y a su esposo. Al llegar al hospital, el psiquiatra primero entrevistó al esposo, luego:

Me dijo: - Usted se cree que está en graves problemas, yo: -si doctor, yo estoy en graves problemas. Y empezó a mirarme, primero me miró a los ojos, que muy poquitas personas en esas crisis lo hacían. Y me dijo: -No, es que usted lo que tiene es un trastorno afectivo bipolar, es una enfermedad de origen genético...ehh...usted...ehhh, esto es para toda la vida y toda la vida usted va tener que ser diagnosticada, eh... farmacológicamente tratada, para empezar, empezá con esta pastillita, no sé qué pastilla era, pequeñita, pequeñita...yo vi esa pastilla chiquitica y yo:- ah, por aquí es!, me la tomé. Entonces a mí el tiempo de aceptación del diagnóstico me duró...47 segundos (risas), yo: -ahh bueno, pa toda la vida, ahh bueno, me la tomé...

(Mujer 2)

Por otro lado, es muy común para el Trastorno Afectivo Bipolar la realización de múltiples diagnósticos antes de llegar al TAB. Precisamente, para la Mujer 3, el diagnóstico inicial no fue TAB sino Depresión Posparto:

No, lo que pasa es que cuando una mujer le da, a mí me dio no fue depresión sino psicosis postparto, que es peor que la depresión, o sea, no es solo depresión sino que te dan alucinaciones, que pierdes el contacto con la realidad, entonces, lo que pasa es que dentro... dentro de los libros de psiquiatría, dicen que cuando a ti te da depresión postparto, ya te encasillan en el Trastorno Afectivo Bipolar, pero en realidad a mí, a mí me dieron fue dos crisis de depresión postparto, y claro de pronto uno a través de la vida si pudo haber tenido unos bajones, digamos, pero, si, fue especialmente eso, o sea, se disparó en el parto, pues en la, incluso no fue sino después de 3 y 6 meses de tener los niños. (Mujer 3)

En el caso de la Mujer 1, que había decidido buscar la ayuda psicológica, no fue suficientemente oportuna, y con el pasar de los días su situación se agudiza:

Me acuerdo que una profesora a la que yo le peleaba parejo y después se volvió una gran amiga, ella fue la que más me colaboró...yo la busqué fue a ella, me acuerdo que me puse a llorar mucho, yo le dije: -“ayúdame que yo sé que de aquí salgo y me mato”... y me dijo: -“qué te pasa?” y yo: - “es que yo no sé qué me pasa”, o sea, así como en un momento estoy muy contenta en otro estoy demasiado triste y no veo para que la vida. (Mujer 1)

Su profesora que la conocía de toda la carrera en la universidad, notando su grado de angustia y de comportamiento diferente habla con dos psicólogos del departamento de psicología de la universidad, que le dicen:

Para mí lo tuyo es enfermedad, es la maniacodepresiva” y otro psicólogo dijo: -“para mí es cambio de personalidad” que es de manejo con psicólogo. No se ponían de acuerdo, entonces me dijeron de ahí, -“te vamos a mandar para el hospital San Vicente, pero antes de eso tenemos que llamar a tu familia. (Mujer 1)

Inicialmente a la Mujer 1 le dan un diagnóstico diferente del TAB. Junto con este primer diagnóstico, la percepción de angustia ante el diagnóstico no solo la tiene la persona en cuestión, sino también su familia. La forma de afrontarlo suele ser la evasión:

Me entrevistó, que lo mío era doble personalidad, múltiple personalidad y me empezaron a hacer el tratamiento. Entonces yo estuve así como muy suavcita, hasta que en un momento me negaron una visita y me alboroté, y se me, y a mí se me salió la manía del todo, ehh, furiosa, que porque no me querían dejar tener esa visita y me, y me escapé por la reja que había alrededor del San Vicente. (Mujer 1)

Al estar medicada y ocurrir dicho episodio, se reúne la junta de psiquiatras y determinan que tiene otro diagnóstico:

Me hicieron junta de médicos y me dijeron que definitivamente lo mío no era lo de personalidad múltiple sino ehh... el Trastorno Afectivo Bipolar, pues en ese momento era maniaco-depresivo, en ese momento era que lo llamaban así. (Mujer 1)

Tanto desde su recuerdo como el de su padre, pese al diagnóstico, no se les explicó que era el trastorno, las características, las condiciones o lo que pasaba. Esta situación es compartida con otras personas diagnosticadas, para quienes su primer contacto y diagnóstico no fue favorecedor:

Yo no recuerdo muy bien, pero yo sé que esa psiquiatra... si... lo que yo recuerdo es que me dijo, me nombró el trastorno y me vio tan mal que dijo que yo, que ellos como psiquiatras estaba montando un hospital psiquiátrico y que en el estado en que me veía es muy probable que yo quede... que a lo que yo podría aspirar es hacer aseo, servicios de aseo en ese lugar. (Hombre 1)

Sólo en citas posteriores a una hospitalización él recuerda que le empezaron a explicar un poco más sobre el diagnóstico. Por otro lado, cuando se acude a un médico particular, el tratamiento puede comenzar con múltiples citas antes de dar un diagnóstico:

Al principio no me decía que tenía, me escuchaba, me analizaba, y una cita tras otra, hasta un punto en que el mirando los síntomas y todo lo que tenía me dijo, usted es bipolar, y en ese momento no sabía que era bipolar, entonces él me explicó, el bipolar tiene un problema químico en el cerebro que produce aceleración, inquietud, y otro polo que es la depresión y yo tenía, eee tenía un tipo de, entre los bipolares hay subdivisiones y yo tengo el tipo de bipolar mixto, que es depresivo y acelerado al mismo tiempo, y se corre más riesgo de pues de hacerse daño la persona, de comportamiento autolítico y todo lo demás. (Hombre 2)

En este caso, tener un conocimiento sobre la forma de acceso, así como tener claro las rutas de continuidad, las facilidades en la comunicación entre el psiquiatra y la persona y la información pertinente que se brinda, favorece la receptividad de la persona en su proceso de diagnóstico y su posterior tratamiento. Para Silva, Galeano y Correa (2005), los profesionales de la salud y el sistema de salud tienden a considerar la educación del paciente como un proceso demorado, de resultados pobres y poco cuantificables; sin embargo, si se incorpora como proceso en la interacción entre médico y paciente en cada visita, el resultado es una mejor adherencia a las recomendaciones y al cumplimiento de la terapia, menos llamadas y menos hospitalizaciones. El proceso resulta en esencia una conducta costo-efectiva.

4.3. Tratamiento: afrontamiento y costos sociales

Asumir la realidad que se presenta con el diagnóstico tiene implicaciones personales, familiares y sociales que se describirán en los siguientes párrafos. La forma en cómo se afronta el diagnóstico de TAB es multidimensional, donde confluye tanto el sistema cultural en que se vive, las creencias respecto a la enfermedad mental, el entorno familiar y religioso de la persona. Los informantes de esta investigación mostraron que la forma en que se dio el diagnóstico tiene relación con su forma de afrontarlo. Como su proceso de diagnóstico estuvo marcado por una crisis del trastorno, el encuentro con el psiquiatra fue una situación altamente estresante. El ambiente de tensión manifestado junto con la poca información brindada sobre el TAB hizo que las personas diagnosticadas desplegaran sus esfuerzos cognitivos en tratar de entender y dar sentido al diagnóstico de esta enfermedad crónica.

Las personas diagnosticadas que se estudian en esta investigación han buscado diferentes formas, ya sea de explicar o de afrontar su diagnóstico, pero en todas ellas resalta como importante el factor espiritual. Para algunos la relación místico-religiosa estuvo presente como en el siguiente testimonio:

No sé si el trastorno vino por la presencia de Dios o por la presencia del trastorno yo quise buscar a Dios. ...no sabía exactamente qué había ocurrido, pero que efectivamente ya después lo supe y es que por haber estado tan lejos de Dios, con la vida que llevaba en ese tiempo, Dios me castigó con ese trastorno! así te lo digo ¿sí? Porque soy un hombre que se apega a la Biblia ¿cierto? O sea, mi manual de instrucciones es la Biblia y allí dice Dios, que a los que no obedezcan sus mandamientos los herirá con locura, ceguera y turbación de espíritu. Cuando yo encontré eso entendí que era lo que había pasado: yo era un hombre que estaba metido en el pecado como ningún, otro como ningún otro!. (Hombre 1)

Vos en este diagnóstico, y me han contado que en muchos otros, usted empieza a buscar coincidencias de la vida y a interpretar, usted se monta en una película!... También fue místico porque yo empecé a buscar en la biblia como explicaciones a lo que me estaba sucediendo.... La primera crisis fue una crisis mística, ehh... yo empecé a recibir mensajes... En esa época los bebés decían lo que decían y yo lo acomodaba a mi realidad, no recuerdo en este momento como textualmente, pero como decir: -Ay! tan linda la luna llena, ¿quién la puso ahí? , y la mamá le respondía: -Dios. Entonces yo decía: - ahh, Dios puso la luna para mí, dios me quiere decir con eso "tal cosa", entonces yo interpretaba, como si él me estuviera mandando señales para que yo cambiara, para que yo reestructurara mi vida con esos mensajes. (Mujer 2)

Del mismo modo, en la familia también se afronta el diagnóstico, la forma en que los padres enfrentan esta situación suele estar mediada por los recursos sociales de su entorno más próximo. El aspecto religioso marcó la primera respuesta como forma parental de adaptación. Un primer impacto mediado por sus entornos y las creencias populares de cercanos se presentó con la creencia cultural de posesión demoniaca:

El primer impacto es que estaba poseído... pues en parte si lo pensaba, pero más lo pensaba el papá y la conuñada mía que ellos son muy de adivina de cartas y de todas esas cosas y se lo llevaron por allá a unos fulanos que para que le hicieran unas cosas y entonces cobraban, en aquel entonces por hacer un exorcismo y sacarle el mal de adentro, cobraban 99.999 pesos y andábamos en la búsqueda de esa plata pero yo me resistía que no, que no, que eso no era así, que eso no era así! (Mamá 2)

Para otros padres, la fuerza y tenacidad, el no quebrarse y el salir adelante está en manos de Dios, esto se da primordialmente cuando adquieren el conocimiento que la enfermedad es crónica, que en ellos no está la cura:

Eso me ha servido para como que tener más fe, como acercarme más a las cosas espirituales, a depender más de Dios... yo dije: - Bueno Señor, si se va a morir, que se muera, pero yo no me puedo esclavizar... sí, por mi relación que yo tengo con Dios, porque yo oro, estudio la Biblia y todo lo demás, entonces, como Dios dice que él puede todo y que uno no debe llevar cargas innecesarias y que uno le debe contar todo a Dios, ¿qué me hago yo con esclavizarme?... ¿no dormir bien?, ¿no dejarlo salir?, ¿yo andar detrás de él? yo me voy a enloquecer, me voy a morir!... yo oraba y le pedía a Dios y le decía: -Bueno Señor, tú eres el único que me puedes ayudar, no permitas que yo vaya a perder los estribos...ayúdame con este problema...y me desahogaba, era como una terapia. (Mamá 2)

Adicionalmente, lo espiritual o religioso no es solo el modo de explicación, o de brindar la fuerza a la familia para afrontar el diagnóstico de su familiar, sino que resulta un elemento decisivo en la recuperación para el grupo estudiado:

Yo personalmente sigo filosofía oriental... Hace 26 años, es más yo creo que el 70% de la recuperación rápida que yo tuve es gracias a la filosofía que yo tengo, sí, eso influye mucho porque hoy en día ese es otro de los problemas que yo tengo con los psiquiatras porque ellos creen que es que los pacientes no pueden creer en nada, o sea, que si tú te refugias en dios como que no, que todo es científico, pero no saben que la ciencia viene de dios, pues en mi criterio personal. (Mujer 3)

Si bien la espiritualidad es un punto que resalta como factor importante en los procesos tanto de las personas con TAB como de sus familias, fue indudable que para llegar al estado de eutimia la medicación debió estar presente. La literatura

da cuenta de que en el caso de las enfermedades mentales que comprometen la conciencia y el desempeño social es especialmente difícil la adherencia a la terapia (Silva, Galeano y Correa, 2005):

Me puse a trabajar...y ya había optado por abandono de tratamiento, pues al principio fue empezar a disminuir dosis hasta que al último ya no tomaba nada, yo me hacía los controles de litemia...ehh prácticamente en cero ya, pero yo no sentía ningún síntoma ehh... yo estoy bien, estoy aliviada!. El graso error de nosotros que...que creemos que es esto... que nos curamos, que no es crónico sino que cuando menos pensamos nos podemos curar. Entonces abandoné el tratamiento y tuve la segunda crisis, una crisis mucho más fuerte que la anterior. (Mujer 1)

Yo cuando me siento bien... Yo empecé a buscar otra comprensión acerca de esto... tome mucho yagé, pero siempre creo que estaba buscando sanarme ¿Cierto? ¡La cura!... bueno, lo que te quiero decir es que empecé a buscar otras interpretaciones, otros entendimientos, otras comprensiones En donde incluso dijeran que yo estaba sano. Nunca lo logré hallar, aunque lo intenté muchas veces nunca lo logré, siempre volvía a las crisis: una hospitalización, tómele la medicación, hágale, y cuando me sentía bien la dejaba o tomándome la medicación hacia otras cosas: tomaba licor trasnochada, tomaba demasiado café. (Hombre 1)

La razón del abandono del tratamiento se da en el proceso de comprensión del diagnóstico y de la aceptación de que esta es crónica. Una vez, y gracias al apoyo social, se da la aceptación y comprensión, deviene el proceso de adherencia a la terapia. La adherencia a la terapia está definida por Silva, Galeano y Correa (2005) como el contexto en el cual el comportamiento de la persona coincide con las recomendaciones relacionadas con la salud e incluyen la capacidad del paciente para:

- Asistir a las consultas programadas (consultorio/hospital)

- Tomar los medicamentos como se prescribieron
- Realizar los cambios de estilo de vida recomendados
- Completar los análisis o pruebas solicitadas

Para la adherencia a la terapia es fundamental la interacción del psiquiatra con la persona diagnosticada y su familia. En el encuentro de estos se debe dar claridad sobre el trastorno, sobre la medicación, la duración de los tratamientos, resolver dudas que tengan. En esta investigación se encontró que, si bien no todos, la mayoría de los psiquiatras dieron motivación y apoyo, muchas veces más allá de lo que el sistema de salud les permitía:

El Dr. nos explicó más o menos que era... Al principio si pagaba, después me rebajó el precio y muchas de las citas no me las cobraba, es más, me regalaba hasta medicación que él tenía, la ventaja pues es que él no tenía problemas que lo llamara, me dio su número celular, nos contactábamos a cualquier hora, en la noche, en la mañana, cuando necesitara algo y eso facilitó el proceso. (Hombre 2)

Me decía el psiquiatra... me dijo: -"dañaste el colchón, fuiste grosera, agresiva con todo el mundo... ¿Qué vas a hacer?" y yo: "no, normal" y me dijo: "¡no!, tienes que dar de tu parte, te tenemos que hacer un tratamiento, tienes una enfermedad, tu eres una profesional que tienes que salir a trabajar, pero tienes que estar bien, porque así no puedes. (Mujer 1)

Por otro lado la medicación en personas diagnosticadas con TAB resulta el modo de lograr la estabilidad, pero también provoca efectos colaterales que afectan la vida personal y social, y obliga a enfrentar los costos de su uso. En general la mayoría de las personas diagnosticadas manifiestan pérdida de memoria durante las crisis y algunas fases de la medicación:

Hicimos un tratamiento que se llama la terapia electroconvulsiva...es una terapia pues de choque y el efecto secundario de eso es que la persona pierde parte de la memoria, por eso hasta el día de hoy no recuerdo muchas cosas, direcciones, teléfonos, personas. (Hombre 2)

Para el anterior caso, la terapia electroconvulsiva dejó secuelas que aún no logra superar. Dichas secuelas, más los efectos secundarios de la medicación ocasiona discapacidad. Cuando él tuvo los primeros síntomas estaba estudiando su licenciatura, y pese que fue detectado rápidamente, uno tras otro tratamiento ocasionó su retiro de la universidad. Aún no puede ingresar ya que los efectos del medicamento se lo impiden:

