



CENTRO DE INVESTIGACIONES Y ESTUDIOS SUPERIORES
EN
ANTROPOLOGÍA SOCIAL

“LUCHAR CONTRA CORRIENTE”

EXPERIENCIAS Y TRAYECTORIAS DE LAS Y LOS CUIDADORES
INFORMALES DE PACIENTES INTERNADOS EN UN HOSPITAL
PSIQUIÁTRICO DE OAXACA

T E S I S

QUE PARA OPTAR AL GRADO DE
MAESTRA EN ANTROPOLOGÍA SOCIAL

P R E S E N T A

NADIA ORTEGA ZAVALA

DIRECTORA DE TESIS:

DRA. LAURA MONTESI ALTAMIRANO

OAXACA DE JUÁREZ, OAXACA

NOVIEMBRE DEL 2021

© Nadia Ortega Zavala

Todos los derechos reservados



CENTRO DE INVESTIGACIONES Y ESTUDIOS
SUPERIORES EN ANTROPOLOGÍA SOCIAL UNIDAD
PACIFICO SUR



PÁGINA DE FIRMAS

El presente Comité y Jurado evaluador ha decidido aprobar, como parte de los requisitos para optar al grado de Maestra en Antropología Social, la tesis: **“Luchar contra corriente”**. **Experiencias y trayectorias de las y los cuidadores informales de pacientes internados en un hospital psiquiátrico de Oaxaca** presentada por: **Nadia Ortega Zavala**.

Dra. Oliva López Sánchez

Facultad de Estudios Superiores Iztacala de la Universidad Nacional Autónoma de México

Dr. Rubén Muñoz Martínez

Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social
Unidad Ciudad de México

Dra. Frida Jacobo Herrera

Centro de Estudios en Antropología. Facultad de Ciencias Políticas y Sociales de la
Universidad Nacional Autónoma de México

Dra. Laura Montesi Altamirano

Cátedras CONACYT/Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social
Unidad Pacífico Sur

Noviembre 2021

**A las personas que colaboraron en este trabajo
y me compartieron sus experiencias**

AGRADECIMIENTOS

Agradezco al Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social (CIESAS) unidad Pacífico Sur por haberme dado la oportunidad de formar parte de su comunidad académica y cursar la maestría en Antropología Social en la línea de Antropología Médica en el período 2019-2021. Agradezco al Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología, ya que sin la beca económica no me habría sido posible cursar este posgrado y dedicarme de tiempo completo a la elaboración del presente trabajo.

Mis agradecimientos a mi profesora y directora la Dra. Laura Montesi Altamirano por aceptarme, guiarme, enseñarme, tenerme paciencia, por sus valiosas aportaciones, su trato cálido y dedicación para realizar esta investigación.

Así también, les agradezco infinitamente a mis profesores y profesoras, particularmente a la Dra. Lina Rosa Berrio y a la Dra. Paola Ma. Sesia por haberme orientado, alentado, enseñado y confiar en mí desde el inicio de este proceso. A Mara Alfaro por su amabilidad, disposición y trabajo.

A mis lectoras y lector, la Dra. Frida E. Jacobo Herrera, la Dra. Oliva López Sánchez y el Dr. Rubén Muñoz Martínez por haber aceptado leer mi tesis, por sus recomendaciones y valiosas contribuciones.

A todos mis compañeros y compañeras de la maestría, especialmente a aquellas/os de la línea de Antropología Médica por su acompañamiento y compañerismo. Con especial aprecio a Patricia Jimena Gómez Zea, Miriam Tecamachaltzi Silvarán y Olga Martínez, quien ya no está físicamente, por su apoyo, aliento, consejos y enseñanzas a lo largo de este camino.

Al Hospital Psiquiátrico Cruz del Sur, sus directivos, el Departamento de Capacitación y Enseñanza y al Comité de Ética que me brindaron la oportunidad y las facilidades para acceder a sus instalaciones y realizar este trabajo. Así también, mi agradecimiento para las y los miembros de los diversos Departamentos de la plantilla hospitalaria, en especial al área de Trabajo Social por darme el espacio y la confianza para trabajar con ellas.

Mi respeto e infinita gratitud a las personas (cuidadores, responsables y pacientes) que aceptaron conversar conmigo, brindarme su tiempo y confianza, compartir sus vivencias y

experiencias a pesar de que pueden ser difíciles y dolorosas, sin su colaboración este trabajo no habría sido posible.

Mi amor y reconocimiento a mi familia, a mi padre por alentarme a ser perseverante a pesar de los obstáculos y adversidades, especialmente a mi mamá por su amor, dedicación y apoyo incondicional, y siempre haberme permitido tomar mis propias decisiones y caminos para ser independiente a pesar de mis equivocaciones. A mi hermana, mi abuelo y abuela por su cariño, soporte, ejemplo y enseñarme que la vida es una lucha en la que hay que trabajar y seguir adelante.

RESUMEN

TITULO DE LA TESIS: “Luchar contra corriente”. Experiencias y trayectorias de las y los cuidadores informales de pacientes internados en un hospital psiquiátrico de Oaxaca

FECHA DEL GRADO:

ENERO 2021

NOMBRE:

NADIA ORTEGA ZAVALA

GRADO PREVIO AL QUE OPTARÁ:

LIC. EN HISTORIA

INSTITUCIÓN PREVIA EN DONDE SE OBTUVO EL GRADO:

UNIVERSIDAD VERACRUZANA

En diferentes investigaciones centradas en el cuidado de personas con padecimientos mentales se enfatiza la importancia que representan las redes de apoyo y el cuidado a largo plazo, labor desempeñada principalmente por miembros de la familia, sobre todo mujeres, quienes asumen el rol de cuidadores/as informales. Estas personas al recibir el diagnóstico psiquiátrico de sus allegados y al enfrentar las experiencias de hospitalización, convivencia y cuidado, pueden llegar a experimentar una disrupción biográfica y una serie de costos de índole físico, emocional, social y económico. Esto se agudiza en contextos con escaso apoyo institucional.

Por ello, la presente investigación, desde el campo de la antropología médica y desde la perspectiva teórica de la fenomenología crítica y el enfoque relacional, tuvo como objetivo analizar las experiencias de 16 cuidadoras/es informales y responsables de personas internadas en el Hospital Psiquiátrico Cruz del Sur, único nosocomio de salud mental del sector público en el estado de Oaxaca, durante el período de septiembre-diciembre del 2020. Si bien los actores principales fueron los y las cuidadoras/responsables, también se contó con la participación de seis pacientes, lo cual posibilitó tener una mejor comprensión del cuidado. Todo esto con la finalidad de reconstruir sus trayectorias como resultado de tensiones, omisiones, decisiones unilaterales, conflictos, negociaciones, pero también de apoyo mutuo, solidaridad, sentimientos gratificantes, amor y afecto en un contexto como el oaxaqueño, caracterizado por la escasez de servicios de salud mental y la vulnerabilidad estructural.

El reconstruir las trayectorias de los y las participantes posibilitó dar cuenta de aquellas tareas que, por formar parte de la cotidianidad, pueden ser naturalizadas e invisibilizadas, pero que permiten la reproducción biosocial de los allegados, quienes en diferentes gradientes necesitan de supervisión y cuidado. Además, se pudo conocer los diversos actores sociales e instituciones que de manera directa o indirecta se involucraron a lo largo de sus trayectorias y las diferentes significaciones que las personas cuidadoras atribuyeron a los padecimientos de sus allegados.

La investigación determinó que el Hospital Psiquiátrico Cruz del Sur y el tratamiento farmacológico que allí se brinda juegan un papel importante en las vidas de cuidadores y pacientes, reconociendo que el cuidado profesionalizado influye en el cuidado informal o familiar.

A pesar de las limitaciones impuestas por la pandemia del Covid-19 y la reestructuración metodológica del proyecto, un aporte de esta tesis es que, si bien existe una copiosa literatura sobre el cuidado de personas con padecimientos mentales y la sobrecarga del cuidador o *síndrome de burnout*, logra dar cuenta tanto de los puntos de vista de los cuidadores/as como de las y los pacientes. Esta perspectiva relacional coadyuva a una mejor comprensión del fenómeno social que conocemos como cuidado. Además, permite aproximarse a la historicidad de la atención de la salud mental en Oaxaca y conocer aspectos generales sobre el funcionamiento y dinámica de una de las instituciones psiquiátricas más importantes de la región suroeste del país.