Eee muchas de la hospitalización no recuerdo muy bien cómo fue, sé que conocí personas, hice amigos, pero no recuerdo sus nombres, entonces ese es el problema, ese es el efecto secundario, dicen que uno va recuperando la memoria, pero yo hasta el día de hoy no la he recuperado, entonces cosas como hacerle el nudo a la corbata que lo hacía fácilmente ya no puedo hacerlo, ya se me olvido todo eso, entonces son pequeñas cosas que a uno le incomodan. (Hombre 2)

Para otros la situación no fue diferente, en su relato hay vacíos, lo que sí es claro es que la consecuencia también fue no continuar su semestre:

Yo no recuerdo muy bien... tuve que volver porque dice mi mamá que al parecer la medicación que me dieron después de que salir fue tan alta o el medicamento me cayó tan mal que ya caí fue como en una depresión, ya caí fue como en el otro lado, entonces tuvieron que volverme a hospitalizar, tuve que cancelar el semestre creo. (Hombre 1)

Otro ámbito que se ve afectado es el entorno laboral, ya que muchas veces los síntomas colaterales alteran su funcionalidad:

A veces el temblor era tan fuerte que me impedía el trabajo, sólo para tomar una muestra, sangrar a alguien... es fuerte es tremendo o para manejar ciertos equipos, para tipetiar, por ejemplo, ehh... no me daban los valores entonces tenía que estar repitiendo... Entonces, por ejemplo los controles de calidad se iban al piso, tenía que estar...dar un valor que no era porque había habido un error humano... el temblor se me aumentaba más... ehhh... era imposible trabajar, eso no era responsable... pero yo seguí trabajando bajo esas condiciones y ya después trabajando en forma particular en un laboratorio pequeño, yo no era muy económica porque tenía que estar repitiendo las pruebas por el mismo temblor y porque no me daban los controles de calidad. (Mujer 1)

El desempleo y el abandono universitario ocasionan dependencia con la familia en muchos niveles, en particular económico y necesidad de acompañamiento. Podemos decir que desde el análisis de los datos, si bien tienen un tratamiento médico, el sistema de salud no está brindando las facilidades para su inclusión social. Desde la normativa colombiana la salud mental debe ser integral, pero se ve limitada a la parte médica y hospitalaria. Incluso, otros efectos colaterales de los medicamentos son muchas veces minimizados por el médico que ve como un efecto físico-estético no es razón para cambiar la medicación o probar con otra, sin tener presente que para cada persona su vivencia y sentir afecta su vida:

Ese litio me volvió la piel horrible todas estas cicatrices que vos vez son por eso, ehh, mal sabor en la boca permanente, gastritis, caída de cabello, uñas endebles... mi tío me decía, mi tío es lo más intuitivo que hay, -Ahí te entrenes con esos barritos, vea y todas las tardes se entretiene, eso es para que se entretenga, yo: -Es que me ensucia las sabanas, a mí se me reventaban los barros en la almohada, -Se entretiene lavando las fundas, cuantas fundas tiene? Tres, ahí lava, pone, lava pone; pues mi tío siempre ha encontrado la cosa más lógica como la salida lógica a todas las

situaciones de la vida, y él...Ellos me colaboraron muchísimo en mi proceso de estabilización y recuperación. (Mujer 2)

Es el apoyo, familiar u otro el que muchas veces hace la diferencia y fomentará la forma en que la persona diagnosticada pueda integrarse socialmente, el tipo de apoyo que recibe y su percepción fue un determinante para su estrategia de inclusión social.

4.4. Apoyo social: familia y Grupo de Ayuda Mutua (GAM)

El apoyo social está representado por los lazos disponibles en los entornos inmediatos de las personas con diagnóstico TAB. En esta investigación encontramos que la familia como el Grupo de Ayuda Mutua ASOBIME fueron determinantes en el proceso de fomentar la inclusión a través del estímulo al mejoramiento de la salud y a iniciar conductas adaptativas.

Toda persona tiene necesidades sociales, la pirámide de Maslow (1954) es una clasificación de dichas necesidades de la persona, donde se concreta que la necesidad de familia y seguridad, así como de compartir con otras personas es fundamental para sentir bienestar. Ante el diagnóstico de un trastorno crónico, encontrar el apoyo social, tanto de la familia como de la pertenencia a un grupo supone el fortalecimiento del bienestar y el fomento de la inclusión social.

En esta investigación se encontró que en cuanto al apoyo familiar, este es el más cercano, en un primer momento, en la crisis; la familia aún sin entender lo que ocurre es la fuente de apoyo económico, quien corre con los gastos de internaciones hospitalarias y medicamentos, que por la urgencia del evento no esperan a la tramitología del sistema de salud:

Y yo: ¡ay Dios! mío, bueno, entonces la cajita le duraba apenas una semana, ¡ay Dios! mío 240.000 una semana eso no aguanta el sueldo de su papá, entonces, bueno, entonces ¿qué vamos hacer?... entonces semanalmente: Ay mami colabórame, ay listo yo te lo llevo, bueno, y consiga todas las semanas 130000, pero gracias a Dios...me colabora, que el primo, en la iglesia. (Mamá 2)

En Colombia el sistema de salud es privado, está estructurado de manera que la EPS, como entidad promotora de salud, provee a su afiliado de un esquema de aseguramiento a través de un pago, con lo cual la persona afiliada puede ser asistida en clínicas y hospitales. Sin embargo, el aspecto económico, si bien es importante, ya que por medio de este acceden al medicamento adecuado, internaciones en crisis, apoyo en incapacidad, muchas veces pudo ser el medio para marcar diferencias que no siempre benefician:

Bueno, mi marido... cuando mi marido vio que su mujer...estaba en un cuarto compartido, allá eran habitaciones para dos o cuatro personas, yo estaba en uno de dos personas, cuando yo estaba en cuarto compartido él se le paró el pelo, que yo no podía compartir el aire con otra loca, shhh, negación, pagó el excedente de la otra persona, o sea que él pagó la hospitalización de una persona y la EPS pagó la mía, ¡y eso fue un billete!, yo no sabía que las personas que estaban en cuartos solos eran las peligrosas, jajajaja. Entonces a mí me miraban mis compañeros: -y usted ¿por qué esta solita?, porque eso es gravísimo que vos estés solito, estar en compañía, eso es...eso es una labor colaborativa, la salud mental es una labor colaborativa y estar en compañía ¡es una nota!. (Mujer 2)

Para el caso anterior, en su largo recorrido, su núcleo primario, su familia, le brindó el apoyo necesario para enfrentar las etapas difíciles de su vida. Pese al apoyo económico que le brindaba su esposo, lo que más necesitan las personas diagnosticadas en esta etapa es el apoyo incondicional que brinda la comprensión

de la nueva situación. Debido a que no existió un acompañamiento psicosocial desde el sistema de salud para los cercanos, la red de apoyo se rompió:

Él cogió a cada uno de mis dos tíos que fueron los que más se apersonaron que es mi tío y su esposa, los cogió por aparte...yo estaba hospitalizada en... y les dijo: -Si ella sigue así, me va tocar replantear lo del matrimonio, porque si ella se quiere hundir, yo no me voy a hundir con ella. Y cada uno de mis tíos por aparte le dijo: -ah, tranquilo, es que ella tiene familia, haga usted lo que tenga que hacer que ella sola no está. Cada uno de los dos por aparte, entonces, bueno de eso yo me vine a enterar después. (Mujer 2)

Además, como menciona Agudelo et al. (2007), es usual que los familiares culpen al enfermo crónico por la falta de control de los síntomas, la crítica y la hostilidad pueden ser más elevadas cuando se piensa que el enfermo es responsable de no controlar los síntomas, y esta explicación aparece con mayor frecuencia cuando se habla de la enfermedad mental:

Bueno, el caso es que como, a bueno y él y yo en las discusiones, el hijueputa me decía: -Y si le vuelve a dar una crisis ya no la voy a llevar a Bolivariana, ya no le voy a pagar, dízque le voy a pagar, habitación sola en INSAM, ya la llevo es para el Hospital mental de Bello. Bueno esa era la forma de él colaborarme y cooperarme, pues, metiendo más el dedito en la llaga. Yo me separo y yo hice un divorcio record, porque hice una gestión súper rápida. Me voy para la casa de mi hermana, claro, yo no tenía plata. (Mujer 2)

Esto unido al desconocimiento de la enfermedad y a la inadecuada evaluación y acompañamiento psicosocial hospitalario pueden además incentivar este tipo de críticas que atentan con el bienestar de la persona con el diagnóstico y la culpa posterior en la familia:

Yo no conocía que era, mejor dicho, inclusive los mismos médicos del Hospital San Vicente de Paul, me hicieron, umm, me hicieron cometer un error inmenso... inmenso!!!, porque cuando ella la, la, cuando a ella la hospitalizaron en el Hospital San Vicente de Paul, y allá estuvo... y todavía me duele eso porque yo iba y los médicos lo que me decía a mí el médico es: -Que ella no quiere hacer nada, ella no quiere trabajar!, ella había acabado de salir de la universidad y ella... tiene!, hágale! que ella tiene que salir a trabajar, ella ya tiene que, lo que tiene... es decir, completamente ese médico umm no sabía nada, nada!, porque me indujo a que la obligara a que tenía que trabajar. (Papá 1)

La familia y las mismas personas diagnosticadas buscan fortalecer su situación de vida, conocer de la enfermedad por su propia cuenta, de modo que puedan favorecer ambientes para desarrollarse plenamente. Las personas con trastorno bipolar experimentan intensos sufrimientos debidos a relaciones familiares destruidas, problemas financieros y pérdida de esperanzas y sus sueños (Holmgren et. al., 2005), sin embargo, la búsqueda de ayuda psicosocial no ofrecida por el sistema de salud los lleva a indagar asociaciones, como en el caso de los entrevistados que acuden a ASOBIME:

Porque mi mamá sí estuvo muy... siempre cuando sabía de conferencias, charlas alrededor del TAB o alrededor de la salud mental o de los trastornos mentales ella siempre asistía, ¡siempre! ella siempre, ella siempre iba, entonces a este lugar fue porque era exclusivamente de personas con el diagnóstico, los otros, pues era por conferencias, pero éste se perfilaba como el un grupo para pacientes y familiares. Entonces ella fue y yo en aquellos tiempos no tenía trabajo y... pues, no estaba vinculado a ninguna empresa quiero decir y entonces la acompañaba. (Hombre 1)

Sí, eso ayuda mucho, porque ella se integra allá, porque ella es más bien poco sociable... y yo allá he aprendido del problema, dee... bipolares y de

otras enfermedades que son peores pues que el bipolar, que son la esquizofrenia yyy hablan mucho...yyy...no. Entonces uno aprende que uno tiene que ver, oír y ver y callar. (Papá 1)

Como a tener más conciencia de la enfermedad, Como entenderla más ehhh... Han visto cambios en mí... también, me ha ayudado a conocer la enfermedad a saber que no estoy sola, a que tengo unos derechos eh... Me ha enseñado cosas que yo no sabía de la enfermedad no las tenía de pronto muy claras hasta que ahora las tengo. (Mujer 1)

A finales del 2007, la Psicóloga 1, al tratar a una persona diagnosticada con TAB y la mamá de ella y notar que estaban preocupadas ante el diagnóstico porque no tenían una red familiar cercana, decidió conformar un Grupo de Ayuda Mutua, se documentó y encontró que en Bogotá, Colombia, ya existía la Asociación de Bipolares, los contactó y ellos ofrecen que se llame igual, agregando capítulo Medellín y sus siglas ASOBIME, de ese modo podrían tener mayor impacto por el reconocimiento que ya existía en el grupo de Bogotá. De la asociación de Bogotá se conservó el logotipo, la misión, la visión y la guía de los grupos de apoyo y los 5 pilares en el tratamiento del Bipolar, pero se crearon los propios Estatutos. Luego lo dio a conocer a profesionales, encontrando a la médica Psiquiatra 2 y con ella como miembro fundadora iniciaron la Asociación.

Yo siempre he pensado ehhhh, en el trabajo colaborativo en esta situación, entonces yo siempre busque grupos de apoyo... llamé a la psicóloga con la que se inició ASOBIME, entonces yo llevaba 2 años en eutimia cuando ingresé a ASOBIME... Hace dos meses, ellos lo fundaron en el 2007 en diciembre, estaba recién, nos reuníamos en la sala de la psicóloga, éramos 6 o 8 personas... nosotros hemos pasado por muchas dinámicas, eran 2 veces al mes pero no estaban bien definidos, a veces cambiaban las fechas y era muy diferente. Como yo ya tenía experiencia por de grupo de apoyo... me empezó a parecer muy monótono, muy lineal, muy sin sentido reunirnos

cada 15 días... decías...me llamo, soy bipolar, entonces volvía y contaba mi historia... me volvía a escuchar la historia de los demás... (Mujer 2)

Desde su inicio, ASOBIME ha pasado por varias dinámicas, actualmente se reúnen en un espacio brindado a muy bajo costo por el párroco de la Iglesia de Santa Gema en Medellín, sin embargo no tienen relación con dicha iglesia.

Pues yo venía pero me sentía muy frustrado porque al principio estaba todavía con los síntomas, tenía síntomas todavía, eee estaba como lo dice el doctor, subsindrómico, que es estar bien pero tener síntomas, no estar en crisis pero todavía se sienten los síntomas, entonces es muy molesto eso yyy, entonces yo venía, participaba pero era muy vengativo, me sentía un poco mal, ya estos seis meses que estoy bien me siento mejor para venir a las reuniones... Me gustan, colaboro, tengo un cargo en la directiva, entonces me encargo, pues, de la parte de recolectar el dinero, de hacer la lista de las personas, cosas simples, pero lo mantiene a uno entretenido, pues, lo que es la asociación. (Hombre 1)

Iniciado por psiquiatras, pues, inició con médicos eee, y todo era muy de la parte pues médica, del punto de vista médico. De un tiempo para acá ya se le da un viraje y el concepto ha cambiado y es que el bipolar pueda ayudar a otro bipolar, con sus experiencias, con sus expectativas, con muchas cosas, algo parecido que hacen los Alcohólicos Anónimos, entonces no es necesaria o indispensable la presencia de un psiquiatra, también podemos hacer lo que conocemos como los GAM que son los grupos de apoyo, nos reunimos sobre un tema en particular y entre todos construimos pues un contenido entonces eso nos ayuda también, pero lógicamente también está la parte de los psiquiatras que invitamos psiquiatras para ciertas conferencias o vemos películas, video foros, muchas actividades. (Hombre 1)

4.5. Estructuración del modelo teórico para el análisis de la trayectoria social de personas diagnosticadas con TAB de ASOBIME.

El modelo descrito a continuación, fue creado a partir de los modelos referentes citados: la Matriz de Delor y Hubert (2000) y de la Teoría Ecológica de Bronfenbrenner (2002) y del análisis y codificación de las entrevistas. Dicha estructuración facilitó la comprensión de las trayectorias sociales de personas diagnosticadas con TAB en contexto social en el que tienen lugar y dio lugar a la visualización de lo que llamaremos puntos de **interacción álgidos** y al hallazgo de **estigma invisibilizado**.

El marco de los ambientes ecológicos y su constante interacción con la persona, permitió encuadrar el fenómeno estudiado. En el modelo ubicamos la trayectoria social de las personas diagnosticadas con TAB como el centro e hilo conductor del análisis; esta trayectoria es *social* porque está enmarcada por los entornos ecológicos descritos por Bronfenbrenner (2002): microsistema, mesosistema, exosistema y macro sistemas. Además de tener en cuenta el cronosistema, que determinan y son determinados por la trayectoria social.

A diferencia del análisis de Delor y Hubert (2000) (Ver Figura 1), en esta investigación los puntos de interacción álgidos no se daban en relación a otra trayectoria de vida cruzada, sino que desde una única trayectoria identificamos interacciones álgidas, las cuales eran propiciadas desde el diagnóstico del TAB y influenciaba y a la vez era afectadas por un contexto próximo y lejano, que a su vez propició cambios en la trayectoria de vida subjetiva.

Los puntos de **interacción álgidos** que encontramos e indagamos en este capítulo son tres: **el diagnóstico**, como origen de la trayectoria estudiada, pues representa una ruptura con su anterior trayectoria de vida. El diagnóstico se

configura como una cesura y evento estresante que reposiciona la trayectoria social y biográfica debido al carácter estigmatizante de la enfermedad mental. En nuestro modelo de análisis, el estigma que viven las personas diagnosticadas con TAB de ASOBIME es un **estigma invisibilizado**; se trata de una categoría que emergió del análisis de los datos (que posteriormente vamos a desarrollar), ya que se encontró que desde el diagnóstico, explícita o implícitamente, todos los entornos y las personas e instituciones en ellos ejecutan diversas formas de estigmatización de manera naturalizada. En la mayoría de los casos dicho estigma no es percibido por los informantes de esta investigación, sino sólo en la forma de sus efectos, lo que hace que en la línea cronológica permanezca desde el diagnóstico y en todas las esferas ecológicas, desde el más micro a la más macro.

El segundo punto álgido es el **tratamiento**; el objetivo del tratamiento es curar o paliar los síntomas del diagnóstico dado. El TAB requiere de un tratamiento medicamentoso continuo, sin embargo, el tratamiento a base de medicamentos en esta investigación trajo consigo efectos colaterales que afectaban física y emocionalmente a los individuos, dificultando su vida social y favoreciendo experiencias de exclusión (en este punto se aclara que se mostró una de las dificultades para la inclusión social de esta investigación, sin embargo, se precisa que los efectos adversos del medicamento en algunos de las personas de este proyecto estaban siendo tratados, tanto mediante la disminución de los gramos de medicamento, como desde el cambio de medicamento, por ello se puntualiza que la presente no es bajo ningún sentido una opinión).

El tercer punto de interacción álgida lo encontramos en la pertenencia a ASOBIME como **Grupo de Ayuda Mutua (GAM)**, ya que la participación en este grupo se da por elección personal de la búsqueda por cubrir la necesidad de tratamiento psicosocial. Las personas con diagnóstico TAB, que asisten al GAM logran percibir y enfrentar su diagnóstico de manera diferente. El GAM representa el punto álgido

de interacción, donde a partir de encontrar herramientas tales como información actualizada tanto del TAB como de las normativas en el sistema de salud, apoyo emocional y comprensión desde vivencias similares, prestación de servicios de asesorías u orientación y participación en actividades sociales, se logra que las personas con diagnóstico TAB adquieran elementos para la aceptación, la estabilidad y la recuperación, y de este modo se ayude a mejorar la calidad de vida en sociedad

Es a partir de las herramientas y conocimientos adquiridos en el recorrido de su trayectoria social desde el diagnóstico hasta su participación en el GAM que logran desarrollar diferentes formas para su inclusión en la vida social. En esta investigación, el modelo de análisis que se desarrolló arrojó como resultado tres estrategias de **inclusión social** utilizada por las personas diagnosticadas con TAB, que a su vez evidencian toda la experiencia de los mecanismos estructurantes y las percepciones subjetivas para cada elección.

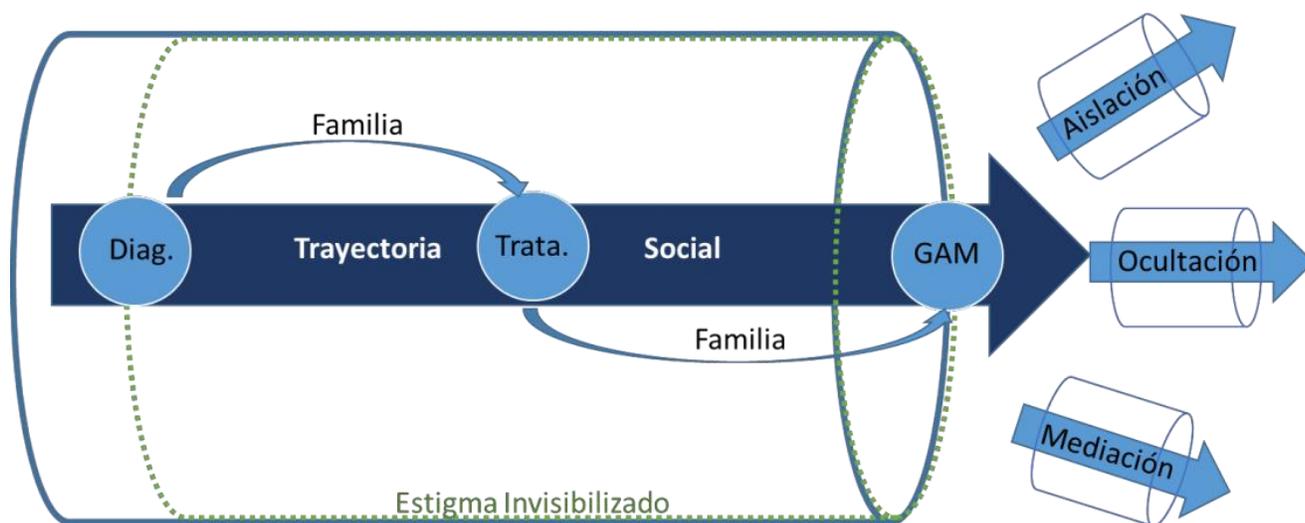


Figura 4. Modelo teórico de análisis de la trayectoria social de personas diagnosticadas con TAB de ASOBIME. (Creación propia)

A continuación se dará paso al estudio de la categoría que emergió del análisis de los datos, que da cuenta que el estigma que viven las personas diagnosticadas con TAB de ASOBIME es un estigma invisibilizado.

4.6. Estigma invisibilizado

El estigma invisibilizado fue una categoría que emergió de los datos encontrados en los relatos de los entrevistados. Por éste se entenderá un atributo profundamente desacreditador que se desarrolla desde el diagnóstico de TAB y permanecerá de manera disimulada lo largo de la trayectoria de las personas diagnosticadas o cualquier persona vinculada a ellas. El estigma invisibilizado consta de un proceso por el cual el diagnosticado no percibe el estereotipo y el prejuicio negativo que existe por el trastorno en torno a él y como consecuencia hay una disminución de la inclusión social y la progresiva exclusión de determinadas actividades sociales.

En esta investigación se evidencia que persiste el estigma durante toda la trayectoria de los entrevistados, pero le llamamos *invisibilizado* porque durante todos los relatos, pese a mencionar eventos que favorecen la exclusión como consecuencia directa del estigma, se consideran “natural”. No se hace la alusión directa sino hasta que se les hace la pregunta, incluso allí, pudieron fácilmente decir que no. Esto se debió al hecho que la imagen asociativa que tienen con el estigma a la enfermedad mental es “locos”, “como los de la calle”, “manicomio”, “peligroso”, “posesión demoniaca”; sólo posteriormente a esta pregunta que fue incitadora, sí detectan formas de señalamientos de incapacidades, señalamientos que ellos consideran no salen de la regularidad del resto de personas que no poseen el TAB. Un ejemplo de esto se da precisamente alrededor de ASOBIME y

el debate sobre quien tiene capacidades para ejercer cargos representativos y quien tiene incapacidades.

Para el momento en que se realizaron las entrevistas, la asociación estaba en un período crucial. Como la asociación es sin ánimo de lucro y la cuota es voluntaria, no tienen una entrada fija de dinero. El momento era crucial ya que como asociación legalmente constituida tienen ciertos gastos y responsabilidades por cubrir. Sin embargo, el detalle que más relució fueron las posturas encontradas, tanto de las personas diagnosticadas como los profesionales fundadores, que para este momento, si bien son reconocidos, no participan activamente de los encuentros y las dinámicas que realizan allí. La asociación como GAM empoderó de tal manera a las personas diagnosticadas que empezaron a tener un papel más activo tanto en su propio proceso de tratamiento y vida como en la asociación, esto hasta el punto que pasaron a ser los que lideran la asociación en conformidad con los estatutos ya establecidos por ASOBIME. Sobre esta situación las profesionales fundadoras de la asociación tienen una postura clara, creen que la asociación no puede estar en manos de los diagnosticados:

Yo pienso que es un riesgo ¿sí? porque estábamos hablando de una enfermedad que no se cura, que tiene el control y quien sea representante legal va a asumir muchas obligaciones, y que en medio de una crisis pueden tomar malas decisiones ¿sí? Al menos entre las personas que tengan algún papel de jurídico directivo de toma de decisiones deben estar familiares ¿sí? Y no es estigmatizarlos, no, es ser conscientes de nuestras propias limitaciones. (Psiquiatra 2)

Para la psiquiatra su postura no revela estigma sino conciencia de las incapacidades de los diagnosticados. Para esta investigación esto es un ejemplo de estigma invisibilizado, porque desde su constitución, ASOBIME dotó a los miembros Fundadores y Afiliados del deber de desempeñar cargos y actividades

que le sean asignados por la asociación y que ellos acepten (Artículo Décimo Segundo) y el derecho, según el Artículo Décimo Tercero de: b) participar con voz y voto en las deliberaciones de la asamblea general y c) Elegir y ser elegido para desempeñar los cargos de la asociación en todos aquellos organismo que contemplen los Estatutos o Reglamentos, donde uno de los cargos es ser parte de la Asamblea General, que es la autoridad máxima de la asociación y estará integrada por los Miembros Fundadores y Afiliados (Artículo Décimo Sexto). En los estatutos de constitución de ASOBIME, en el capítulo III, Artículo décimo primero, sobre los Miembros, se clasifican en: a) Miembros Fundadores, que son personas naturales que suscribieron en la constitución por medio de un documento privado de acuerdo a lo establecido en la ley, b) Miembros Afiliados, que son aquellas personas, naturales o jurídicas que soliciten formalmente su admisión y hayan sido diagnosticados como bipolar y C) Miembros Amigos, que son los familiares de miembros afiliados y fundadores y todas las personas que deseen colaborar y participar en la asociación, C) Miembros Honorarios, son personas que por méritos sean designados en tal categoría. Son los miembros en calidad de Amigos, quienes podrán participar en las actividades con voz pero sin voto en las decisiones que se adopten por parte de la Junta Directiva o la Asamblea General.

Que se les otorgué legalmente un derecho, y luego se les quiera suprimir de este, no es solo una postura excluyente, sino que trae consigo una forma asistencialista que impide que la persona con el diagnóstico consiga manejarse desde sus capacidades. Los estatutos se crearon entre la psicóloga y algunos diagnosticados, con el visto bueno de todos, por lo cual este tipo de posturas muestra más de los procesos de interacción entre Miembros Fundadores y Miembros Afiliados (diagnosticados), que de las capacidades de los Miembros Afiliados.

Por su parte, las personas diagnosticadas tienen también una posición clara frente a esta cuestión y notan que el lugar que este tipo de estigma les confiere, les restringen las posibilidades de vida social plena, incluso en un espacio que se creó con la intención de “Eliminar la discriminación y la estigmatización de la enfermedad con el fin de que el Bipolar reafirme su dignidad humana” (Artículo Cuarto, F, Estatuto de ASOBIME, 2007):

Y yo pensaba, la doctora decía: -No, es que ustedes ahorita están bien, pero pueden caer en una crisis y tomar malas decisiones en la asociación. Entonces yo me pregunto: -A acaso porque usted este sana no puede tomar malas decisiones, ¿Me entiendes?, entonces algo así. Es que ella siente... como que los psiquiatras están muy aparte que los pacientes, como pobrecitos ustedes, ustedes no entienden nada, ustedes no saben nada, nosotros le solucionamos todo y yo no creo eso, tampoco pienso que es solo los pacientes y los médicos no sirven para nada, yo trato de ser centrada, o sea, si uno puede tener un trastorno pero eso no significa que entonces uno no podría tener hijos, entonces uno no podría tener, tomar decisiones, entonces no podría tener una cuenta ¿no es cierto?, o sea, tampoco estamos en el nivel de la locura donde le dicen a la persona: -No, usted no puede hacer nada! Y a veces los médicos toman un poco esa posición. (Mujer 3)

Cuando la asociación empezó, la dinámica que manejaban era de ayuda, de capacitación, los profesionales la lideraban, con el tiempo, las personas con el diagnóstico empezaron a notar que la información era más amplia de lo que solo allí manejaba la psicóloga. Comprobaron que el lugar que por momentos se les reserva en el discurso de los especialistas en el Grupo de Ayuda era el de simplemente enfermos:

Nosotros estamos enfermos, ehh... nuestras decisiones están siempre sesgadas por el diagnóstico, ehh... la meta máxima es la estabilidad, pues

no caer en crisis, pero de ahí a tener una vida autónoma o plena... no podemos aspirar a tanto. (Mujer 2)

La dinámica, a ver, yo confié mucho en que las personas ofrecemos lo mejor que tenemos desde nuestro corazón con los referentes que tenemos, los referentes...desde su psicología clínica era primero, que nosotros estábamos enfermos, segundo, que nuestra calidad de vida nunca iba a ser buena por la condición de enfermo, por padecer una enfermedad, que a duras penas pues con estar fuera de crisis, meses, semanas, ojala años, que eso era más que suficiente y a mí eso me parecía muy triste porque yo no me consideré así. (Mujer 2)

Las personas diagnosticadas, pese a percibir la posición a la que son reducidos, como sólo enfermos de los especialistas de la asociación, valoran la participación de dichos profesionales y las diversas formas en que contribuyen:

Nunca ha ido a un grupo, grupo de apoyo no, ella es como, su según, según como las jerarquías, lo establecido como a nivel de asociación colombiana de bipolares ellos manejan una cosa que se llama comité científico, dirección científica, generalmente en todos los capítulos los maneja un profesional de la salud, en caso de Bogotá es un psiquiatra, y acá una psiquiatra, pero ella nunca ha ido a las reuniones, ella ¿en qué nos apoya? Da las directrices desde, desde el HOMO, nos ha colaborado con un convenio de 2 años muy bueno con HOMO, ASOBIME-Hospital Mental, nos apoya, nos refiere, nos ampara, nos da conferencias usualmente dos, tres veces al año sin ningún problema, sin cobro, nos respalda, porque nos refiere a otros profesionales también para las conferencias y eso, pero que éste activa como coordinando el Grupo de Apoyo Mutuo no. (Mujer 2)

La asistencia continua, la reflexión de estos sucesos fue posicionando líderes dentro de las personas diagnosticadas. Los diagnosticados se fueron reubicando no ya como sólo como enfermos, sino también como referentes para otros

diagnosticados, brindando la comprensión como igual y la confiabilidad del apoyo en ASOBIME, mientras, la presencia de especialistas fue desapareciendo como organizadores del Grupo de Ayuda, pero sigue presentes desde la distancia para facilitar convenios y asesorías.

ASOBIME...en cierto momento se pensó disolver la asociación por los costos jurídicos que esto tiene, muchos costos y quedar como un grupo de amigos o un grupo de apoyo como en muchos países se utiliza, ehh, pues, esta idea por una reunión, una asamblea se descartó entonces se continuó, pues, la asociación, la asociación pues tiene mucho futuro, porque en todas las reuniones vienen muchas personas por primera vez, quieren conocer la enfermedad entonces el proceso está muy estable, los líderes, que son líderes antiguos conocen mucho pues el tema, siempre están a la, ayudando pues en todos los procesos, tenemos psiquiatras pues comprometidos, ehh, psicólogos comprometidos también con la, con la asociación y pues hay un futuro pues estable pues para la asociación. (Hombre 2)

Algunas personas piensan que no es necesario hacer una disolución por conflictos entre especialistas y diagnosticados, ambos contribuyen desde sus experiencias y su conocimiento y son la fortaleza del grupo:

Entonces en ese sentido yo pienso que todos deberíamos participar en conjunto, pero no como uno discriminando, porque si no, ahí es donde yo te digo, no son solo los pacientes es los mismos médicos, los mismos psiquiatras los que estigmatizan a los pacientes. (Mujer 3)

Poco a poco los mismos procesos y dinámicas internas en la asociación fomentaron el cambio de dinámicas, se pasó de una dinámica de asistencialismo materializado en un Grupo de Ayuda a una adquisición de conocimiento y de apoyo social en un Grupo de Ayuda Mutua, que además está abierto a los aportes no solo de pares sino de especialistas en el área.