ÍNDICE DE CONTENIDO

INTRODUCCIÓN	1
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	1
JUSTIFICACIÓN	5
PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN	7
PREGUNTAS ESPECÍFICAS	7
OBJETIVO GENERAL.....	8
HIPÓTESIS Y HALLAZGOS	9
ESTUDIOS ANTROPOLÓGICOS Y SOCIOLOGICOS SOBRE LA SALUD MENTAL	10
Antropología médica y los procesos de salud/enfermedad/atención-prevención	10
Aspectos culturales de los padecimientos mentales.....	12
Dimensiones sociales de lo normal y lo patológico: teorías críticas entre el etiquetamiento y el capacitismo	15
Estudios de los hospitales psiquiátricos: ¿instituciones “totales”, “disciplinarias” u “heterotópicas”?.....	16
Estudios de las intervenciones de salud mental en contextos pluriculturales y desiguales	19
APROXIMACIONES TEÓRICO-METODOLÓGICAS.....	20
Antropología médica crítica: vulnerabilidad estructural y desigualdades en el nexo salud- cuidado	20
Fenomenología crítica: estudio de las experiencias y las narrativas desde un enfoque relacional	23
Cronicidad, (in)dependencia y trayectorias de cuidado	27
Experiencias del cuidado en cuidadores informales	31
Etnografía de los cuidados informales y de los cuidados hospitalarios como un entramado complejo.....	33
PLANTEAMIENTO METODOLÓGICO.....	34
Acercamiento al Hospital Psiquiátrico Cruz del Sur.....	35
Instrumentos: Observación participante, entrevistas semiestructuradas y cuestionarios...	37
El proceso de recolección de datos: limitaciones y problemas encontrados en el trabajo de campo debido a la pandemia del Covid-19	40
Proceso de recolección de datos.....	40
Problemas encontrados en el trabajo de campo debido a la pandemia del Covid-19	41

Sistematización, análisis e interpretación de la información.....	43
Aspectos éticos.....	44
CAPÍTULO 1.....	46
LA ENFERMEDAD MENTAL. UNA MIRADA A TRAVÉS DEL TIEMPO Y LOS ESPACIOS.....	46
Introducción.....	47
1.1 La génesis sociohistórica de la psiquiatría y la institucionalización de la enfermedad mental.....	48
1.1.1 La consolidación de la psiquiatría: siglo XIX.....	52
1.1.2 La psiquiatría en el siglo XX.....	55
1.2 Primeros espacios de confinamiento y albergue de personas con enfermedad mental en México: siglos XVI-XX.....	59
1.3 El nacimiento de la psiquiatría pública en México: el Manicomio General La Castañeda.....	62
1.4 El proyecto de los Hospitales Granja y la reforma psiquiátrica en México.....	66
Balance del capítulo.....	69
CAPÍTULO 2.....	70
HOSPITAL PSIQUIÁTRICO CRUZ DEL SUR: NOSOCOMIO DEL SECTOR SALUD EN EL SUROESTE DE MÉXICO (GUERRERO, OAXACA Y CHIAPAS).....	70
Introducción.....	71
2.1 Aspectos generales: infraestructura, servicios y plantilla hospitalaria.....	73
2.2 Datos cuantitativos sobre la atención en el servicio de hospitalización.....	81
2.3 Terapia farmacológica, psicológica y ocupacional.....	83
2.4 “El municipio recogía o levantaba a los indigentes con problemas mentales”. El Hospital Psiquiátrico Cruz del Sur como espacio de saneamiento temporal.....	90
2.5 El Hospital Psiquiátrico Cruz del Sur ante los ojos de la opinión pública.....	92
2.6 Proceso de descentralización y transformación en el Hospital Psiquiátrico Cruz del Sur: “La descentralización fue un boom, pero a la inversa...”.....	97
2.7 El Proyecto de las Villas de Transición hospitalaria.....	98
Balance general del capítulo.....	100
CAPÍTULO 3.....	101
CARACTERIZACIÓN GENERAL DE CUIDADORES, RESPONSABLES, PACIENTES Y REDES DE APOYO.....	101

Introducción	102
3.1 ¿Quiénes son las y los cuidadores, responsables y pacientes del hospital? Características sociodemográficas a partir del cuestionario	102
3.2 “Hay que ir a apoyar, hay que hacer cola, estar ahí y todo lo que implica, cuidarlo más que nada”. Cuidadores informales y sus funciones.....	115
3.2.1 Factores que intervienen en la práctica del cuidado.....	123
3.2.2 Prácticas de (auto) atención y cuidado	126
3.3 “Pues de palabra sí, pero de manera legal, no. Yo me he hecho responsable de palabra”. Responsables y sus funciones.....	131
3.4 El papel de las redes de apoyo en el entramado del cuidado: redes familiares, institucionales y comunitarias.....	135
3.5 “Ella es muy trabajadora”. Pacientes/agentes.....	140
3.6 Motivaciones para la asignación o asunción del cuidado.....	143
3.6.1 Cuidado por lazos afectivos. “Mi hijo me ha hecho pensar muchas cosas que tengo que cambiar”	145
3.6.2 Entre el deber moral y la necesidad impuesta. “Como que uno no quiere la responsabilidad, tiene que asumirla”	146
Balance del capítulo	148
CAPÍTULO 4.....	149
“POR UNA ALEGRÍA O POR UNA EMOCIÓN, UN CORAJE, SE NOS PUEDE ZAFAR UN TORNILLITO Y AHÍ QUEDAMOS”. MODELOS ETIOLÓGICOS DE LOS PADECIMIENTOS MENTALES	149
Introducción	149
4.1 Etiologías del padecimiento desde las perspectivas de los cuidadores, responsables, pacientes y terapeutas	150
4.1.1 Causas o accidentes biológicos.....	153
4.1.2 Conflictos emocionales: acumulación de vivencias y relaciones interpersonales conflictivas	160
4.1.3 Eventos estresores agudos y/o sucesos traumáticos	167
4.1.4 Malas acciones de terceros	171
4.1.5 Consumo de sustancias adictivas	177
4.2 “Las palabras que le decía nuestro padre se le atravesaron y le afectaron su cerebro”. Similitudes, diferencias y tensiones entre las etiologías	180

Balance del capítulo	184
CAPÍTULO 5	187
“EL PROBLEMA DE ESTA ENFERMEDAD ES QUE NO HAY VOLUNTAD DE ATENDERSE POR PARTE DE LA PERSONA, SINO TODO LO CONTRARIO”. LAS TRAYECTORIAS DEL CUIDADO	187
Introducción	188
5.1 Gilberto: “sufría tanto él como nosotros”	191
5.2 Carlos y las dificultades para acceder a los servicios de salud mental.....	197
5.3 Dora: entre la disrupción biográfica, el estigma y la injerencia de los factores socioeconómicos en la adherencia terapéutica	205
5.4 Manuel y Rita: tener esta enfermedad es luchar contra corriente.....	211
Balance general del capítulo.....	217
CAPÍTULO 6	219
“YA NO SÉ SI ME SIENTO BIEN O FATAL, NO ME DA TIEMPO DE SENTIR”. LOS COSTOS DEL CUIDADO: FÍSICO-EMOCIONALES, SOCIALES Y ECONÓMICOS	219
Introducción	219
6.1 Los costos físicos y emocionales del cuidado.....	221
6.2 Los costos sociales del cuidado	229
6.3 Los costos económicos del cuidado	237
6.4 El cuidado como experiencia gratificante	246
Balance del capítulo	248
CONCLUSIONES.....	250
ANEXOS	264
ANEXO 1. CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO	264
ANEXO 2.....	265
ANEXO 3.....	266
ANEXO 4. GUÍAS DE ENTREVISTAS: CUIDADORES Y PACIENTES.....	268
BIBLIOGRAFÍA.....	271