Con el acompañamiento entre pares se fomentó el reconocimiento de sí mismos como personas y la conciencia de un futuro más prometedor para sus trayectorias sociales: “Pero que no me digan paciente, ni pobrecito, ni, no, a mi esa, esa actitud de conmiseración ni de asistencialismo no me gusta y muchos compañeros nos sentíamos identificados con eso” (Mujer 2).

Muchos de los compañeros sabíamos...Sabíamos que el final, la meta no era el equilibrio que después de vos lograr una estabilidad meses años, tenías que hacer un restablecimiento de tu vida, una vida plena, feliz, proactiva. Y había mucho ejemplos de eso, pues en la realidad entre nosotros... y empezamos a hacer un montón de cuestionamientos. (Mujer 2)

Además de esto, los informantes de esta investigación, reconocieron la importancia de esta asociación para las familias, ya que se encontró de manera reiterada que si bien la familia es un apoyo, sin el acompañamiento psicosocial para entender a su cercano diagnosticado, el estigma en la forma de señalamiento es constante:

Si lo he sentido, claro que debo decir que si lo he sentido... el estigma si lo he sentido en dentro de mi familia. Lo que quiero decirte frente a la acción de mi familia es que, ummm... es que ellos justificaban muchas cosas que yo o más bien ellos si justificaban muchas cosas o le daban la explicación a muchos cosas que yo hacía de porque tenía el trastorno ¿Cierto? a eso es a lo que me refiero con discriminación ¿Cierto? y es: -Ahh, es porque tienen el trastorno, ¿Cierto? – Ahh, eso es por el trastorno, ¿Si?, y eso no me caía bien...Con mi familia tuve que hacerle saber que por favor que no me vieran más como la persona que fue diagnosticado, que nada de lo que ocurría en mi vida era porque entonces yo tengo un trastorno, que no siguieran asociando nada en mi vida, qué porque es que tengo un trastorno... Yo creo que se tragan la boca porque tengo barba, en algún otro momento estuvieran diciendo que entonces la barba es porque estoy pasando por un

episodio X ¿Cierto? entonces eso fue también una ruptura con mi familia que no siguieran asociando lo que yo hacía, pensaba, decía o lo que sea con el trastorno. (Hombre 1)

Y para mi familia ha sido como un buen espejo ehh... De ver lo que se logra y a veces para decir, pues ehh... vos no pareces que tengas el problema ante otras personas que se ven más eh... se les nota más la problemática... porque como, porque uno ve hacia personas que no... no se hacen el tratamiento cómo es porque manejan la enfermedad de forma tal, que más para manipulación de la familia y en ese sentido a mí no me gusta ni ese estigma ni aprovecharme mucho, como de esa situación, no me gusta que me limiten para lo que yo pueda hacer, yo puedo hacer cualquier cosa... lo único que a mí me ha dado más duro es la parte profesional. (Mujer 1)

Otra manifestación de estigma invisibilizado que perciben naturalmente se da por el desconocimiento general de la enfermedad, incluso, los mismos diagnosticados manifiestan que antes de ser diagnosticados no conocían el trastorno: “No nunca, Pues básicamente si uno escuchaba esquizofrenia lo asociaba a la locura pero ningún otro trastorno como los que hay hoy, no, no lo sabía” (Hombre 1).

Yo decía: -“Esto no puede ser”, cuando me dijeron enfermedad mental, si hay personas que tienen estigma, yo sí que tenía un estigma hacia ellos, ¿¡yo una enfermedad mental!? Y yo así: - “¿porque a veces estoy muy alegre, porque a veces estoy muy triste?? No... (Mujer 1)

El estigma invisibilizado existe cuando una preconcepción negativa sobre el grupo de diagnosticados con TAB es naturalizada o disimulada, es decir, como socio-culturalmente la enfermedad mental está marcada negativamente, es socialmente aceptable tener el prejuicio negativo y la molestia ante éste solo se da en el momento en que se vuelven parte de ese grupo señalado negativamente.

No, la mayoría no conoce la enfermedad, es una enfermedad muy, las enfermedades psiquiátricas son muy, es un tabú, pues para la sociedad, no saben pues que es, o, o las patologías, o el tratamiento, o se piensa pues que lo psiquiatras solo atienden a los locos, y... bueno muchas, mucha, mucha ignorancia pues en cuanto a la enfermedad como tal... el trastorno mental que la mayoría de las personas conoce o tienen una percepción es la esquizofrenia... la esquizofrenia todo el mundo piensa que es loco pues que es una persona loca, loca totalmente, entonces ehh... claro que la enfermedad bipolar también en el lenguaje común la persona cuando ehh tiene un comportamiento ehh un cambio de actitud, no esa persona es bipolar, pues es un lenguaje muy superfluo pues, lo que sé, no se conoce bien que es la enfermedad pero utilizan ese lenguaje el que es bipolar la persona... ya que como soy paciente y conozco la enfermedad si me molesta, tengo compañeros también de que usen pues la palabra bipolar para cualquier cosa, para cualquier comportamiento y uno , uno sabe pues que es un infierno pues lo que la enfermedad es, pero uno, uno es mejor callar y no, no entrar en conflicto pues con eso. (Hombre 2)

Siempre, en ese colegio supieron que yo estaba loca, jummm... pero después llegaron esas historias, si claro, y el diagnóstico era loca, para mis compañeros, con eso hay muchas historias, porque todavía siguen...yo llevo 9 años y medio en eutimia y todavía aquí en el pueblo – ¿verdad que usted está loca?... compañeras mías!, mis mismas compañeras. (Mujer 2)

Tanto las personas diagnosticadas con TAB como sus familiares manifestaron un alto grado de conformidad con lo que el sistema de salud les ofrecía. La naturalización de su exclusión de actividades diarias y participación plena de sus derechos los hace distante de reconocerse dentro de un marco de legal que no se está cumpliendo plenamente. Es decir, que por el diagnóstico o tratamiento, no se pueda ir a laborar o a su institución educativa, es una situación aceptada por el diagnosticado, sin embargo, la Ley 1616 de 2013 de salud mental en Colombia,

garantiza según el artículo 11, acciones para garantizar la atención integral en salud mental, mediante acciones complementarias al tratamiento tales como la integración social, laboral y educativa. Cuando se les preguntó si conocían La ley 1616 de Salud Mental en Colombia, conocida como Ley Esperanza, la mayoría de entrevistados, exceptuando los profesionales, dijo desconocerla: “No, con ese nombre uno se acordaba, jajaja” (Mujer 1)

No, no la conozco, sé que eee se aprobó que hace poco tiempo, que muchos medicamentos que no estaban en el POS ahora están dentro del POS, si conozco eso, por eso me están dando el Risperdal, no estaba dentro del POS antes....Pues que la verdad, la verdad no mucho, sé que una persona cuando está convaleciendo en una emergencia deben atenderlo por ley, tengo entendido no sé si sea verdad y cosas así pues.
(Hombre 2)

El 21 de enero del 2013 se expidió la Ley 1616 de Salud Mental en Colombia, por la cual se garantiza el pleno derecho a la salud mental mediante la promoción de la salud y la prevención del trastorno mental, la Atención Integral e Integrada en Salud Mental, allí se define la salud mental como: un estado dinámico que se expresa en la vida cotidiana a través del comportamiento y la interacción de manera tal que permite a los sujetos individuales y colectivos desplegar sus recursos emocionales, cognitivos y mentales para transitar por la vida cotidiana, para trabajar, para establecer relaciones significativas y para contribuir a la comunidad. Además esta ley prioriza la salud mental y dice que es un derecho fundamental, es tema prioritario de salud pública y es componente esencial del bienestar general y el mejoramiento de la calidad de vida de colombianos y colombianas.

En el Artículo 6° Derechos de las personas, sobresalen para esta investigación los siguientes derechos:

5. Derecho a tener un proceso psicoterapéutico, con los tiempos y sesiones necesarias para asegurar un trato digno para obtener resultados en términos de cambio, bienestar y calidad de vida.
6. Derecho a recibir psicoeducación a nivel individual y familiar sobre su trastorno mental y las formas de autocuidado.
9. Derecho a no ser discriminado o estigmatizado, por su condición de persona sujeto de atención en salud mental.
11. Derecho a acceder y mantener el vínculo con el sistema educativo y el empleo, y no ser excluido por causa de su trastorno mental

Y en el Artículo 33° Acción Transectorial e intersectorial. Se dice que entre las acciones transectoriales se debe promover, fortalecer y gestionar lo necesario para garantizar a la ciudadanía su integración al medio escolar, familiar, social y laboral, como objetivo fundamental en el desarrollo de la autonomía de cada uno de los sujetos.

Sin embargo, estos derechos y acciones, pese a que están expedidos no se ejecutan. Si bien el medicamento y el acceso al servicio de salud existe, la psicoeducación individual y familiar, el no estigma y los vínculos con los sistemas de educación y empleo si excluyen a las personas con diagnóstico TAB. La razón encontrada de esto es que estos sistemas no tienen estrategias para incluir a estas personas y por otro lado la medicación ocasiona efectos secundarios incapacitantes.

El hecho de recibir la medicación o atención ya es percibido por el diagnosticado y su familia como algo efectivo y bueno, sin embargo, la medicación trae consigo efectos colaterales que impiden ir a laborar o ir a estudiar, o participar de actividades que antes hacía, la constante exclusión de actividades rutinarias, el

aislamiento y carga del diagnóstico influye en su forma de posicionarse mucho más que la normativa que en la mayoría de los casos desconocía.

Yo puedo decir que no tengo de qué quejarme de la EPS, el único recuerdo desagradable que yo pueda decir que tengo es que la atención era demorada pero había atención al tiempo...lo que estoy diciendo que una urgencia se podría demorar cuatro, cinco, seis, siete horas, una urgencia psiquiátrica se podría demorar muchísimo pero luego de eso no había problema. Yo sé que en algunos momentos mi hermana compró medicamentos yo no sé muy bien. (Hombre 1)

Las hospitalizaciones son buenas, pero en el tiempo que me tocó a mí eran demasiado largas, no sé si eso era lo ideal o así era en ese momento eh... yo sé que ahora una internación dura más de... 8... 8 o 10 días, porque no es económico para ambas partes, ni para la persona ni para la unidad prestadora de salud tener a una persona, como en el caso mío, que fue en el hospital San Vicente tantos días, y casi 30 o más días en el HOMO, eso en la economía no sale.

Lo único que no me gustó fue cuando estuve hospitalizada en el hospital mental: el aislamiento, cuando te inmovilizan... no sé si era lo adecuado, si siempre tiene que ser así, pero uno llega asustado y con ese trato es mucho más asustador, era una cosa, o yo cedía o seguía peleando y me iba a seguir (...ininteligible) entonces me tocó ceder un poquito y dar lo que ellos querían que les diera. (Mujer 1)

El relato, muchos años después de sucedido, muestra el desconocimiento aún de los procesos y procedimientos en su hospitalización. Al manifestar no saber si eran los adecuados, mostro cierta duda ante lo acertado de estos, ya que no se sentía cómoda con ellos. Pese al desconocimiento, estas situaciones son asumidas como un paso más, sin embargo, estas situaciones no resueltas tienen repercusiones en toda su vida, dificultando su inclusión social. Para muchos

también es normal que su familia, mucho tiempo después del diagnóstico no comprendan y acepten en totalidad su diagnóstico:

Mi hermana todavía está en aceptación, mi hermana todavía cree que yo no estoy diagnosticada... No pues, cree que tengo dificultades pero que no necesariamente tiene que ser una enfermedad mental, pues, que puede ser que estoy ¡nerviosita! Jajajaja, -¡Usted está muy nerviosita! Entonces bueno, entonces ella le rebaja incluso en la verbalización al asunto. (Mujer 2)

Si me siento frustrado estos dos años porque ya prácticamente habría acabado mi carrera, estaría trabajando, sería productivo, no dependería de mis padres, entonces por un lado pues estoy, estoy optimista porque ya superé lo peor y bueno son cosas de la vida que se presentan así, y uno debe aceptarlas, superarlas. (Hombre 2)

Pese a las diversas situaciones que enfrentan las personas con el diagnóstico, a lo largo de su vida van desarrollando estrategias para poder incluirse socialmente, éstas no siempre son efectivas, pero siempre son un mecanismo gestionado a partir de las experiencias adquiridas y las constantes interacciones en sus contextos. A continuación identificamos algunas estrategias de inclusión de los actores de esta investigación.

CAPÍTULO V: Estrategias de inclusión social de personas diagnosticadas con TAB

La ley colombiana 1616 de 2013, Ley de Salud Mental, define como su objeto principal el “garantizar el ejercicio pleno del Derecho a la Salud Mental a la población colombiana”, para ello establece como garantía, a través del Sistema General de Seguridad Social en Salud, la promoción de la salud mental, la prevención del trastorno mental y la atención integral e integrada: “integrada hace referencia a la conjunción de los distintos niveles de complejidad, complementariedad y continuidad en la atención en salud mental, según las necesidades de salud de las personas”, e integral en el sentido en que se deben incluir los recursos económicos e infraestructura necesaria en materia y la concurrencia del talento humano en salud mental, que permitan no solo el diagnóstico, tratamiento y la rehabilitación en salud sino además la inclusión social (Ley 1616, 2013).

No obstante, de acuerdo a las trayectorias de vida de los miembros de ASOBIME, podemos sostener que si bien el sistema de salud puede entenderse como integrado pues la totalidad de sus miembros han recibido y reciben tratamientos y medicamentos de acuerdo a su diagnóstico, su integralidad es parcial pues el elemento que garantizaría su ejercicio práctico y pleno de derechos, la inclusión social, se ve truncada por la imposibilidad que los participantes de esta investigación tienen al intentar desarrollar sus vidas laborales y académicas, esto no por la imposición normativa de estos campos, sino por los efectos adversos de los medicamentos (aún no tratados) y por la inexistencia de un acompañamiento social efectivo que permita la inserción de las personas en los ámbitos descritos.

Los miembros de ASOBIME aquí consultados, ante la imposibilidad de continuar de forma plena sus vidas sociales, pues han debido abandonar su entorno

académico o han renunciado a su proyección profesional y/o laboral, éstos ven la necesidad de generar estrategias individuales de inclusión social, estrategias que son el resultado de sus trayectorias particulares, de la forma en que han experimentado la relación entre su diagnóstico, el entorno sociocultural y la legislación sobre el mismo. En este escenario, ASOBIME como iniciativa comunitaria se vuelve parte fundamental dentro de las estrategias de inclusión individual que las personas elaboran, la institución cumple el propósito de posibilitar el encuentro en un GAM, allí los diagnosticados con TAB y sus familias o acompañantes comparten experiencias, reciben información y planean proyectos, pero además, la asociación se convierte en el escenario que permite desarrollar en sus miembros el papel que socialmente no ostentan, allí son tesoreros, administradores, diseñadores, presidentes, roles que por demás implicaron la reconfiguración de la institución a su poder de decisión, son los diagnosticados quienes deciden el camino institucional, la participación social dentro de la esfera de ASOBIME podemos decir es notoria.

Sin embargo, fuera de ASOBIME, en el campo social, el análisis de las trayectorias de vida nos arrojó tres estrategias particulares de inclusión social. Definidas a partir de la relación entre el sujeto con diagnóstico TAB y los diferentes sistemas ecológicos, estas estrategias de inclusión social son especialmente trascendentes pues en ellas el sujeto asienta su presente pero además construye su futuro. Así, encontramos que los actores acá consultados recurren al **aislamiento, ocultación o mediación**, que son elementos emergentes de este análisis particular, como estrategias de habitar el mundo social, estas estrategias no poseen el carácter de integralidad que resalta la ley pues son limitadas, el orden laboral y académico quedan por fuera, además, al ser individuales las estrategias surgen de necesidades prácticas y tienden a operar en los entornos cercanos al sujeto, aquellos que más se alejan a este se perciben como extraños e inhabitables; sin embargo, posibilitan que estas

personas desarrollen prácticas cotidianas que les permiten cumplir cierto tipo de roles dentro de la sociedad. A continuación se definen cada una de estas estrategias de inclusión social.

5.1. Aislamiento

Para la presente investigación se define el concepto de **aislamiento** como la estrategia por la cual el sujeto con TAB, dada su trayectoria social y en esta su vínculo con ASOBIME, circunscribe sus relaciones sociales al entorno que rodea su diagnóstico. El aislamiento le permite a la persona afrontar un rol social aunque éste oscile entre el tratamiento del TAB y los vínculos que se generan a partir de allí. En este caso ASOBIME como institución le brinda la posibilidad al diagnosticado de establecer tales vínculos sociales sin salir de la esfera que le proporciona seguridad, tranquilidad y estabilidad.

El aislamiento surge de una ruptura con aquellos elementos que preceden el diagnóstico, la vida anterior, los amigos, vecinos, trabajo, academia, todo aquello que el sujeto con TAB, asegura, pudo contribuir incluso a generar el trastorno. Después del diagnóstico, la persona trata de aislarse de su entorno, creyendo que así se puede suprimir el motivo de trastorno: “Al venirme a vivir a sabaneta yo rompí absolutamente todas mis relaciones sociales, todos mis amigos de la infancia, todos los amigos de la edad de la universidad y de los trabajos que tuve a todo eso renuncie” (Hombre 1).

Asimismo, la familia constituye una doble vía en el aislamiento: que le puede servir como el escenario adecuado para tal fin, incluso se puede sostener que tras la renuncia a esa vida anterior al diagnóstico la familia resignifica el rol del sujeto con TAB dentro de la lógica de las labores domésticas y limita cualquier otro tipo de relación social, al diseñarles una rutina diaria de quehaceres hogareños, de esta forma va perdiendo contacto con sus anteriores amistades, reduciendo sus

relaciones con miembros próximos de la familia. Por ejemplo, ante la pregunta si su hija es independiente, en relación con otros miembros de la familia, un padre manifiesta que es diferente, seguidamente que resalta cualidades de independencia al referente que ella nunca pide ayuda.

A mí me parece que es diferente porque es que ella se encarga de todo en la casa, ella se encarga de todo en la casa y ella es una persona que casi no le gusta pedir ayuda sino que ella lo hace todo y es que es incansable y hace de todo, mejor dicho ella es la número uno en la casa, allá llegan los sobrinos y es para donde ella, porque los sobrinos la quieren como si fuera una mamá y ellos llegan y ella ahí mismo a hacerles una cosa, a hacerles otra, entonces es hasta exagerada, pues con las atenciones con la familia, con los sobrinos y con todos, con todos nosotros. (Papá 1)

La posibilidad que la familia brinda de aislarse y reducirse al espacio familiar es conjuntamente aceptada por la persona. Se puede hablar de un **Aislamiento** concertado entre el sujeto con diagnóstico TAB que busca precisamente esto y la familia que posibilita dentro de su lógica el escenario sobre el cual se desarrolla: “Con las labores de la casa, a veces salgo, pero muy poquito, yo soy muy poco sociable ehhh... de hacer cursos... me gustan labores Manuales” (Mujer 1).

Asimismo, el sujeto con TAB percibe un estigma por parte de la familia que lo llevan a intentar **Aislarse** de la misma familia, esta ruptura aunque no es total si marca un posicionamiento en contra de los valores y juicios que la familia posa sobre el diagnosticado, el aislamiento aquí se ejerce entonces no sobre la familia sino precisamente sobre el comportamiento particular, éste generalmente se representa con sobreprotección:

A veces son sobreprotectores, en la familia a veces he sentido como eso, a veces no saben diferenciar cuando es un síntoma o cuando es tu

personalidad, ¿cierto?, o estás callada y piensan: -ahh ¡esa es la enfermedad!; o está muy irritable ahhh, no, tengámosla, a no, es que acuérdense que tiene la enfermedad!, entonces como ese tipo de salvedades, ese tipo de comportamientos son como incómodos eh... a pesar de tantos años, pero hay que saber vivir con eso. (Mujer 1).

... Entonces con mi familia tuve que hacerle saber que por favor no me vieran más como la persona que fue diagnosticada, que nada de lo que ocurría en mi vida era porque tengo un trastorno, que no siguieran asociando nada en mi vida con el trastorno... porque tengo barba, entonces la barba es porque estoy pasando por un episodio x, cierto, entonces eso fue también una ruptura con mi familia para que no siguieran asociando lo que yo hacía, pensaba, decía o lo que sea con el trastorno, entonces eso fue cortar con ellos y también les dije: entiendan que yo renuncié a todo y que estoy tejiéndome a partir de ahora una nueva vida que con la ayuda de Dios será la que sea, pues recibo de Dios lo que sea. (Hombre 1)

El **aislamiento** es entonces ruptura, tanto con elementos trascendentes anteriores al diagnóstico, como con los esquemas y sistemas de valores sobre el trastorno mental, pero además es relación con aquello que gira en torno al TAB porque a su vez, tal como se había mencionado, brinda estabilidad, seguridad, aquello que genera un escenario sobre el cual se construye un rol específico que le permite a la persona que tiene el diagnóstico ejercer un papel social. Esto se ve facilitado por ASOBIME: sobre esta institución se construyen tales roles y es la misma institución la que posibilita generar desde el sujeto una posible forma de reproducir actividades que podría desarrollar fuera pero dentro del marco aislado del TAB. En uno de los actores consultados, pese a no querer ser vinculado totalmente con el TAB, su vida no fluctúa fuera de este. ASOBIME es a lo que le dedica gran parte de sus días, es su experiencia laboral y de vida, manifestó haber roto relaciones sociales con el mundo que lo antecedió, reduciendo su

espacio de interacción a todo lo que se relacione con ASOBIME y por ende al TAB:

Con mi familia llegó ese punto donde yo les dije: -no más no me miren más con ese rasero yo ya no quiero que me miren más con ese rasero, mi relación con el trastorno y con ustedes va a ser así: si yo me siento algún día mal y necesito de su ayuda se las voy a pedir, pero a partir de ahora lo único que me vincula al trastorno es lo que yo decida vinculante y eso es ASOBIME y mi psiquiatra. (Hombre 1)

5.2. Ocultación

En este estudio se define el concepto de **Ocultación** como la estrategia por la cual el sujeto con TAB, dada su trayectoria social, oculta su diagnóstico, cualquier objetivación y/o sintomatología del mismo, con el fin de continuar estableciendo vínculos sociales no restringidos al ámbito del TAB. En el proceso de **Ocultación** se ve manifestar el diagnóstico como un elemento que generará rechazo y estigma, por lo cual la divulgación de cualquier elemento alrededor del TAB se limita a los grupos más cercanos. Para aquellos sistemas que se alejan del sujeto pero hacen parte de su inmediatez, y en el cual están contenidos la universidad, el trabajo, diferentes grupos sociales, entre otros, la **Ocultación** permite que el diagnosticado desarrolle un rol social, sin embargo, la inclusión social que se logra a partir de esta **Ocultación**, está a su vez restringida a la posibilidad de mantener tal estrategia.

Esta situación puede genera una tensión durante los intercambios sociales, allí el manejo de la información del diagnóstico lleva al sujeto a filtrarla constantemente, las decisiones de guardar silencio, disimular o mentir son bisagra en sus relaciones sociales, con ello evita ser desacreditable debido al estigma que genera el trastorno mental (Goffman, 2006, pp. 56-60).

En ese nuevo colegio me dio una crisis pequeñita, pues entré, mejor dicho yo entré en una, ¿Cómo se llama eso? En una incapacidad, a mí, mi jefa me recibió en incapacidad, porque después de hospitalización te dejan unos días en la casa... y ya, me han dado crisis pero en la hoja de vida aparece dolor muscular, aparece otra cosa pero no... la secretaria ni nadie saben que es por ser bipolar, la última fue en noviembre del año pasado. (Mujer 2)

La persona con TAB asume como su responsabilidad esta **Ocultación**, la sintomatología, las citas de control con el psiquiatra, la historia clínica, la toma del medicamento, las notas y causas de incapacidad se encubren. Se hace necesario pues su divulgación entrañaría un señalamiento que desembocaría en la pérdida de su cotidianidad, aunque la ley los protege, no pueden ser discriminado por esta condición (Ley 1616, 2013, Art. 6), la sanción social bastaría para perder el ejercicio pleno de sus derechos. La Mujer 2, por ejemplo decide cambiar su lugar de trabajo debido a que las reiteradas incapacidades médicas decretadas a partir del TAB visibilizaron su condición, en el nuevo trabajo ella decide manejar tales crisis de forma ambulatoria, ejerciendo un control estricto sobre la sintomatología:

A mí me dan mini crisis y yo hago el manejo ambulatorio domiciliario personal (entre risas). Yo, cada uno de nosotros, ha encontrado la manera, primero de detectar, en la pre crisis detectar que me está pasando, nosotros llamamos a eso en el grupo el brillito en el ojo, que me siento “rarita”, entonces cada uno de nosotros se siente rarito de diferentes maneras. Cuando yo me siento rarita tomo el botiquín de emergencias, que también llamamos, mi botiquín de emergencia es: dejar de escuchar radio, noticias dejar de ver televisión, optar por cero música o ya música suavecita, eh, ausentar...apartarme de la gente. (Mujer 2)

La eutimia le permite renunciar a las citas psiquiátricas para continuar el proceso con un médico familiar, allí el control está dado por exámenes de rutina y

medicación, lo que le facilita una **Ocultación** del diagnóstico y una situación de inclusión dentro de la esfera laboral.

No obstante, pese a que la estrategia de **Ocultación** les permite generar este tipo de relaciones sociales en los ambientes cercanos, lo cierto es que la persona con TAB ve la necesidad de socializar el diagnóstico. Tal como ya hemos señalado esta socialización se reserva a aquellos que conforman su ambiente inmediato, familia y amigos, pero además a los pares que comparten dicho diagnóstico, la búsqueda de espacios y grupos de ayuda mutua se vuelve entonces recurrente: “yo siempre he pensado ehhhh, en el trabajo colaborativo en esta situación, entonces yo siempre busqué grupos de apoyo... yo no puedo estar sola, yo necesito un grupo” (Mujer 2).

En el caso de ASOBIME, la lógica colaborativa bajo la cual la persona con TAB se incluye en su administración y funcionamiento, permite precisamente que el proceso de **Ocultación** cuente con el escenario descrito; allí estas personas encuentran el espacio y los pares con los cuales comparten sus experiencias alrededor del TAB:

Consolidamos una estructura de grupo de apoyo, consolidamos unas actividades, consolidamos unas fechas fijas, segundo y cuarto sábado, cosas que nos han sucedido tan bonitas. Si aparece alguien, si es recién llegado, hay una reunión, consolidamos reunión de primera vez para los recién llegados. Cómo se enteró de la asociación, - por el Blog, o me dijeron: yo sabía que se reunían segundos y cuartos sábados. Eso nos da a entender que todo el mundo, el planeta sabe que segundos y cuartos sábados nos reunimos, me parece tan bonito que yo sepa que a las tres de la tarde ya hay gente hablando, que ya hay gente haciendo algo, o que con el blog o el correo sepan cual es el tema que se va a tratar, me parece tan bonito que el espacio esté abierto, y nunca lo hemos cerrado... (Mujer 2)

La **Ocultación** como estrategia para la inclusión social permite entonces las personas con diagnóstico desarrollen actividades sociales alejadas de todo aquello que rodea el TAB, sin embargo, esta **Ocultación** trae tras de sí tensiones inherentes que inducen a la persona a buscar escenarios que posibiliten que las mismas no existan, ASOBIME es asumida por las personas que desarrollan esta estrategia como tal. Por supuesto, aunque esta estrategia individual para la inclusión social pueda parecer pragmática, lo cierto es que perpetúa el estigma hacia la persona, ya que un ambiente sin estigma sería uno en el cual se pudiera manifestar la posesión del diagnóstico sin la etiquetación negativa que impida el desarrollo social; si bien en este ámbito no se puede hablar plenamente de aceptación del diagnóstico, la **Ocultación** de forma inmanente lo contiene; es decir, para hacer uso de esta estrategia se ha admitido parcialmente el diagnóstico.

5.3. Mediación

La **Mediación** en el presente proyecto se define como la estrategia de aceptación del diagnóstico de TAB a partir del cual se busca lograr una inclusión social efectiva, superando los efectos colaterales de la medicación y el tratamiento con el fin de reintegrarse completamente a las actividades cotidianas. La **Mediación** es una estrategia individual que surge de las necesidades propias del diagnosticado, éste busca desplegar todas sus capacidades cognitivas para superar barreras generalmente estructurales del sistema de salud y adyacentes al tratamiento. Acá el estigma se visibiliza en un segundo plano, no es limitante en cuanto a los intereses individuales, lo que se busca en esta estrategia es construir, mantener o recuperar los vínculos en el campo social.

La **Mediación** comprende una aceptación del diagnóstico, no obstante, su particularidad radica en la asimilación del TAB como cualquier otro trastorno, para

ello el entendimiento de las características y fases del trastorno son fundamentales. Este entendimiento generalmente se desprende de inquietudes individuales, la búsqueda de información sobre el TAB permite entender sus efectos biopsicosociales, la intención fundamental radica en encontrar recursos, por ello la búsqueda de medicamentos con evidencia científica se convierte en una prioridad.

El Dr. nos explicó más o menos que era, entonces yo comencé a documentarme en internet, en un libro muy interesante que el Dr. me dio, entonces eso es una lucha pues con la medicación a ver que me ayudaba, entonces probábamos estabilizadores del ánimo, probábamos antipsicóticos.
(Hombre 2)

Aunque estos medicamentos no están dentro de los dispuestos por el Plan Obligatorio de Salud de Colombia, la estructura del sistema permite su consecución a través de un Comité Técnico Científico, por lo cual la iniciativa resulta efectiva; las trabas burocráticas hace que muchas veces aunque el comité apruebe la medicación, las farmacéuticas no surtan del mismo a las Empresas Prestadoras de Salud (EPS); así pues, las personas poseen la autorización pero no el medicamento, lo cual los obliga a costearlo de forma particular:

Comencé a probarlo, tocó comprarlo al principio, la doctora pues por parte de la EPS lo autorizó, pero estaba agotado, entonces tocaba comprar el medicamento, la EPS nos decía pues que en el laboratorio estaba agotado, entonces nos dieron una carta del laboratorio que decía que estaba agotado, entonces en esos casos la persona prácticamente tiene que resignarse, no hay un procedimiento establecido por parte de la EPS para para ayudar a la persona en esos casos y es peligroso porque si una persona solo necesita ese medicamento y no tiene los recursos puede recaer o puede tener muchos problemas... el gobierno siempre quiere ahorrar dinero y no paga, entonces el laboratorio prefiere proveerle a farmacias y a lugares

particulares, entonces era una contradicción porque decían que no lo tenían pero uno iba a cualquier droguería y decían que si lo tenían, entonces se notaba pues ese problema ahí con la EPS. (Hombre 2)

Cabe resaltar que en la **Mediación** el diagnosticado busca constantemente la contrastación de las opiniones especializadas en el tema, por tal motivo no es raro la múltiple consulta en psiquiatría, ya que con ello la persona con TAB busca asegurar la efectividad del tratamiento.

Bueno estábamos con los medicamentos, pero yo quería una segunda opinión, entonces fui a Prado Centro a donde una psiquiatra también particular, se llamaba Paola o Patricia, no me acuerdo y hablando con ella, ella me dijo pues que probara con el medicamento que estaba tomando, pero que lo tomara de marca, la marca pues registrada, la marca más importante del medicamento, y le comenté al otro Dr. y estuvo de acuerdo, entonces cambiamos el genérico de un medicamento que se llama el ...por el de marca que es del laboratorio... (Hombre 2)

Asegurada la calidad del medicamento y en parte su consecución, la persona busca desde la **Mediación**, minimizar los efectos secundarios de la misma. Este punto es especialmente importante pues a pesar de contar con medicamentos de calidad y de atención oportuna, los efectos imposibilitan concretar el fin último que tiene la persona con TAB, la inclusión social efectiva. Aquí la **Mediación** como estrategia, encuentra su principal limitante en la falta de articulación entre la prestación de servicios de salud y el acompañamiento que deben dar a las personas con TAB para reintegrarlos a su cotidianidad.