ÍNDICE DE ILUSTRACIONES, FOTOS Y GRÁFICAS

Ilustración 1. Cuidadores y su clasificación.....	32
Ilustración 2. Costos emocionales aludidos por las y los cuidadores/responsables.....	229
Foto 1. Inauguración del Hospital Granja Cruz del Sur el 9 de agosto de 1963	92
Foto 2. Acta de inauguración del Hospital Granja Cruz del Sur.....	95
Gráfica 1. Escolaridad de las y los cuidadores/responsables encuestados.....	107
Gráfica 2. Parentesco entre las y los cuidadores/responsables y pacientes encuestados y entrevistados	112
Gráfica 3. Respuestas a las preguntas referentes a los costos emocionales según el Cuestionario de Autoevaluación de Salud y Bienestar.....	222
Gráfica 4. Respuestas a las preguntas referentes a los costos físicos según el Cuestionario de Autoevaluación de Salud y Bienestar.....	223
Gráfica 5. Respuestas a las preguntas referentes a los costos sociales del Cuestionario de Autoevaluación de Salud y Bienestar.....	231
Gráfica 6. Respuestas a las preguntas referentes a los costos económicos según el Cuestionario de Autoevaluación de Salud y Bienestar	239

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Criterios de inclusión de las y los participantes	39
Tabla 2. Instrumentos utilizados y número total aplicado	40
Tabla 3. Plantilla hospitalaria del HPCS durante la pandemia de Covid-19, 2020	74
Tabla 4. Morbilidad de las y los pacientes por estado de procedencia 2019, servicio de hospitalización	82
Tabla 5. Morbilidad por diagnóstico y sexo enero-diciembre del 2020, servicio de hospitalización	83
Tabla 6. Rango de edades de las y los cuidadores/responsables encuestados	103
Tabla 7. Lugar de procedencia y residencia de las y los cuidadores/responsables encuestados por regiones de Oaxaca y otros estados.....	104
Tabla 8. Ocupaciones de las y los cuidadores/responsables y encuestados	106
Tabla 9. Religiones practicadas por las y los cuidadores/responsables encuestados	107
Tabla 10. Lugar de residencia de las y los cuidadores/responsables entrevistados	108
Tabla 11. Nivel de escolaridad y ocupaciones de los hombres entrevistados	109
Tabla 12. Roles de las y los participantes entrevistados y que contestaron el cuestionario	110
Tabla 13. Edades de las y los pacientes entrevistados	113
Tabla 14. Lugares de procedencia de las y los pacientes entrevistados	113
Tabla 15. Costos de los servicios del HPCS.....	245
Tabla 16. RESULTADOS DE LAS Y LOS PARTICIOANTES	262

INTRODUCCIÓN

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La prevalencia de las enfermedades mentales ha mostrado un incremento en las últimas décadas, llegando a considerarse una problemática de salud mundial, ya que contribuyen al aumento de la morbilidad y al riesgo de sufrir lesiones intencionales o no intencionales, además de la carga económica que generan para los diferentes países. De acuerdo con los datos oficiales de la Organización Panamericana de la Salud (OPS, 2020) a nivel mundial del total del presupuesto asignado a la salud, solamente se asigna una mediana de 2,8% al sector de la salud mental (Organización de las Naciones Unidas México [ONU], 2020; Organización Mundial de la Salud [OMS], 2018).

Mientras que los países de ingresos bajos en el mundo destinan 0,5% a los servicios de salud mental, los países de ingresos altos destinan el 5,1% a este rubro sanitario. En la Región de las Américas se gasta aproximadamente 2% en salud mental, del cual del 60% al 80% se utiliza para el financiamiento de los hospitales psiquiátricos, a pesar de los cuestionamientos con relación a sus resultados, la segregación de los servicios biomédicos y las posibles violaciones a los derechos humanos de los pacientes, en lugar de invertir en un sistema de salud mental comunitario (Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz [INPRFM], 2018; Organización de las Naciones Unidas México [ONU], 2020; Organización Mundial de la Salud [OMS], 2018).

El Informe “La carga de los trastornos mentales en la Región de las Américas, 2018” subraya que las enfermedades mentales representan una problemática de salud que va en ascenso y debido a la carga económica que representan para las sociedades se están contemplando como una prioridad en el desarrollo mundial. En las últimas décadas se ha suscitado una transformación epidemiológica en la cual las enfermedades no transmisibles, crónicas, la multimorbilidad y la supervivencia con discapacidad han cobrado relevancia (OMS y OPS, 2018: 11).

En México, al igual que en el resto de la Región de las Américas, el eje de tratamiento de la salud mental continúa siendo el hospital psiquiátrico, pese a que ha habido intentos para fortalecer los servicios ambulatorios en el país, así que un modelo de atención comunitaria en salud mental aún se considera una meta lejos de cumplir. En este sentido, según los datos del

“Programa de Acción Específico Salud Mental 2013-2018” de la Secretaría de Salud (SSA) en México existía una brecha de atención y subutilización de los servicios de salud mental, ya que 1 de cada 4 mexicanos entre los 18 y 65 años de edad ha sufrido de algún padecimiento psiquiátrico durante su vida, sin embargo, sólo 1 de cada 5 personas recibe atención especializada, quienes pueden demorar entre 4 a 20 años para acceder a las instituciones biomédicas y recibir atención. Esto dependiendo de la patología mental que les aqueje y la gravedad de la misma (SSA, 2014: 31).

Así, el Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente (INPRFM) señalaba que en el 2016 en México los padecimientos mentales representaban el 8,3% de la carga de enfermedades y que del total de los días vividos sin salud el 22,9% se debe a la presencia de patologías psiquiátricas, siendo la depresión una de las principales causas, ya que las personas con dicho padecimiento pierden hasta 2,7 días más de trabajo que aquellas con otras enfermedades crónicas (INPRFM, 2018). Sin embargo, a pesar del reconocimiento de la relevancia de la salud mental entre la población, la asignación de recursos económicos para este sector es insuficiente, con una distribución y uso ineficaz, sin contar el estigma, la segregación social, la falta de oportunidades y discriminación que rodean la vida de las personas con padecimientos mentales (Organización Panamericana de la Salud [OPS] y Organización Mundial de la Salud [OMS], 2014: 1; SSA, 2014; Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente, 2018; Souza y Cruz, 2010).

Como se mencionó anteriormente, a partir de fenómenos como la transición demográfica que conlleva a un aumento de la esperanza de vida y la transición epidemiológica con la prevalencia de las enfermedades crónicas incluidas las enfermedades mentales, el cuidado de las personas consideradas dependientes cobra mayor importancia. Se entiende como dependientes a aquellos sujetos que por falta o pérdida de capacidad física, mental o intelectual necesitan de asistencia de terceros para su supervivencia física, emocional y social, en mayor o menor medida dependiendo de factores como: el padecimiento, la gravedad del mismo y la solidez o no de su red de cuidados (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2004: 21).

En diferentes investigaciones centradas en el cuidado a largo plazo de personas con enfermedades mentales, se enfatiza la importancia que juegan los recursos humanos informales integrados por: los cuidadores informales y las redes de apoyo conformadas por familiares, amigos o vecinos, quienes al convivir y cuidar a sus allegados están sujetos a enfrentar

conflictos y problemáticas de diferente índole: emocionales, económicas, sociales y familiares (Acero *et al*, 2016; Casanova *et al*, 2014; Rascón *et al*, 1997; Solano y Vásquez, 2014). Así también, existen algunas redes de apoyo institucionales como las autoridades municipales y organismos públicos de asistencia social que pueden participar de forma directa e indirecta en el cuidado.

Así, menores son los cuidados y servicios brindados por el sistema formal, mayor es la carga que asumen estos cuidadores informales entendidos como “aquellos individuos reconocidos por la persona con trastorno psicótico como su cuidador principal y que, además estos se consideran a sí mismas como tal; sin vinculación administrativa contractual con entidades formales del cuidado y que prestan a los enfermos aquellos cuidados que no son administrados por el sistema de salud formal” (Carniel *et al*, 2011: 2078). En México, “los mecanismos de apoyo institucional son escasos y los instrumentos jurídicos que podrían obligarlos son inconexos, de forma que hoy en día, el Estado delega en la familia la mayor parte de los costos del cuidado” (Domínguez *et al*, 2013: 1019).

Por lo anterior, en esta investigación se plantea conocer las experiencias de los cuidadores informales y las posibles problemáticas que enfrentan en su labor y cómo se concreta el cuidado, incluyendo la búsqueda de atención realizada de manera conjunta o no entre cuidadores y allegados con problemas de salud mental. Además de conocer las negociaciones, tensiones o conflictos que pueden suscitarse en dicho proceso y cómo se articulan las prácticas y los recursos humanos informales e institucionales en el entramado del cuidado, en un contexto caracterizado por la vulnerabilidad estructural y escasos servicios de salud mental como lo es el estado de Oaxaca.

A partir de un enfoque relacional se plantea visibilizar cómo cuidadores informales y pacientes hospitalizados deciden, negocian y gestionan el acceso a diferentes recursos terapéuticos entre ellos los que brinda el Hospital Psiquiátrico Cruz del Sur (en adelante HPCS), conformando así el entramado de la atención y el tratamiento de la enfermedad mental. Si bien los cuidadores son los actores principales de este trabajo, mediante la perspectiva relacional se pretende conocer en la medida de lo posible, las miradas de los actores sociales involucrados en el fenómeno social de estudio, en este caso los cuidadores y los pacientes, pero también algunos miembros del personal hospitalario con quienes, aunque sea de manera reducida mantuve conversaciones informales durante el trabajo de campo (Menéndez, 2012: 345).

Así, se busca reconstruir las experiencias y las trayectorias de las y los cuidadores, poniendo particular interés en la búsqueda de atención de sus allegados, quienes en algún momento fueron hospitalizados. La experiencia de la hospitalización es el producto de complejas negociaciones entre personas con padecimientos mentales y cuidadores informales pues los primeros pueden presentar diferentes grados de dependencia. Cabe señalar que en este trabajo se utilizara el término “usuarios” para englobar a los cuidadores informales, responsables y pacientes hospitalizados, en el sentido de que todos utilizan los servicios del HPCS. La diferenciación entre los primeros dos actores que emergieron en la práctica del cuidado se detallarán en apartados posteriores.

Así también, el presente estudio pretende dar continuidad a un trabajo previo realizado en el HPCS en el 2016, para la obtención del grado de licenciatura en Historia, cuyo objetivo fue analizar los motivos fundacionales, el impacto social y la reconstrucción de los primeros diez años de actividades del HPCS (1963-1973). Esto a partir del análisis de fuentes documentales como: las notas periodísticas de medios informativos locales, actas de Cabildo del municipio de Oaxaca de Juárez, informes de gobernadores e historias clínicas de los pacientes del período mencionado. Dicha casa de salud mental se ubica a 18.5 km de la ciudad de Oaxaca de Juárez, en la agencia municipal de Reyes Mantecón, perteneciente al municipio de San Bartolo Coyotepec, Oaxaca. Esta abrió sus puertas el 9 de agosto de 1963 brindando su atención principalmente a la población del suroeste del país (Guerrero, Oaxaca y Chiapas). No obstante, extiende sus servicios a la población de cualquier entidad de la República Mexicana, si así se requiere.

En este tenor, la entidad oaxaqueña no se encuentra excluida de la problemática de la salud mental, situación agravada por la insuficiencia, centralización y dificultad de acceso a los servicios especializados. Según las cifras más recientes del Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEGI, 2020) el 32,9% de la población oaxaqueña de siete años en adelante reportó haber sentido preocupación o nervios en el año 2014, dicha cifra se incrementó para el 2015 con 44,8% y decreció en el 2017 registrando el 31%. Sin embargo, debido a la pandemia del Covid-19 y los efectos de la cuarentena, posiblemente se registre un alza en los indicadores del año 2020.

Según los organismos internacionales como la OMS y OPS el coronavirus ha afectado la salud mental de la población. De acuerdo con los últimos datos se refleja un incremento de padecimientos como la depresión y la ansiedad, lo cual aunado a contextos de violencia, el

consumo de sustancias psicoactivas (drogas y alcohol), y los sentimientos de pérdidas materiales o humanas pueden convertirse en factores de riesgo para el intento o consumación de actos suicidas (OPS y OMS, 2020).

Otros datos arrojados por el INEGI (2020) señalan el aumento del porcentaje de defunciones por suicidio con respecto al total de muertes violentas en Oaxaca, del período 2017-2019. De acuerdo con la información para el 2017 se registró el porcentaje de 5,8%, el cual aumentó para el 2018 con 6,3% y en el 2019 esta cifra alcanzó el 6,9%. Es de mencionar que diversos estudios e informes de organismos de salud internacionales subrayan la correlación entre suicidio y padecimientos mentales, ya que la presencia de una patología psiquiátrica puede convertirse en un factor de riesgo que predispone a cometer un intento o la consumación de actos suicidas (Bedoya y Montaña, 2016: 181; Gómez, *et al*, 2014: 32; OMS y OPS, 2018: 16-17).

Con base en lo expuesto surge el interés por realizar esta investigación con la finalidad de conocer más de cerca las trayectorias de las y los cuidadores, la experiencia del cuidado, los retos del manejo de personas con diagnósticos psiquiátricos y el rol que juega el tratamiento biomédico que ofrece el HPCSO en las trayectorias de cuidado. Esto a partir del reconocimiento que el cuidado profesionalizado influye en el cuidado informal o familiar.

JUSTIFICACIÓN

Mi primer acercamiento al HPCS fue en el 2016 para la obtención de grado de licenciatura en Historia, en aquella ocasión tuve la oportunidad de acceder a las historias clínicas de algunos de los pacientes de los primeros diez años de actividades del hospital, 1963-1973, y durante la revisión de estos documentos, me encontré con una cita que mencionaba el uso de recursos terapéuticos de la medicina tradicional y la atribución a la brujería como etiología del padecimiento mental por parte de algunas pacientes. Esta experiencia despertó mi interés, ya que, por mi formación como historiadora cuya principal fuente son los documentos, me llevó a preguntarme: ¿los registros expresaban realmente lo que las personas habían manifestado o más bien enunciaban la interpretación de los médicos?

Desde entonces surgió mi deseo por conocer desde la viva voz de los pacientes sus vivencias y experiencias en la trayectoria de atención, así como los diferentes recursos y terapias a las que habían accedido. En un segundo acercamiento al HPCS en el año 2019 pude

conversar con algunos cuidadores de los pacientes internos en la casa de salud mencionada, quienes me compartieron a través de sus narrativas algunas de las complicaciones que enfrentan en el cuidado, lo que implica la convivencia cotidiana con una persona con padecimientos mentales y las dificultades que en ocasiones enfrentan para la búsqueda de tratamiento y acceso a los servicios de salud mental.

Esta segunda experiencia fue decisiva para orientar mi tema de investigación y así, emergió la inquietud por explorar las experiencias de los cuidadores informales y los costos emocionales, sociales y económicos a los que se enfrentan en las trayectorias de cuidado con sus allegados, en un contexto caracterizado por la vulnerabilidad estructural, escasos servicios de salud e insuficiente apoyo institucional.

El padecimiento de una enfermedad mental es una problemática de salud que afecta tanto a las personas padecientes como a sus familias, llevándolos en frecuentes ocasiones a la pobreza, desintegración familiar, aunado a la discriminación y estigma que enfrentan en la vida cotidiana y en la búsqueda de atención. A pesar del aumento de las enfermedades mentales, su atención continúa estando rezagada en México, debido a la insuficiencia de servicios psiquiátricos, la segmentación del sistema de salud, la escasez de recursos humanos especializados en salud mental y su centralización en las zonas urbanas, la falta de capacitación del personal de los centros del primer nivel de atención y de medicamentos (Aguerreberre, *et al.*, 2019: 19-29; Berenzon, 2019: 32). Además los costos económicos que implica el tratamiento de los padecimientos mentales son altos, lo cual impacta directamente en el cuidado y la búsqueda de atención de las personas con padecimientos mentales y sus cuidadores informales (SSA, 2014: 29).