A los días me sentía mejor, más centrado, más equilibrado, me sentía pues muy emocionado y ya llevo seis meses en eutimia, gracias a Dios, el efecto secundario a los medicamentos es visión doble y mareos durante el día, por eso no puedo salir de la casa, tengo que estar en la casa, no caerme, no

salir a la calle, ese ha sido el precio de la medicación porque estoy tomando cuatro medicamentos y dos de ellos producen la visión doble, entonces estamos rebajando una para que se quite el efecto secundario y yo pueda retomar mi vida, los planes de estudiar este semestre, retomar mis estudios y reiniciar pues mi plan de vida que fue truncado hasta el momento. (Hombre 2)

Debido a estos efectos adversos, la familia cobra un papel fundamental dentro de la **Mediación**, debido a que se convierte en el soporte en momentos de crisis y lo hace a partir no solo del apoyo, del acompañamiento, de las oportunidades que brinda, sino también en la confrontación positiva y directa para superar la adversidad.

Entonces ya en diciembre tuvo una sobredosis, él se tomó una tirilla, tuvo una sobredosis y no nos dimos cuenta, él está vivo de milagro, sólo Dios sabrá... Yo dije: ay Dios mío ahora me voy a esclavizar a este muchacho, yo no puedo salir, tengo que estar pendiente de él porque entonces se me va a matar ...El doctor me dijo: por precaución maneje los medicamentos y le dije: sí los voy a manejar porque mi hijo no está bien y no quiero que me sorprenda con una sobredosis, entonces le decía: acá tienes tus medicamentos, en la mañana y en la noche, dos veces al día, entonces él era malicioso, se iba detrás de mí, yo le decía: para que vienes, ¿para ver donde te los estoy guardando?, entonces le decía: mira, los estoy guardando aquí, pero cuando él se iba, a otro lado, se los cambiaba, entonces yo jugaba por toda la casa, a veces yo le decía: tú que buscas, ¿los medicamentos?, para qué, si yo te los doy, no mami, entonces le dije: tú qué es lo que quieres, ¿una sobredosis?, bueno hagamos una cosa, ¿tú te quieres morir?, si tú te quieres morir dímelo y acabamos con esto de una vez, porque es que yo no voy a seguir con este jueguito, vuélvete serio entonces. Listo, entonces ya cuando más o menos lo vi como mejorcito, dije: bueno doctor yo le voy a

dejar sus medicamentos que pase lo que vaya a pasar porque yo tengo que salir a hacer otras cosas más, de mi mamá de mi papá. (Mamá 3)

Por su parte, ASOBIME dentro de la estrategia de **Mediación** brinda la posibilidad la persona de generar una actividad complementaria que además posibilita la consecución de información sobre el TAB, esta institución se convierte también en un lugar de encuentro y una oportunidad de ayuda a otras personas que comparten el diagnóstico. Para el caso analizado, resulta importante entonces dentro de la **Mediación** la articulación de tres elementos: la circulación de información a partir de la atención por medio de los prestadores de salud; la familia como núcleo de apoyo psicosocial, y ASOBIME como un escenario complementario que permite no solo la adquisición de información alrededor del TAB, sino que posibilita la interacción y el intercambio con sus pares.

La **Mediación** puede presentarse como una estrategia efectiva de inclusión social, sin embargo, tal como ya se mencionó, esta estrategia surge de las necesidades individuales del diagnosticado, la cual en algunas oportunidades se muestra como la única alternativa a la incapacidad del estado por proveer servicios integrales; esta **Mediación** entonces se puede percibir como un intento individual por subsanar una necesidad social de inclusión.

Los hallazgos hasta aquí presentados, permitieron complementar la información acá contenida, mediante del desarrollo de recomendaciones para tener en cuenta en una posible intervención desde Trabajo Social en las problemáticas señaladas en esta investigación.

CAPÍTULO VI: Recomendaciones desde la disciplina de Trabajo Social

Las recomendaciones desde la disciplina de Trabajo Social que aquí se mencionan son el resultado del análisis de las categorías tratadas, haciendo especial énfasis en estigma invisibilizado que viven las personas diagnosticadas con TAB de ASOBIME, que es a su vez: realidad y situación problemática detectada, y se realizan con el fin de lograr una inclusión social efectiva que produzca un cambio, teniendo en cuenta las posibilidades disponibles y el compromiso de los agentes involucrados en el proceso.

Estas recomendaciones tienen consistencia en la ley de salud mental de Colombia, la Ley 1616 de 2013 y están diseñadas y articuladas con el modelo creado en esta investigación (Véase Figura 4), en el cual están las trayectorias sociales de personas diagnosticadas como el centro del desarrollo en el ciclo de su vida (cronosistema), encuadradas en los ambientes ecológicos (microsistema, mesosistema, exosistema y macrosistema) y su constante interacción (Véase Figura 3).

Durante el ciclo de vida, es decir en el cronosistema, se identificaron tres momentos de interacción álgidos: el diagnóstico, el tratamiento y la pertenecía a ASOBIME como Grupo de Ayuda Mutua (GAM), siendo estos puntos relevantes para la intervención desde el Trabajo Social.

El uso de la perspectiva ecológica permite la integralidad de la posible intervención en el ámbito social, lo que quiere decir incluir los sectores como el laboral, la educación, la recreación y el deporte, potenciando las posibilidades de mediación más allá de los ámbitos del sector salud.

Los principios a resaltar que orientan esta intervención son: a) la igualdad, que permite al trabajador social considerar a todos los seres humanos, más allá de sus condiciones, iguales ante la vida y la ley; b) la participación, ya que todo ser humano debe tomar parte activa en los procesos de su entorno social; c) la liberación, que permite avanzar hacia la posibilidad de orientar la toma de decisiones colectiva de forma autónoma e independiente; e) la inclusión y consenso social, que independientemente de la diversidad y pluralidad que existe en lo social, considera las diferencias y conflictos para el logro de consensos (Evangelista, 2011).

Las recomendaciones se dan desde la posibilidad de intervención del trabajador social basados en el Artículo 18 de la Ley de Salud Mental de Colombia, donde se especifica que las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud en Salud Mental públicas y privadas, deberán disponer de un equipo interdisciplinario idóneo, pertinente y suficiente que incluye al trabajador social.

Las instituciones públicas o privadas que brindan servicio de salud mental en Colombia deben garantizar los servicios dados por Clasificación Única de Procedimientos en Salud (CUPS), estos son una codificación y nomenclatura para la identificación y denominación de los procedimientos en salud contenidos del Plan Obligatorio de Salud (POS), son de obligatoria aplicación en todo el territorio nacional. Las intervenciones por trabajador social que están reglamentadas por el la Resolución 1896 de 2001, las tomamos de manera literal, sin embargo, sugerimos algunas formas para su ejecución. En la siguiente tabla (Tabla 1), encontraran el código CUPS y el procedimiento de manera literal como lo indica la normativa; la columna derecha de la tabla son las propuestas generales que se sugiere.

Tabla 1. Clasificación Única de Procedimientos en Salud (CUPS) para trabajador social y recomendaciones

Código CUPS	Procedimiento	Recomendaciones desde esta investigación:
890109	Atención [visita] domiciliaria, por trabajo social	Brinda la información social requerida de los procesos y recursos disponibles así como responde las inquietudes del usuario y su familia.
890209	Consulta de primera vez por trabajo social	Brinda la información sobre el diagnóstico, procesos y programas disponibles, así como responder las preguntas del usuario.
890309	Consulta de control o de seguimiento por trabajo social	Diseñar estrategias para la investigación sobre la evolución terapéutica con miras a mejorar los resultados.
890409	Interconsulta por trabajo social	Analizar historial clínico y hablar con el usuario para detectar las necesidades del mismo.
890609	Asistencia intrahospitalaria por trabajo social	Brinda constantemente información actualizada para el usuario y su familia, tanto de tratamiento, como de ayudas terapéuticas ofrecidas por los sectores de la comunidad (Laboral, recreación, salud y educación).
944905	Intervención en salud mental comunitaria, por trabajo social	Trabajar en equipo para la socialización y gestión de recursos, procesos y programas disponibles.

990107	Educación grupal en salud, por trabajo social	Realizar un diagnóstico social para la atención integral.
990207	Educación individual en salud, por trabajo social	Brindar métodos de autocuidado y control, así como hacer seguimiento sobre estos.

Cuadro adaptado de clasificación única de procedimientos en salud, tomado de: Ministerio de Salud y Protección Social. (2015). Actualización de la Clasificación Única de Procedimientos en Salud (CUPS). Bogotá, Colombia.

Adicionalmente, teniendo en cuenta los conocimientos, habilidades y actitudes del trabajador social, creemos que hay otras áreas o ámbitos desde los cuales puede intervenir el trabajador social. Se sugiere, que trabajador social tenga mayor incidencia en los espacios posibles de intervenir, para ello, se aboga por la capacidad autogestora, dinámica y propositiva que dicho profesional puede poseer. Las siguientes recomendaciones complementan las reglamentadas por la ley y se dan desde las posibilidades de intervención en cada uno de los niveles ecológicos así:

Macrosistema:

1. Promover la creación de una política en salud mental multidisciplinar y multisectorial que operativice la Ley 1616 de 2013, de acuerdo con las necesidades y demandas de la sociedad, ya que si bien en Colombia existe un Plan Decenal de Salud Pública (2012-2021), éste tiene una corta vigencia que no permite la retroalimentación constante del proceso.
2. Que en la creación de una política se cuente con un grupo multidisciplinar, en especial que cuente con profesionales de las ciencias humanas:

trabajadores sociales, sociólogos, historiadores, etc. El trabajador social diseñará el instrumento que ayude al análisis comunitario de las necesidades y recursos de la población específica para una ejecución contextualizada de la ley.

3. Generar una campaña a través de los medios masivos de comunicación que permitan aplicar estrategias de sensibilización y educación social sobre la importancia de la salud mental para el desarrollo de capacidades y habilidades de la población favoreciendo así la reducción de estigma sobre los trastornos mentales.
4. Capacitar a los actores institucionales de las diversas áreas (salud, educación, cultura, trabajo, etc.) sobre la salud mental, brindando elementos prácticos para la promoción de la salud y la prevención eventos de crisis.

Exosistema:

1. Propiciar la cooperación de diferentes sectores gubernamentales y no gubernamentales, entidades privadas, mixtas y organizaciones de la sociedad civil para la formación de una red de salud mental que resguarde el bienestar individual y colectivo.
2. Construir estrategias de promoción y prevención de la salud mental, a partir de las comunidades y sectores, teniendo presente: los recursos disponibles, las acciones para su ejecución, roles de los responsables y la articulación para lograr los objetivos esperados.
3. Evaluar de forma regular los procesos de intervención integral en salud mental: sus contenidos, naturaleza, marcos institucionales, su consecución

práctica, sus valores y ética subyacente, elementos teóricos, metodología, técnica y equipo, objetivos y resultados.

Mesosistema:

1. Intermediar la relación entre las instituciones, sus servicios y la población, proveyendo información clara y específica, así como los recursos disponibles y los diferentes procesos que competen a cada sector (salud, educación, recreación, laboral).
2. Motivar la participación y autogestión, con criterios de calidad, que permitan a las personas diagnosticadas con TAB ser partícipes con sus opiniones y decisiones de la forma tanto como se diseñan sus normas, sus servicios de salud, como también sus propios procesos de salud mediante la relación médico- usuario.
3. Apoyar el desarrollo de Grupos de Ayuda Mutua mediante una gestión dinámica y flexible para obtener recursos y apoyo de instituciones de todos los sectores (salud, educación, recreación y deportes), así como la promoción de la participación en los propios procesos de salud.
4. Facilitar los medios de transporte necesario para llegar a los, ya sea mediante la ubicaciones eficientes o la gestión del recurso.
5. Identificar las barreras de acceso a los servicios de salud mental: centros de ayuda, ayuda mutua, centros de salud, seguimiento psicosocial y ocupacional, centros de recreación y deporte, con el fin de promover estrategias efectivas que permitan su práctica.

Microsistema:

1. Promover hábitos y entornos saludables, a nivel personal, familiar y comunitario mediante la participación activa en la comunidad y sus instituciones.
2. Generar en los sectores laborales, educativos, de salud y recreación, ambientes saludables que permitan la integración de personas con TAB a través de procesos de seguimiento y acompañamiento integral.
3. Una vez se da el diagnóstico de TAB, el trabajador social provee a los usuarios y sus familias información actualizada sobre el diagnóstico, recursos disponibles y los procesos administrativos necesarios, así como da respuesta a las inquietudes que tengan estos.
4. Hacer evaluación y diagnóstico integral para el seguimiento, incluyendo al usuario, su familia y a la interacción de ellos con los especialistas de salud y administrativos involucrados. La idea es comprender socialmente la situación individual, de manera que se pueda contribuir en la continuación de los procesos comunitarios y sociales para ello se sugiere incluir como historial:
 - Información demográfica.
 - Enfermedad actual, otras enfermedades, historia familiar de estas enfermedades.
 - Genograma.
 - Comunidad social y cultural.
 - Percepciones del usuario y familia.
 - Entornos protectores disponibles
 - Entornos de riesgo de recaídas.
 - Tratamiento psicofármaco.

5. Generar un proceso integral que incluya:

- Intervenciones de trabajo social, psicoeducación y de terapia ocupacional necesarias.
- Acceso a grupos de ayuda y grupos de ayuda mutua permanentes.
- Seguimiento y evaluación permanente de los procesos de tratamiento integral e inclusión social efectiva.

Estas recomendaciones son generales y buscan, más que procedimientos absolutos, general una reflexión en relación a ellas.

Finalmente, proseguiremos con las consideraciones finales, con ellas queremos brindar un panorama de lo que los elementos analizados tanto teórica, como empíricamente, en definitiva presentar una reflexión fundamentada en lo estudiado.

CONSIDERACIONES FINALES

La investigación de las trayectorias sociales de personas diagnosticadas con Trastorno Afectivo Bipolar (TAB), que forman parte del Grupo de Apoyo Mutua, llamado ASOBIME en Medellín, Colombia, se llevó a cabo mediante un modelo teórico-metodológico para el análisis de la trayectoria social de la persona con TAB como línea de continuidad subjetiva dentro de un entorno ecológico estructurante. Este modelo analítico permitió identificar tanto el estigma invisibilizado, que está presente en toda esta línea continua, como los puntos de interacción álgidos: el diagnóstico, tratamiento, el apoyo social y el GAM. La forma particular en que percibieron estos puntos álgidos estuvo directamente relacionada con las estrategias efectuada para la inclusión social.

Conceptualmente desarrollamos un esfuerzo por precisar y adaptar, a este caso, las categorías analíticas de “trayectoria social”, “apoyo social” y “estigma invisibilizado”, con las cuales pudimos efectuar un análisis situado, que permitió la distinción de elementos fundamentales en su transcurso de vida y su perspectivas de futuro. A lo largo de la presente investigación hemos estudiado el proceso por el cual cada una de estas interacciones álgidas dotó a la vida de cada persona diagnosticada y su familia, de una experiencia subjetiva que se socializó y se objetivó en ASOBIME, y rescatando elementos esenciales para su desarrollo humano pleno.

Uno de los hallazgos que surgió de esta investigación fue la importancia de ASOBIME como un espacio que empezó como una fuente de ayuda asistida a conformarse en un entorno protector, donde podían interaccionar y socializar el diagnóstico de tal manera que se transformó en un GAM para las personas y sus familiares y cercanos. Esto permitió, tanto la valoración de experiencias similares, como la adquisición de elementos para su empoderamiento; es decir, el grupo

brindó de manera progresiva un reposicionamiento de “enfermos” a “personas con diagnóstico TAB”. Para ellos esta diferencia es fundamental para la inclusión social, ya que el enfermo es asimilado como el paciente pasivo, que no asume roles sociales sino que se limita a lo que el entorno médico-sanitario y lo que la sociedad le prescriba, mientras que versen como personas con el diagnóstico hace que este sea visto como una de las tantas características que tienen como seres humanos, facilitando asumir otros roles más allá de TAB.