De ahí, la importancia de analizar y desentrañar las trayectorias de cuidado para dar cuenta de las maneras en que los cuidadores informales conviven, atienden y enfrentan un problema de salud mental en su círculo familiar. Esto dentro de un contexto que no sólo se construye a Oaxaca, sino a la región suroeste del país, cuya población cuenta con escasos servicios de salud mental públicos para población abierta. Lo cual no significa que no existan otros sistemas médicos, recursos, servicios públicos y privados a los que las personas posiblemente recurran durante la búsqueda de atención para los padecimientos psiquiátricos.

Ahora bien, durante la revisión de la literatura se pudo vislumbrar que se enfatiza la relación diádica cuidador-asistido (paciente) (Aldana y García, 2011; Carniel *et al.*, 2011; Cerri,

2015; Rascón, 1997, Robles, 2001, 2005, 2012; Rumeu, 2017; Villa, 2019). Sin embargo, en este trabajo se busca visibilizar que el cuidado puede ser una práctica en la cual llegan a involucrarse múltiples actores sociales e instituciones que participan de diferentes formas en el mismo, principalmente tomando en consideración la condición de cronicidad que entraña el padecer una enfermedad mental. Reconstruir este complejo entramado que constituye y sustenta el cuidado es uno de los objetivos de este estudio.

Otra aportación del proyecto es analizar y visibilizar el papel que juega la psiquiatría en las trayectorias de atención y cuidado, y cómo las políticas de seguridad social y el sistema de salud mexicano que forman parte de un nivel macro estructural se materializan en el nivel micro, es decir en el estado de Oaxaca, en el HPCS y en la vida de los cuidadores informales y de las personas que por su condición de salud llegan a recibir un diagnóstico psiquiátrico y experimentar una o más hospitalizaciones.

PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN

La pregunta que guió este trabajo de investigación es la siguiente:

¿Cuáles son las experiencias y las trayectorias de los cuidadores informales de los pacientes hospitalizados del HPCSO y cómo configuran la búsqueda de atención para la salud mental de sus allegados en un contexto, como el oaxaqueño, caracterizado por la vulnerabilidad estructural y escasos servicios de salud mental?

PREGUNTAS ESPECÍFICAS

- ❖ ¿Quiénes desempeñan el papel de cuidadores informales de los pacientes hospitalizados del HPCSO y cuáles son sus funciones en el cuidado fuera del hospital?
- ❖ ¿Qué significados atribuyen los cuidadores informales y pacientes hospitalizados a la enfermedad mental?
- ❖ ¿Cuáles son las problemáticas y costos físicos, emocionales, sociales y económicos a los que se enfrentan los cuidadores informales?
- ❖ ¿Qué tipo de estrategias de atención adoptan y con qué recursos informales e institucionales cuentan los cuidadores informales para el cuidado previo y posterior a la hospitalización de su allegado?

- ❖ ¿Cómo y porqué llegan los usuarios al HPCSO, y qué representa y cómo incide el tratamiento biomédico que allí se brinda en la vida de los cuidadores informales y pacientes psiquiátricos?

OBJETIVO GENERAL

Describir y analizar las experiencias y trayectorias de los cuidadores informales de los pacientes hospitalizados del HPCSO durante el período septiembre-diciembre de 2020 y cómo conforman la búsqueda de atención para la salud mental de sus allegados en un contexto social caracterizado por la vulnerabilidad estructural y escasos servicios de salud mental.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- ❖ Conocer quiénes son los cuidadores informales de los pacientes hospitalizados del HPCSO, sus perfiles sociodemográficos e identificar las funciones que desempeñan en la labor del cuidado fuera del contexto hospitalario.
- ❖ Comprender el significado que los cuidadores informales y los pacientes otorgan a la enfermedad mental e identificar las similitudes, diferencias, conflictos y negociaciones.
- ❖ Conocer las estrategias de atención desarrolladas por los cuidadores informales e identificar los recursos informales e institucionales con los que cuentan para cuidar y enfrentar la enfermedad mental.
- ❖ Identificar los costos físicos, emocionales, sociales y económicos que las y los cuidadores informales enfrentan por el padecimiento de la enfermedad mental de su allegado y por la búsqueda de recursos terapéuticos a lo largo de las trayectorias de cuidado.
- ❖ Describir e identificar qué representa el HPCS y cómo incide el tratamiento biomédico que allí se brinda en la vida de los cuidadores informales y pacientes hospitalizados.

HIPÓTESIS Y HALLAZGOS

La presente investigación partió de la hipótesis de que el padecimiento de una enfermedad mental impacta en la persona que la padece, pero también en su familia y, particularmente, en las personas que asumen o a las que se les asigna el rol de cuidador(a) por cuestiones económicas, sociales o culturales generándoles costos físico-emocionales, sociales y económicos a consecuencia de la convivencia cotidiana, el cuidado y la búsqueda de atención por diferentes modelos médicos y recursos terapéuticos. Dichas acciones sociales pueden estar permeadas por múltiples dinámicas de negociación, tensión y conflicto entre los diversos actores que se involucran a lo largo de las trayectorias de cuidado de cuidadores y pacientes.

Si bien la hipótesis inicial se mantiene y se confirma a la luz de lo encontrado en la etapa de trabajo de campo, considero que es necesario enunciar algunas de las ideas o supuestos que se transformaron a partir de mi acercamiento con los participantes. Aun cuando en los testimonios de los cuidadores informales y responsables, los costos físico-emocionales, sociales y económicos fueron constantes en sus narrativas sobre la experiencia del cuidado de personas con padecimientos mentales y la búsqueda de atención, estos costos no fueron parejos para todas y todos, sino que varían según múltiples factores, en particular juega un papel importante el tipo de vínculo de parentesco entre el cuidador o responsable y paciente.

En este sentido, la cercanía con el allegado influye en el tipo de emociones y experiencias de las y los cuidadores, así como en el nivel de sobrecarga que se genera. Algunas emociones evocadas por las y los cuidadores fueron: incertidumbre, angustia, dolor, tristeza, estrés, culpabilidad y negación. A su vez, estas experiencias emocionales estuvieron permeadas por diversas fuerzas de índole estructural referentes a las condiciones materiales y socioeconómicas de la familia, al género, al tipo de relaciones familiares y sociales, al tipo de diagnóstico y el consumo de sustancias adictivas, las cuales influirían en la presencia, ausencia o el nivel de sobrecarga que padecen los cuidadores o responsables.

Otro de los supuestos repensados a la luz del campo fue la contribución de los hombres en el cuidado. Si bien la labor del cuidado continúa siendo una labor feminizada, naturalizada e invisibilizada, también es perentorio advertir que desde la literatura se ha reconocido la participación masculina en el cuidado, particularmente por su fuerza física, la cual en ocasiones es considerada necesaria para contener a las personas con padecimientos mentales en sus crisis agudas. De hecho, me fue posible conocer hombres cuidadores que se involucraban de manera directa en el cuidado, ya sea en el rol de padre, esposo, hijo o

hermano. El cuidado masculino, como veremos, no se acota solamente a su capacidad de contención de la persona en crisis aguda.

La aportación del género masculino fue en calidad de cuidador y responsable ante el HPCS, brindado apoyo económico, acompañamiento, suministro de los medicamentos, apoyo emocional, o realizando labores del hogar cuando la paciente, sea madre o esposa, debido a las crisis agudas interrumpía el cumplimiento de su rol social y el desempeño de sus actividades cotidianas. Otra de las contribuciones masculinas encontradas en la investigación fue asumir el papel de responsable del paciente ante el HPCS, en este caso la presencia y participación de este actor social fue más acotada y en ocasiones, se limitaba al acompañamiento del paciente en la búsqueda de atención y con el aporte de recursos económicos, pero no se involucraba tanto en el cuidado cotidiano que se desempeña en el ámbito doméstico.

En este tenor, la mayoría de los participantes compaginaban su papel de cuidadores o responsables con sus trabajos remunerados, es decir no se dedicaban completamente al cuidado de sus allegados y en ocasiones no contaban con los recursos económicos suficientes para costear la manutención, tratamiento farmacológico y demás gastos resultantes de la búsqueda de atención. De ahí, la necesidad de contar con redes de apoyo familiares, comunitarias o institucionales que contribuyeran de diferente manera en el cuidado y la búsqueda de atención de los pacientes. En otras palabras, el cuidado excedía la relación diádica entre cuidador-paciente (allegado), sino que a lo largo de la trayectoria de cuidado se insertaron diferentes actores sociales e institucionales que cumplían diversas funciones brindando soporte material, emocional o económico en el entramado del cuidado. Lo que se describió, se retomará y detallará con mayor profundidad en los capítulos centrales de la tesis.

ESTUDIOS ANTROPOLÓGICOS Y SOCIOLÓGICOS SOBRE LA SALUD MENTAL

Antropología médica y los procesos de salud/enfermedad/atención-prevención

Esta investigación se adscribe a la antropología médica, cuyo interés es el estudio de los procesos de salud/enfermedad/atención-prevención (en adelante procesos de s/e/a-p) entendidos como procesos dinámicos y relacionales, que posibilitan la comprensión de las formas en que las personas viven, significan, atienden y previenen sus problemas de salud en

función de sus creencias, valores, comportamientos y condiciones de vida dentro del grupo social al que pertenecen (Espinosa, Mora y Salas, 2013: 592; Menéndez, 2012: 340).

Para Rosa María Osorio la antropología médica puede definirse como:

Una subdisciplina de la antropología social enfocada en el estudio socioantropológico de los procesos de s/e/a que se desarrollan en determinados conjuntos sociales, se propone analizar los sistemas de saberes, los actores sociales e instituciones involucradas en dichos procesos, así como el entramado de relaciones sociales y condicionantes que operan en dichos procesos en el contexto de una realidad sociohistórica determinada (2010-2011: 33).

Eduardo Menéndez subraya que la antropología médica se desarrolló en Estados Unidos desde la década de los cincuenta del siglo pasado: si bien los estudios sobre los procesos de s/e/a-p se habían iniciado a finales del siglo XIX, fue en la década de los sesenta cuando dicha subdisciplina empieza a cobrar auge y para los años ochenta, esta se encontraba consolidada, principalmente en la nación norteamericana (2012: 336). Menéndez subraya que la antropología médica evolucionó a raíz de debates sobre la situación colonial y sus efectos en los procesos de s/e/a y estudios de corte marxista. Además de corrientes culturalistas, funcionalistas, el interaccionismo simbólico, la escuela de la cultura y personalidad, estudios sobre la anomia y la desviación social, enfermedades mentales y psicosomáticas, investigaciones sobre los nosocomios desde una perspectiva de instituciones totales o funcionalistas, los cuales generaron una masa crítica de análisis sobre los diversos procesos de s/e/a. Estos en su mayoría convergieron en señalar la injerencia de los aspectos sociales, simbólicos y colectivos en la salud y enfermedad (2012: 337).

En este sentido, la antropología médica ha problematizado las bases teóricas y la praxis de la biomedicina o Modelo Médico Hegemónico (Menéndez, 1998:19), argumentando que los procesos de s/e/-p al ser un conjunto de percepciones, saberes y acciones que las personas articulan para atender y enfrentar sus problemas de salud, no pueden ser entendidos sólo desde el punto de vista biológico sin tomar en consideración las dimensiones socioculturales, los contextos y las representaciones sociales que las personas construyen en torno a dichos procesos (Menéndez, 1992; Rolfo, 2013-2014: 115).

Aspectos culturales de los padecimientos mentales

Menéndez subraya que durante la segunda mitad del siglo XX la antropología, sociología y el movimiento antipsiquiátrico puntualizaban que las enfermedades mentales eran resultado de condiciones y relaciones sociales en las que se encuentran insertas las personas, e incluso afirmaban que ciertos diagnósticos eran el reflejo de las sociedades de su tiempo como lo señalaban los estudios de J. Henry en su obra “La cultura contra el hombre”, y George Devereux con su estudio sobre la homosexualidad entre los Mohave (2012: 338-339).

Una de las principales contribuciones de la antropología al campo de la salud mental es la importancia de abordar a la persona con enfermedad mental no sólo desde la subjetividad, sino incorporando el análisis de los aspectos socio-culturales que constituyen tanto el padecimiento como las intervenciones médicas. Así, la antropología pone de manifiesto la importancia de tomar en consideración la diversidad cultural de los grupos humanos para la comprensión de los fenómenos sociales (Rolfo, Zapate, 2013-2014: 116).

Como señala Lawrence Kirmayer (1989) la cultura influye en la experiencia y la manifestación de la angustia y de los padecimientos. La psiquiatría ha logrado identificar ciertos patrones en las enfermedades mentales, pero es menester tomar en consideración que las variaciones geográficas y culturales intervienen en la prevalencia, la sintomatología, el curso del padecimiento, la interpretación de los síntomas, los padecimientos y el etiquetamiento de lo que se considera un comportamiento desviado.

Enrique Eroza (2006, 2008) analiza la diversidad cultural desde un enfoque interpretativista, con sus estudios sobre las poblaciones tzotzil y tzeltal de Los Altos de Chiapas en México. Así, analizando las narrativas de personas con padecimientos mentales y crisis convulsivas, se desvelan los significados positivos (recibir un don o regalo) o negativos (brujería o castigo) que tanto los padecientes como sus redes familiares y vecinales les atribuyen. Esto revela una vez más cómo el andamiaje cultural nombra aquellos patrones comportamentales diversos, demostrando que la enfermedad mental es, en cierta medida, un constructo.

Así también, la diversidad cultural cobra relevancia en el encuentro médico-paciente debido a que ambos actores sociales en ocasiones pertenecen a culturas, contextos y niveles socioeconómicos diferentes y por ello, son portadores de conocimientos, saberes e historias biográficas propias que pueden interferir en la comunicación efectiva entre dichos actores y

generar tensión entre sus modelos explicativos, los que Arthur Kleinman (1988-1989) define como:

Las nociones que los pacientes, las familias y los practicantes (personal de salud) tienen sobre episodios específicos de los padecimientos. Estas descripciones informales de lo que trata un padecimiento tiene gran importancia clínica...Son justificaciones para la acción práctica, más que declaraciones de carácter teórico y riguroso...son nuestras representaciones del flujo cultural de la experiencia vivida... (Kleinman, 1988-1989:121-122).

Durante la búsqueda de atención intervienen diferentes actores: familiares, pacientes y médicos, cada uno con su modelo explicativo propio. De manera que la interacción entre éstos es vital en el cuidado de la salud. Es importante diferenciar los modelos explicativos de las creencias sobre la salud y enfermedad, ya que si bien los modelos explicativos se nutren de estas, los modelos surgen como respuesta a un cuadro específico de enfermedad (Echeverría, 2008: 1). En este tenor, se encuentra el estudio de Witold Jarcosynski (2006) que relata la experiencia de una mujer diagnosticada con epilepsia originaria de Los Altos de Chiapas. El autor muestra los sistemas de salud pluralistas y globalizados del sureste de México y las confusiones culturales que resultan de las discrepancias entre los modelos explicativos de los diversos actores sociales, que intervienen en la vida y búsqueda de atención de la protagonista.

Otra aportación de la antropología a la salud mental son los diversos trabajos sobre la interculturalidad como el estudio de Joseph Calabrese (2008) que analiza desde un enfoque intercultural la antropología clínica y psicológica. El autor examina las divergencias y similitudes entre la práctica de la psicoterapia y la medicina tradicional propia del pueblo Navajo, que habita en los territorios de Nuevo México, Arizona y Utah. Calabrese argumenta que la psicoterapia no es un recurso exclusivo de la biomedicina, sino que existen diversas formas de practicarla igualmente válidas tomando como marco de referencia los contextos culturales. Por ello, el autor aboga por el uso de tratamientos culturalmente sensibles particularmente en escenarios multiculturales.