En este punto, cabe destacar la importancia de los apoyos sociales provenientes de sus familiares como factores protectores, que sin embargo, permiten favorecer o limitar el desarrollo de la estrategia para la inclusión social. Es pertinente señalar, que la familia también vive el proceso desde el diagnóstico y pasa por fases de afrontamiento, en ellas también toman decisiones y posturas respecto a su familiar. Algunas de esas posturas están orientadas a sobreproteger a las personas con diagnóstico TAB de la exposición con el exterior, limitando la vida social a la familia; sin embargo, otras posturas, pese al miedo, deciden soltar y alentar iniciativas de socialización fuera del hogar, con esto además la familia se posiciona como cuidador o acompañante del proceso, determinando del mismo modo su vida, en cualquiera de las dos podemos concluir que brindan apoyo.

Los hallazgos de la investigación, al estar situados dentro de un sistema de derechos que busca conseguir una salud mental que permita lograr un bienestar social, especialmente para esta población que la necesita, nos permite afirmar que si bien la normativa plantea la garantía de la vida inclusiva plena, ésta no se está dando, ya que pese a que sí se mejoró la dotación de medicamentos, la integralidad que prometen no se manifiesta. Los avances científicos y farmacológicos que brinda el Estado han ayudado en el tratamiento, sin embargo es de vital importancia ubicar el eje en las intervenciones psicosociales que el Estado propone pero no está garantizando. El hallazgo de que son las personas

diagnosticadas, sus familias y unos pocos profesionales en salud mental los que movilizan, crean y ejecutan las propias herramientas psicosociales, aunque loable es una labor ardua, que requiere de recursos económicos y de acompañamiento para facilitar estos caminos, mucho más cuando es la propia ley la que lo pretende asegurar, ya que resulta un derecho

Los resultados de la presente investigación nos orientan a sugerir una intervención integral que asegure un acompañamiento psicosocial en el desarrollo de los GAM, que permita ampliar sus alcances, así como también ayude a sus integrantes a posicionarse de tal forma que sean parte activa de los procesos y proyectos locales y nacionales para la salud mental y la inclusión social, propiciando de esta forma la ruptura con los estigmas aún presentes que se ubican en esferas externas de la vida, los cuales imposibilitan la participación de actividades de desarrollo pleno. Esto se lograría con educación sobre el diagnóstico para la población en general y las entidades fundamentales en el desarrollo de la persona: la capacitación en sectores como el laboral, universitario, familiar y en los diversos sectores de salud.

Esperamos que la presente investigación pueda contribuir a desmontar el estigma sobre las personas con diagnóstico de TAB, que se pueda visibilizar lo que para muchos es invisible: cualquiera puede, en algún momento de su vida sufrir algún tipo de trastorno mental, solo cuando se siente, se vive, notamos el poder del señalamiento, de la mirada negativa, del rechazo, de las puertas cerrándose, todo esto ocurre deteriorando la imagen y la percepción como ser humano. El compromiso es de todos, el TAB en una persona es solo un diagnóstico, no constituye su ser.

REFERENCIAS

- Agudelo, M., Builes, M., García, J., Gutierrez, R., Ortiz, C., López, L., García, M. y Geney, E. (2007). Percepción de la crítica familiar en pacientes ambulatorios con diabetes mellitus, trastorno bipolar I y sujetos sanos. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 25 (2), pp. 213-223.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 5th Ed. Arlington, VA: American Psychiatric Association. Disponible en: <https://www.psychiatry.org/psychiatrists/practice/dsm/dsm-5>
- American Psychiatric Association. (2015). *Suplemento del Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales*, quinta edición. (Versión electrónica). Disponible en: http://psychiatryonline.org/pb-assets/dsm/update/Spanish_DSM5Update2015.pdf
- Arias, Sonia. (2011). *Bronfenbrenner y la teoría del modelo ecológico y sus seis sistemas*. Disponible en: <http://www.psicologicamentehablando.com/bronfenbrenner-y-la-teoria-del-modelo-ecologico-y-sus-seis-sistemas/>
- Arrivillaga, M. y Collazos, J. (2009). Salud mental y salud pública: Reflexiones para introducir un debate olvidado. En Universidad Nacional de Colombia (Ed.), *Problema y reto de la salud pública. Cuadernos del Doctorado 9*. (pp. 11-19). Bogotá, Colombia: Universidad Nacional de Colombia.
- Bacarlett, M. (2006). Biopoder y psiquiatría: un acercamiento vitalista a la obra de Michael Foucault. *Ciencia Ergo Sum* 13 (001), pp. 26-34.
- Barreto, A. (2012). Metodología y diseño de investigación de una teoría fundamentada de liderazgo. *Revista COPERNICO*, 8 (16), pp. 30-37.
- Battaglia, A y Schettini, C. (2010). Extendiendo el contexto relacional al tratamiento de las patologías psiquiátricas graves: La experiencia de un

- grupo de padres de pacientes psicótico. *Clínica e investigación relaciona*, 4(3), pp. 518-530.
- Bertaux, D. (2011). El enfoque biográfico: su validez metodológica, sus potencialidades. *Acta Sociológica*, núm. 56, pp. 61-93.
 - Bertolote, J. (2008). Raíces del concepto de salud mental. *Word Psychiatry*, 6 (2), pp.113-116.
 - Bravo, R. (2005). La enfermedad del Silencio: Relato de la madre de un paciente esquizofrénico. *Index de Enfermería*, 14(51), pp.59-62.
 - Bronfenbrenner, U. (2002). *La ecología del desarrollo humano: experimentos en entornos naturales y diseñados*. Editorial Paidós.
 - Caicedo Muñoz, S.C. (s.f.). Aproximación al análisis de la política de salud mental en Colombia. *CyEPRO. Universidad del Valle*. (Versión electrónica). Disponible en: http://gyepro.univalle.edu.co/documentos/aproximacion_al_analisis_de_la_politica_de_salud_mental_en_colombia_silvia_cristina_caicedo_munoz.pdf
 - Cardona, D, Zuleta, V., Londoño, L.; Ramírez, L. y Viveros, E. (2012). Acompañamiento familiar durante el tratamiento de pacientes con diagnóstico de enfermedad mental. *Revista Colombiana de Ciencias Sociales*, 3(2), pp. 243-258.
 - Cardona, A. (2001). La racionalidad centralizadora de la beneficencia y la asistencia de los locos en la España del Trienio Liberal. *Frenia: Revista de Historia de la Psiquiatría*, 1(2), pp. 87-102.
 - Castro, R. y Erviti, J. (2003). Las redes sociales en la experiencia del aborto: un estudio de caso con mujeres de Cuernavaca (México). *Estudios Sociológicos*, 21 (3), pp. 585-611.
 - Castro, R. (2011). *Teoría social y salud*. Universidad Nacional Autónoma de México y Centro Regional de Investigaciones Multidisciplinarias CRIM, México.

- Castro, R., Campero, L. y Hernández, B. (1997). La investigación sobre apoyo social en salud: situación actual y nuevos desafíos. *Rev. Saúde Pública*, 31 (4), pp. 425-35.
- Congreso de la Republica. (2013). *Ley 1616 de 2013*. Santafé de Bogotá, D.C.: Autores.
- Concha, C. (2013). Trayectorias sociales de sujetos rurales que por primera generación acceden a la educación superior universitaria en la Región del Maule, Chile. *Sociedad Hoy*, 24, pp. 55-68.
- Crego, A. (2003). Los orígenes sociales de la conciencia: un Marco Teórico para la Salud Mental. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.* 88, pp. 73-90.
- Cruz-Ortiz, M., Pérez-Rodríguez, M., Villegas-Moreno, E., Flores-Robaina, N., Hernández-Ibarra, E. y Reyes-Laris, P. (2013). Carga objetiva y subjetiva en personas con enfermedad mental: evidencias empíricas. *Pensando Psicología*, 9 (16), pp. 77-88.
- Dalla, J. y Ferreyra, M. (2011). Agentes sociales: trayectorias, estrategias, capitales. *Confluencia*, 5, 10, pp. 33-64.
- Delor, F. y Hubert, M. (2000). Revisiting the concept of 'vulnerability'. *Social Science & Medicine*, 50, pp.1557-1570.
- Dovidio, J., Major, B., y Cocker, J. (2000). Stigma: Introduction and Overview. En Heatherton, T., Kleck, R., Hebl, M. & Hull, J. *The Social Psychology of Stigma* (pp. 1-28). New York, United States of America, The Guilford Press.
- Dura, E., y Garcés, J. (1991). La teoría del apoyo social y sus implicaciones para el ajuste psicosocial de los enfermos oncológicos. *Revista de Psicología Social*, 6 (2), pp. 257-271.
- Foucault, M. (1964). *Historia de la locura en la época clásica I*. México: Fondo de la cultura económica.
- Evangelista, E. (2011). *Aproximaciones al trabajo social contemporáneo*. Red de Investigaciones y Estudios Avanzados en Trabajo Social, A.C.

- Estatutos Constitución de Asociación. (2007). Asociación Colombiana de Bipolares-Capitulo Medellín.
- García-Blanco, A., Sierra, P., y Livianos, L. (2014). Nosología, epidemiología y etiopatogenia del trastorno bipolar: Últimas aproximaciones. *Psiquiatría Biológica*, 21(3), pp. 89-94.
- Goffman, E. (2001). *Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Amorrortu Editores: Buenos Aires.
- Goffman, E. (2006). *Estigma. Identidad deteriorada*. Amorrortu Editores: Buenos Aires.
- Gómez, E., Londoño, C., Builes, M., Bedoya, M., García, J., y López-Jaramillo, C. (2011). Carga familiar en familias antioqueñas del Grupo Psicoeducativo del Departamento de Psiquiatría de la Universidad de Antioquia que tienen un miembro diagnosticado con trastorno afectivo bipolar. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 40(1), pp. 119-129.
- González, J. (2009). Hacia una nueva salud pública: La salud pública mental. En Universidad Nacional de Colombia (Ed.), *Problema y reto de la salud pública. Cuadernos del Doctorado 9*. (pp. 53-63). Bogotá, Colombia: Universidad Nacional de Colombia.
- Gutiérrez-Rojas, L., Martínez-Ortega, J., y Rodríguez-Martín, F. (2013). La sobrecarga del cuidador en el trastorno bipolar. *Anales de psicología*, 29 (2), pp. 624-632.
- Hernández, M., y Cívicos, A. (2012). Teorías y modelos del Trabajo Social con casos y otras unidades de convivencia. Trabajo social con casos. En Fernández, T. (Coordinador). *Trabajo Social con casos* (59-105). Alianza Editorial, España.
- Holmgren, D., Lermenda, V., Cortés, C., Cárdenas, I., Aguirre, K., y Valenzuela, K. (2005). Alteración del funcionamiento familiar en el trastorno bipolar. *Revista chilena de neuro-psiquiatría*, 43(4), pp. 275-286.

- Huertas, R. (2001). Las historias clínicas como fuente para la historia de la psiquiatría: posibles acercamientos metodológicos. *Frenia: Revista de Historia de la Psiquiatría*, 1(2), pp. 7-37.
- Lera, C., Genolet, A., Rocha, V., Schoenfeld, Z., Guerriera, L., y Bolcatto, S. (2007). Trayectorias: un concepto que posibilita pensar y trazar otros caminos en las intervenciones profesionales del trabajo social. *Revista Catedra Paralela*, 4, pp. 33-39.
- Link, B; Yang, L.; Phelan, J. y Collins, P. (2004). Measuring Mental Illness Stigma. *Schizophrenia Bulletin*, 30 (3), pp. 511-541
- Magallares, A. (2011). El estigma de los trastornos mentales: discriminación y exclusión social. *Quaderns de Psicologia*, 13 (2), pp. 7-17.
- Márquez, F. (2001). Trayectoria de vida y trabajo en sujetos pobres. *Proposiciones* 32, pp. 210-224.
- Maslow, A. (1954). *Motivación y personalidad*. Barcelona, Sagitario.
- Ministerio de la Protección Social. (2005). *Estudio Nacional de Salud Mental, Colombia, 2003*. Cali: Ministerio de la Protección Social y Fundación FES social.
- Mehta, S., y Farina, A. (1988). Associative Stigma: Perceptions of the Difficulties of College-Aged Children of Stigmatized Fathers. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 7, pp. 192-202.
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2015). *Actualización de la Clasificación Única de Procedimientos en Salud (CUPS)*. Bogotá, Colombia.
- Miasso, A., De Bortoli, S., y Pedrão, L. (2008). Trastorno Afectivo Bipolar y por terapia medicamentoso: identificación de barreras. *La Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 16(4).
- Molina, G., y Cabrera, G. (2008). *Políticas públicas en salud: aproximación a un análisis*. Medellín: Grupo de investigación en gestión y políticas en salud. Facultad Nacional en Salud Pública "Héctor Abad Gómez".

- Molina, C. (2009). Política nacional del campo de la salud mental: Espacio de gestión y sostenibilidad política de una propuesta de Salud mental para el país. En Universidad Nacional de Colombia (Ed.), *Problema y reto de la salud pública. Cuadernos del Doctorado 9*. (pp. 35-52). Bogotá, Colombia: Universidad Nacional de Colombia.
- Muñoz, M., Pérez, E., Crespo, M., y Guillen, A. (2009). *Estigma y enfermedad mental. Análisis del rechazo social que sufren las personas con enfermedad mental*. Madrid España. Editorial Complutense.
- Muñoz, L. (2012). Carreras y trayectorias laborales: una revisión crítica de las principales aproximaciones teórico-metodológicas para su abordaje. *Red Latinoamericana de Metodología de las Ciencias Sociales*, 2 (1), pp. 36-65.
- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Informe sobre la salud en el mundo. Salud mental: nuevos conocimientos, nuevas esperanzas*. Ginebra: Autores.
- Organización Mundial de la Salud (2004) *Promoción de la salud mental*. Ginebra.
- Organización Mundial de la Salud. (2008). *Informe sobre la salud en el mundo. La atención primaria de salud, más necesaria que nunca*. Ginebra: Autores.
- Organización Mundial de la Salud. (2016). *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision (ICD-10)-WHO Version for: 2016*. (Versión electrónica). Disponible en: <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2016/en#/F30-F39>
- Pardo, E., Fierro, M., y Ibáñez, M. (2011). Prevalencia y factores asociados a la no adherencia en el tratamiento farmacológico de mantenimiento en adultos con trastorno afectivo bipolar. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 40 (1), pp. 85-98.

- Posada, J., Aguilar, S., Magaña, C., y Gómez, L. (2004). Prevalencia de trastornos mentales y uso de servicios: Resultados preliminares del Estudio Nacional de Salud Mental. Colombia, 2003. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 23(3), pp. 241-262.
- Posada, J. (2009). La patología psiquiátrica en Colombia. Resultados del Estudio Nacional de Salud Mental, Colombia 2003. En Universidad Nacional de Colombia (Ed.), *Problema y reto de la salud pública. Cuadernos del Doctorado 9*. (pp. 21-34). Bogotá, Colombia: Universidad Nacional de Colombia.
- Prieto, A. (2002). Salud mental: situación y tendencias. *Revista de Salud Pública*, 4(1), pp. 74-88.
- Restrepo, M. (2006). Promoción de la salud mental: un marco para la formación y la acción. *Revista Ciencias de la Salud*. 4, pp. 86-193.
- Retamal, P., Strejilvich, S., Fullerton, C., Botto, A., Gómez, D., González, D., Varela, P., y Brahm, C. (2007). Diagnóstico y tratamiento de la enfermedad bipolar: experiencia y opinión de los pacientes en el Hospital del Salvador, Santiago de Chile. *Archivos de Psiquiatría*, 70 (3), pp. 211-222.
- Riemann, G., y Schütz, F. (1991). "Trajectory" as basic theoretical concept for analyzing suffering and disorderly social processes. En Maines, David R (Ed.). *Social Organization and social process. Essays in Honor of Anselm Strauss* (pp. 333-357). Aldine de grumer: New York.
- Rosenthal, G. (1993). Reconstruction of Life Stories. Principles of selection in generating stories for narrative biographical interviews. *The narrative study of lives*. 1 (1), pp. 59-91.
- Rodriguez-Marin, J., Pastor, A., y López-Roig, S. (1993). Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad. *Psicothema*, 5, pp. 349-372.
- Sampieri, R., Fernández, C., y Baptista, P. (2000). *Metodología de la Investigación*. (5ta. ed.). México D.F.: México: McGraw Hill.