En este tenor, Sergio Lerín Piñón (2007) subraya que aspectos culturales como la cosmovisión y la lengua en contextos rurales e indígenas pueden convertirse en barreras culturales ante la presencia de sistemas de salud biomédicos que carecen de un enfoque intercultural. El autor refiere que en el ámbito de la salud mental las discrepancias entre los modelos explicativos, conceptualizaciones y formas de atención de la enfermedad mental se acentúan (Lerín, 2007: 153). Mientras que las definiciones de enfermedad mental o trastorno

mental de carácter biomédico del DSM-V¹ enfatizan la funcionalidad y capacidad de adaptación de una persona a su entorno social, laboral y comunitario:

Un síndrome caracterizado por una alteración clínicamente significativa del estado cognitivo, la regulación emocional o el comportamiento de un individuo, que refleja una disfunción de los procesos psicológicos, biológicos o del desarrollo que subyacen en su función mental. Habitualmente los trastornos mentales son asociados a un estrés significativo o una discapacidad, ya sea social, laboral, o de actividades importantes (Medrano, 2014:657).

Por su parte Kleinman citado por Lerín (2007) subraya el carácter subjetivo, experiencial y sociocultural de la enfermedad mental definiéndola como:

Una experiencia social que impacta a todos los miembros de una comunidad debido a que el sufrimiento ocasionado por estos padecimientos, está culturalmente determinado. Por esta razón, propone que para atender adecuadamente las necesidades de salud mental de una población se requiere de una aproximación, que tome en cuenta las múltiples interconexiones sociales y culturales que existen entre los enfermos, los sanadores y los miembros de la comunidad, ya que el estado de “enfermedad” es determinado por la experiencia subjetiva del individuo y de los miembros de la comunidad, más que de los datos clínicos (2007: 153).

Si bien en esta investigación considero a la enfermedad mental como el resultado de complejas interacciones biológicas y sociales, mi interés se centra en conocer cómo los distintos actores significativos (personas diagnosticadas con un padecimiento psiquiátrico, cuidadores y personal de salud) nombran, significan y atienden el padecimiento a partir de sus mundos de vida. Más allá de mis convicciones personales sobre el carácter biológico y/o social de los padecimientos mentales, en este trabajo se asume un acercamiento constructivista que da cuenta “del hecho social de que existen personas que son definidas y tratadas por la sociedad como enfermos mentales” (Larrahondo, 2016: 265) y que, por ello, llegan a ser percibidas como necesitadas de cuidados especiales. En el cuidado, el internamiento en el hospital psiquiátrico representa un hito que marca de manera importante la trayectoria de enfermos y cuidadores.

La lectura de los trabajos mencionados ha sido de gran importancia para la construcción de este trabajo, ya que me han permitido entender la importancia y la injerencia de la cultura en los saberes, las formas de nombrar y percibir los comportamientos considerados patológicos o no. Además, resaltan aquellas formas de atención a la salud

¹ Manual de Diagnóstico y Estadístico de los trastornos mentales, quinta edición, es la actualización de la versión del Manual de Diagnóstico y Estadístico del 2013, que es una herramienta taxonómica que contiene la descripción de síntomas y criterios de diagnóstico publicada por la Asociación Estadounidense de Psiquiatría (Barrio, 2021)

alternativas y tradicionales que suelen ser desvalorizadas por la biomedicina. Por dichas razones, estos estudios son de gran peso para analizar un contexto como el oaxaqueño caracterizado por su pluriculturalidad y arraigo a sus costumbres y medicina tradicional.

Dimensiones sociales de lo normal y lo patológico: teorías críticas entre el etiquetamiento y el capacitismo

Algunos trabajos consultados de corte crítico sobre la salud y enfermedad mental son los de Nancy Scheper-Hughes (1978), quien analizó desde la teoría del etiquetamiento a los habitantes diagnosticados con esquizofrenia de una población rural del occidente de Irlanda, y cómo se lleva a cabo el etiquetamiento de ciertas personas que se desvían de las normas sociales bajo dicho diagnóstico, el cual responde principalmente a mecanismos de control social. Scheper-Hughes subraya que la esquizofrenia es una etiqueta vinculada a factores socioculturales y sociodemográficos, los cuales inciden en la distribución diferencial de dicha patología entre los diferentes países en el mundo.

De manera similar, Brayan Fernando Larrahondo citando a Goffman subraya que una persona al ser etiquetada con un diagnóstico biomédico y ser internado en un hospital psiquiátrico, es agregada a una categoría social, la de paciente con enfermedad mental, la cual afectará su subjetividad e impondrá ajustes importantes en su destino social (2016: 267-268). Goffman desde el punto de vista sociológico, más que desde el curso de la patología biomédica establece que la “carrera” y la subsecuente configuración del paciente mental sucede en función de las etapas en las que un conjunto de personas consideradas como enfermos o desviados adquieren un destino social en común, que los lleva a someterse a un tratamiento terapéutico y social impuesto por otros agentes sociales, considerados sanos (Larrahondo, 2017: 269).

Ahora bien, estas posturas enfatizan el carácter social, construido e interactivo de la enfermedad mental, mirando de manera crítica a los procesos que nombran la desviación y, de alguna manera, la juzgan desde un supuesto (y cuestionable) punto de vista anclado en lo que la sociedad considera “normalidad”. De manera similar, en los estudios sobre (dis)capacidad se ha hablado del capacitismo, es decir un prejuicio social que pormenoriza a las personas con capacidades “diversas”. Por ejemplo, Jonathan Maldonado Ramírez (2015, 2018a, 2018b, 2018c), quien aborda el tema de la discapacidad enfatizando que esta condición es resultado de códigos socioculturales que las sociedades imprimen en los cuerpos. Dichos códigos

naturalizan y normativizan la integridad fisiológica y la funcionalidad de los cuerpos, que además los modela y jerarquiza (Maldonado, 2018c: 76).

El capacitismo esencializa la completitud, la funcionalidad, la apariencia, la normalidad forjando la estandarización de los cuerpos, e implica procesos y prácticas que priorizan la capacidad como una cualidad inherente al cuerpo humano. De ahí que la discapacidad significa un estado disminuido del ser humano. En consecuencia, los cuerpos se jerarquizan y unos se proyectan como perfectos, eficientes y válidos, a diferencia de otros considerados como discapacitados que significan un estado disminuido y deficiente del ser humano (Maldonado, 2018b: s/n; 2018c: 76).

A partir de la discapacidad el autor propone el término de ventriloquia puntualizando que ciertos actores sociales como los padres, médicos, tutores y jueces bajo un sentido paternalista se adjudican el derecho de hablar por o por encima de las personas con discapacidad intelectual. Por ello, Maldonado argumenta que dichos individuos están sujetos a una tutela indefinida que anula su voz y los convierte en blanco de diversos actos de ventriloquia (Maldonado, 2018b: s/n). Es este sentido los trabajos de Maldonado me permiten vislumbrar cómo por el hecho de padecer una condición de salud, en múltiples ocasiones, se asume que las personas padecientes no tienen capacidad de agencia y a partir de ello, otros se adjudican el derecho de hablar y decidir por ellas, como en este caso los sujetos con padecimientos mentales. Al contrario, como se verá en esta tesis, las personas con problemas mentales demuestran capacidad de acción, sentimiento y pensamiento.

Estudios de los hospitales psiquiátricos: ¿instituciones “totales”, “disciplinarias” u “heterotópicas”?

Como se ha documentado en algunos estudios la realización de una etnografía hospitalaria conlleva una serie de procedimientos e implicaciones, que pueden complejizar aún más el trabajo de campo (Tosal, Bridgi y Hurtado, 2013: 192; Mantilla, 2008). En este tipo de investigaciones los nosocomios se convierten en el lugar privilegiado de análisis. Para Beatriz Tosal Herrero y colegas el hospital puede definirse como:

Institución que es la expresión máxima de la cultura biomédica, por lo que se ha convertido en el lugar privilegiado para el estudio de fenómenos relacionados con la salud y la enfermedad en las sociedades occidentales, tanto para el estudio de las representaciones como para las prácticas biomédicas en cuanto a la enfermedad como para el análisis de diferentes culturas institucionales” (Tosal, Bridgi y Hurtado, 2013: 192).