- Silva, G., Galeano, E., y Correa, J. (2005). Adherencia al tratamiento. Implicaciones de la no-adherencia. *Acta Médica Colombiana*, 30 (4), pp. 268-273.
- Seid, G. (2013). *Más allá de subjetividades, discursos y sentidos: el método biográfico para reconstruir trayectorias de clase*. Acta Científica 29. Congreso de la Asociación Latinoamericana de Sociología.
- Strauss, A., y Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Editorial Universidad de Antioquia.
- Taylor, S., y Bogdan, R. (2000). *Introducción a los métodos cualitativos en investigación*. Madrid, España: Paidós.
- Torres de Galvis, Y. (s.f.) Primer estudio poblacional de salud mental Medellín 2011-2012. *Revista Salud Mental*. 2(1), pp. 27-30.
- Torres de Galvis, Y. (Editora). (2012). *Primer estudio Poblacional de Salud Mental Medellín, 2011-2012*. Medellín: Universidad CES, Secretaria de Salud de Medellín.
- Twenge, J., Catanse, K., y Baumeister, R. (2003). Social Exclusion and the Deconstructed State: Time Perception, Meaninglessness, Lethargy, Lack of Emotion, and Self-Awareness. *Journal of Personality and Social Psychology*, 85, No. 3, pp. 409-423.
- Urrego, Z. (2004). Reflexiones en torno al análisis de la situación de Salud Mental en Colombia, 1974-2004. *Revista Colombiana de Psiquiatría*. 36 (2), pp. 307-319.
- Vera, D., y Rubiano, S. (2012). *Revisión de lineamientos y estrategias en salud mental en Colombia y Chile*. (Tesis de especialista). Universidad Nacional de Colombia. Bogotá-Colombia.
- Verhaeghe, M., y Bracke, P. (2012). Associative stigma among mental health professionals: implications for professional and service user well-being. *Journal of Health and Social Behavior*, 53(1), pp.17-32.

- Vieta, E. (2007). *Novedades en el tratamiento del trastorno bipolar*. Ed. Médica Panamericana. Madrid.

ANEXOS

Anexo 1. Carta de presentación a la Asociación ASOBIME

Medellín, Colombia, 14 de Junio de 2014.

Estimada:
ASOCIACIÓN COLOMBIANA DE BIPOLARES- MEDELLÍN-
ASOBIME

Este es un estudio que servirá para elaborar una tesis profesional de maestría en trabajo social, de la Universidad Nacional Autónoma de México, acerca de las trayectorias sociales de personas diagnosticadas con Trastorno Afectivo Bipolar desde la percepción de pacientes, sus familias y agentes de salud.

Solicitamos su ayuda para contestar unas entrevistas que serán muy útiles para nosotros y no le ocuparán mucho tiempo. Las preguntas serán confidenciales y anónimas.

Las personas que participaran en el estudio no se elegirán por su nombre sino por voluntad propia en la participación.

Las opiniones de todos los entrevistados serán sumadas e incluidas en la tesis profesional, pero nunca se informarán datos individuales, solo serán datos cuantitativos y cualitativos, con calidad anónima.

Rogamos que se contesten las entrevistas con la mayor sinceridad posible. En este no hay respuestas correctas ni incorrectas, por lo que confiamos en su opinión.

Sinceros agradecimientos,

Sara Marcela Vargas Cuadros
Estudiante Maestría en Trabajo Social
UNAM-CRIM
Especialista en Teoría, Métodos y Técnicas en Investigación Social.
Universidad de Antioquia
Historiadora
Universidad Nacional de Colombia- Sede Medellín
E-mail: bastetsa@hotmail.com

Anexo 2. Formato de consentimiento informado

Medellín, Colombia, 26 de Junio de 2014.

Consentimiento Informado para participantes de Investigación: TRAYECTORIA SOCIAL DE PERSONAS DIAGNOSTICADAS CON TRASTORNO AFECTIVO BIPOLAR (TAB) DE ASOBIME.

El propósito de esta ficha de consentimiento es proveer a los participantes en esta investigación con una clara explicación de la naturaleza de la misma, así como de su rol en ella como participantes.

La presente investigación es conducida por la estudiante de maestría en trabajo social: Sara Marcela Vargas Cuadros, de la Universidad Nacional Autónoma de México, UNAM. La meta de este estudio es analizar las trayectorias sociales de personas diagnosticadas con Trastorno Afectivo Bipolar desde la percepción de pacientes, sus familias y agentes de salud.

Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá responder preguntas en una entrevista. Esto tomará aproximadamente 1 hora de su tiempo. Lo que conversemos durante estas sesiones se grabará, de modo que la investigadora pueda transcribir después las ideas que usted haya expresado.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación, divulgación de las ciencias, docencia y publicación, sin embargo, siempre serán anónimas. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parecen incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

Desde ya le agradecemos su participación.

Yo _____, con cedula _____ acepto participar voluntariamente en esta investigación. He sido informado (a) de que la meta de este estudio.

:.....:

Sara Marcela Vargas Cuadros
Estudiante de maestría en trabajo social
UNAM-CRIM
Email: bastetsa@hotmail.com

Anexo 3. Guía de entrevista a diagnosticados con TAB

PROYECTO:

TRAYECTORIA SOCIAL DE PERSONAS DIAGNOSTICADAS CON TRASTORNO AFECTIVO BIPOLAR (TAB) DE ASOBIME.

INVESTIGADORA:

Sara Marcela Vargas Cuadros
Estudiante de maestría en Trabajo Social
UNAM-CRIM

TUTORA:

María Carolina Agoff Boileau

FECHA:

LUGAR:

HORA DE INICIO:

HORA DE FINALIZACIÓN:

ENTREVISTADO:

SEXO:

PRESENTACIÓN

Agradecimiento por el tiempo. Iniciar la entrevista con preguntas de uso común, como por ejemplo “¿cómo va todo?”, “¿cómo te sientes hoy?” para crear una atmósfera confortable para el entrevistado.

Posteriormente, explicar en qué consiste el proyecto, su objetivo, enfatizar en que el proyecto quiere conocer en viva voz sus percepciones sobre las trayectorias sociales de personas diagnosticadas con TAB, para crear un insumo lo más veraz posible que pueda dar aportes y tal vez recomendaciones para mejorar el proceso desde el diagnóstico.

Aclarar que la entrevista tiene un carácter confidencial, que la información será anónima.

Informar que la entrevista será grabada, con su autorización y su uso sólo será para investigación, divulgación de la ciencia y la docencia.

Informar que el resultado de la investigación será pues puesto a su disposición una vez concluya.

EJES TEMATICOS:

I. Datos sociodemográficos

1. Edad:
2. Lugar de nacimiento:
3. Lugar de residencia (pueblo o barrio; Rural/Urbano):
4. Estado civil:
5. Cuantos hijos:
6. Nivel educativo:
7. Religión:
8. Situación laboral (si-no, ¿en qué?):
9. Ingresos mensuales:
10. Tipo de seguridad social:

II. Fuentes de apoyo (familiar)

¿Cómo es la relación con su familia? ¿Hay apoyo?

III. Trayectoria de la enfermedad y trayectoria de acceso

¿Quieres contarme un poco de la historia de tu enfermedad?

11. ¿Cómo se da cuenta de su trastorno
12. ¿A qué edad?
13. ¿Cuánto tiempo luego de síntomas acude al médico?
14. ¿Acude a médico o a otro tipo de servicio de ayuda?
15. Historial médico (¿cuándo le dan el diagnóstico?)
16. ¿Cómo son sus controles de salud?
17. ¿Cómo llegó a la institución (asociaciones)?
18. ¿Qué ayuda le brindan en la Asociación?
19. ¿Qué tan pertinente han sido los tratamientos a través de su historia?
20. Efectos secundarios
21. ¿Ha estado internado alguna vez?
22. Según usted ¿Cómo es la internación?
23. ¿Quién lo acompaña a citas médicas,
24. ¿Quién paga medicinas?
25. ¿Se ha sentido alguna vez discriminado?
26. ¿Por quién? ¿En qué circunstancias?
27. ¿Cómo lo trata la gente que sabe de su enfermedad?

IV. Percepción del servicio de salud, salud mental:

- 28. ¿Conoce la normativa de los hospitales?
- 29. ¿Conoce la ley de salud mental?
- 30. ¿Qué derechos cree que tiene en cuanto a salud?
- 31. ¿Qué medicamentos le dan y cuáles paga?
- 32. ¿Cómo se ha enterado de tales derechos?
- 33. ¿Sabía antes de la existencia de su trastorno?

V. Percepción vida cotidiana.

- 34. ¿Tiene tiempo libre?, ¿cómo lo utiliza?
- 35. ¿Accede a lugares de públicos?
- 36. ¿Cómo se siente en ellos?
- 37. ¿Es independiente o siempre está acompañado?

Anexo 4. Guía de entrevista a familiares de diagnosticados con TAB

PROYECTO:
TRAYECTORIA SOCIAL DE PERSONAS DIAGNOSTICADAS CON TRASTORNO AFECTIVO BIPOLAR (TAB) DE ASOBIME.

INVESTIGADORA:

Sara Marcela Vargas Cuadros
Estudiante de maestría en Trabajo Social UNAM-CRIM

TUTORA:

María Carolina Agoff Boileau

FECHA:

LUGAR:

HORA DE INICIO:

HORA DE FINALIZACION:

ENTREVISTADO:

SEXO:

PRESENTACIÓN

Agradecimiento por el tiempo. Iniciar la entrevista con preguntas de uso común, como por ejemplo “¿cómo va todo?”, “¿cómo te sientes hoy?” para crear una atmósfera confortable para el entrevistado.

Posteriormente, explicar en qué consiste el proyecto, su objetivo, enfatizar en que el proyecto quiere conocer en viva voz sus percepciones sobre las trayectorias sociales de personas diagnosticadas con TAB para crear un insumo lo más veraz posible que pueda dar aportes y tal vez recomendaciones para mejorar el proceso desde el diagnóstico.

Aclarar que la entrevista tiene un carácter confidencial, que la información será anónima.

Informar que la entrevista será grabada, con su autorización y su uso sólo será para investigación, divulgación de las ciencias y docencia.

Informar que el resultado de la investigación será pues puesto a su disposición una vez concluya.

EJES TEMATICOS:

I. Datos sociodemográficos

1. Edad:
2. Lugar de nacimiento:
3. Lugar de residencia (pueblo o barrio; Rural/Urbano):
4. Estado civil:
5. Cuantos hijos:
6. Nivel educativo:
7. Religión:
8. Situación laboral (si-no, ¿en qué?):
9. Ingresos mensuales:
10. Tipo de seguridad social:

II. Fuentes de apoyo (familiar)

11. ¿Cómo es la relación en la familia?

III. Trayectoria de la enfermedad y trayectoria de acceso

- ¿Quieres contarme un poco de la historia del diagnóstico? Antes, durante y después
- 12. ¿Cómo se da cuenta del trastorno de su _____?
- 13. ¿A qué edad le inicio?
- 14. ¿Cuánto tiempo luego de síntomas acude al médico?
- 15. ¿Acude a médico o a otro tipo de servicio de ayuda?
- 16. Historial médico (¿cuándo le dan el diagnóstico?)
- 17. ¿Cómo son sus controles de salud?
- 18. ¿Cómo llego a la institución (asociaciones)?
- 19. ¿Qué ayuda le brindan en la Asociación?
- 20. ¿Qué tan pertinente han sido los tratamientos a través de su historia?
- 21. Efectos secundarios
- 22. ¿Ha estado internado alguna vez?
- 23. Según usted ¿Cómo es la internación?
- 24. ¿Quién lo acompaña a citas médicas?
- 25. ¿Quién paga medicinas?
- 26. ¿Se ha sentido alguna vez discriminado?
- 27. ¿Por quién? ¿En qué circunstancias?
- 28. ¿Cómo lo trata la gente que sabe de su enfermedad?

IV. Percepción del servicio de salud, salud mental:

- 29. ¿Conoce la normativa de los hospitales?
- 30. ¿Conoce la ley de salud mental?
- 31. ¿Qué derechos cree que tiene en cuanto a salud?
- 32. ¿Qué medicamentos le dan y cuáles paga?
- 33. ¿Cómo se ha enterado de tales derechos?
- 34. ¿Sabía antes de la existencia de su trastorno?

V. Percepción vida cotidiana.

- 35. ¿Tiene tiempo libre?, ¿cómo lo utiliza?
- 36. ¿Accede a lugares de públicos?
- 37. ¿Cómo se siente en ellos?
- 38. Su familiar, ¿Es independiente o siempre está acompañado?

Anexo 5. Guía de entrevista a profesionales de salud mental

PROYECTO:
TRAYECTORIA SOCIAL DE PERSONAS DIAGNOSTICADAS CON TRASTORNO AFECTIVO BIPOLAR (TAB) DE ASOBIME.

INVESTIGADORA:

Sara Marcela Vargas Cuadros
Estudiante de maestría en Trabajo Social UNAM-CRIM

TUTORA:

María Carolina Agoff Boileau

FECHA:

LUGAR:

HORA DE INICIO:

HORA DE FINALIZACION:

ENTREVISTADO:

SEXO:

PROFESIÓN:

PRESENTACIÓN

Agradecimiento por el tiempo. Iniciaré la entrevista con preguntas de uso común, como por ejemplo “¿cómo va todo?”, “¿cómo te sientes hoy?”, para crear una atmósfera confortable para el entrevistado.

Posteriormente, explicaré en qué consiste el proyecto, su objetivo, enfatizar en que el proyecto quiere conocer en viva voz las percepciones de todos los actores sobre las trayectorias sociales de personas diagnosticadas con TAB, para crear un insumo lo más veraz posible que pueda dar aportes y tal vez recomendaciones para mejorar el proceso desde el diagnóstico.

Aclarar que la entrevista tiene un carácter confidencial, que la información será anónima.

Informar que la entrevista será grabada, con su autorización y su uso sólo será para investigación, divulgación de las ciencias y docencia.

Informar que el resultado de la investigación será pues puesto a su disposición una vez concluya.

EJES TEMATICOS:

I. INFORMACION PERSONAL:

1. Edad:
2. Lugar de nacimiento:
3. Lugar de residencia (pueblo o barrio; Rural/Urbano):
4. Años laborando:
5. Años laborando con personas con trastorno mental:
6. Religión:
7. Lugar de trabajo, cargo y funciones actualmente:
8. Como llego a la Asociación:

PERCEPCIONES SOBRE LA SALUD MENTAL, LASS PERSONAS CON TRASTORNO MENTAL Y SUS POSIBILIDADES DE ACCESO A ATENCIÓN.
(Distinguir entre concepciones de salud y trastorno mental; acceso, estigma)

II. ACCESO

9. ¿Qué opinas de la salud mental en Medellín?
10. ¿Qué opinas de ésta, respecto a Colombia?
11. ¿Qué entiendes por acceso a los servicios de salud mental? (formular de un modo que no parezca una evaluación)
12. Según tu experiencia, ¿cuáles son las principales facilidades y/o dificultades para las personas con trastornos mentales de acceder a los servicios de salud?
13. Según tu experiencia, ¿Quiénes están accediendo a los servicios de salud mental y quienes no lo hacen?
14. ¿Cuáles crees que son las razones?

III. ESTIGMA

15. ¿Qué opinas del estigma asociado a los enfermos mentales? ¿existe o no existe?
16. ¿Quiénes la propician el estigma?

IV. PERCEPCIONES PARA EL CAMBIO

17. ¿Qué opinas de los programas de promoción y prevención de la salud mental?
18. ¿cómo crees que la salud mental se fortalecería?
19. ¿Cómo crees que las personas que padecen un trastorno tuvieran más facilidades de acceso y de continuidad en el tratamiento?

V. CONCEPCIONES DE SALUD MENTAL

20. En su opinión, cuál es la diferencia entre la salud mental y trastornos mentales