Adentrarse en un hospital significa ajustarse y cumplir con ciertos requerimientos impuestos por la institución y su personal hospitalario, en ocasiones el acceso a estos espacios se ha presentado como una de las mayores dificultades. Esto en parte, por los principios de confidencialidad y privacidad de los pacientes que deben ser resguardados por la institución. No obstante, la accesibilidad a la información sobre la misma y su plantilla hospitalaria parece ser más restringido, lo cual puede ser una expresión de las “relaciones de poder y jerarquías de la hegemonía biomédica” (Mantilla, 2008: 95-96; Tosal, Bridgi y Hurtado, 2013: 192-193). Si bien esta investigación no constituye una etnografía hospitalaria, el trabajo de campo y contacto con los participantes se realizó al interior del HPCS. Además, nos es de interés conocer el rol que el HPCS juega en las trayectorias de cuidado de las y los usuarios de este servicio médico. Por ello, se considera pertinente mencionar algunos trabajos que han abordado los hospitales desde un enfoque social.

Erving Goffman (2001[1961]) desde un enfoque sociológico analizó un hospital psiquiátrico y su dinámica intrahospitalaria, bajo la conceptualización de instituciones totales definiéndolas como: “un lugar de residencia y trabajo, en el cual un gran número de individuos en igual situación, aislados de la sociedad por un período apreciable de tiempo, comparten en su encierro una rutina diaria, administrada formalmente” (2001: 13). Las instituciones totales no se circunscriben sólo a los hospitales psiquiátricos, sino también se incluyen las cárceles, hospicios, cuarteles, campos de trabajo e incluso, los que el autor denomina refugios del mundo como: monasterios, claustros, abadías y conventos, cuya función principal es normar el cuerpo, la moral y la vida de los internos a través de mecanismos como la vigilancia y la organización burocrática para el manejo de conglomerados humanos (Goffman, 2001: 18-20).

Por su parte, Foucault (1996, 2002) analiza los hospitales y prisiones bajo la categoría de instituciones disciplinarias, si bien estas comparten características similares con las instituciones totales, Foucault enfatiza el carácter modelador y de control sobre el cuerpo y comportamiento de los sujetos que llegan a reproducir patrones establecidos. Las instituciones disciplinarias se distinguen por la distribución, fijación y clasificación de los sujetos, además de obtener de ellos la mayor cantidad de tiempo, educar y controlar tanto su cuerpo como su comportamiento a través de mecanismos como: la vigilancia, la disciplina, el registro, las anotaciones y la construcción de un saber centralizado en torno a los sujetos internos en dichas instituciones (Foucault, 1996: 107-110; 2002:136-151). En síntesis, tanto Goffman (2001)

como Foucault (1996, 2002) analizan los hospitales psiquiátricos como instituciones avasallantes que generan cuerpos dóciles permeados por el poder.

Los estudios antropológicos de y en los hospitales, si bien fuertemente influidos por las obras de Goffman y Foucault, han ofrecido caracterizaciones más problemáticas de estas instituciones. Por ejemplo, Kaja Finkler ha resaltado las reinterpretaciones culturales de la biomedicina visibles en la configuración de prácticas hospitalarias específicas, en función de su contexto sociopolítico (2004). Así, si bien los hospitales tienen organizaciones estructuradas y jerárquicas que norman lo que ocurre en su interior, esto no quiere decir que sean impermeables a lo que ocurre en su exterior. Así, los actores que allí transitan, ya sea como usuarios o trabajadores, tienen su propia agencia y capacidad de acción (Mendoza, 2020: 29-30).

Es a la luz de estos entendidos que Alice Street y Simon Coleman (2012) plantean que los hospitales no son instituciones aisladas reguladas por disposiciones biomédicas, sino que presentan un carácter paradójico, el cual les permite ser simultáneamente espacios delimitados y permeables. Los hospitales son espacios de disputa entre el control social y órdenes transgresivos y alternativos emergentes. La autora y el autor retoman el concepto de heterotopias de Foucault para dar cuenta de las relaciones complejas entre los binomios orden-desorden, estabilidad-inestabilidad que definen a un hospital como una institución moderna, de conocimiento, normatividad y cuidado de la salud (2012: 4-5).

No obstante, Street y Coleman (2012) trascienden el enfoque de Foucault; mientras que para Foucault una heterotopia es un lugar “otro” con sus propias reglas y múltiples capas de significado, Street y Coleman enfatizan que los hospitales presentan múltiples órdenes que exceden el biomédico y que los configuran como “espacios de cuidado, conocimiento experto y ciencia” (2012: 6). Así, el interés de los autores no está tanto en demostrar si y cómo están aislados los hospitales, sino cómo estos se constituyen en el día a día. Así, los hospitales son una metáfora de los órdenes locales, nacionales y globales de los espacios en los que están localizados. De ahí, que estos representan microcosmos de las sociedades donde confluyen: personas, conflictos, emociones, tensiones, esperanzas, tecnologías, saberes e imaginarios sobre el espacio hospitalario (Street y Coleman, 2012: 5), donde el cuidado es una de las prácticas que cruzan y constituyen un hospital psiquiátrico.

Estudios de las intervenciones de salud mental en contextos pluriculturales y desiguales

Otros trabajos consultados para este proyecto son los estudios desde la etnopsiquiatría de Rubén Muñoz (2013, 2015) y Piero Coppo (2014). Por lo que refiere al neuropsiquiatra italiano, en el artículo revisado, éste realiza un recorrido histórico de la génesis de la etnopsiquiatría, sus contribuciones y desafíos en Italia sin desvincularlo de un contexto global. El autor señala la importancia de la etnopsiquiatría como una disciplina que se propone enseñar una mentalidad y forma de proceder que respete la pluriculturalidad, para ello propone saber mediar entre las culturas con la finalidad de lograr la curación (Coppo, 2014: 6).

Dentro de este campo, los trabajos de Rubén Muñoz Martínez (2013, 2015) ocupan un lugar importante con sus estudios llevados a cabo en Bélgica y España. El autor plantea dos ejes de investigación: el primero, consiste en mostrar tres modelos de intervención terapéutica intercultural en salud mental: el modelo occidental de un hospital psiquiátrico adecuado a las necesidades de las personas de origen extranjero, el modelo etnopsiquiátrico y el modelo antipsiquiátrico intercultural. El segundo eje, se enfoca en presentar las adversidades que las personas migrantes enfrentan para acceder a los servicios de atención de salud mental y las diferencias culturales que limitan tanto a los usuarios como al personal de salud, en un contexto caracterizado por la diversidad cultural.

Considero que la aportación de los estudios mencionados a mi trabajo es visibilizar y valorizar las dimensiones socioculturales de la enfermedad mental, así como mostrar la existencia de distintas formas y modelos de atención para tratar estos padecimientos, siendo la psiquiatría una de ellas. Esta ciencia, disciplina hegemónica en el estudio y tratamiento de los padecimientos mentales, está sustentada en bases teóricas biologicistas y opera principalmente a través de la medicalización del paciente, desvalorizando e invisibilizando otros métodos terapéuticos que pueden ser tachados de supersticiosos.

APROXIMACIONES TEÓRICO-METODOLÓGICAS

Antropología médica crítica: vulnerabilidad estructural y desigualdades en el nexo salud-cuidado

El andamiaje teórico que da sustento a este proyecto busca integrar tanto el enfoque crítico como el experiencial. De acuerdo con Brown la antropología médica crítica (AMC) emergió en las décadas de los ochenta y noventa del siglo XX, planteando dos críticas principales: 1) las disparidades en salud son consecuencia de fuerzas macro sociales, político y económicas que inciden en la distribución de la enfermedad. 2) La AMC es resultado de los cuestionamientos sobre la naturaleza de la biomedicina, la cual se ha caracterizado históricamente por sus generalizaciones teóricas y prácticas, su capacidad de control y definición de la vida (2009: 11).

En cuanto al tema que nos atañe, es crucial recalcar que si bien los padecimientos mentales pueden tener un origen o componente genético, las condiciones ambientales juegan un rol importante y existe evidencia de la asociación entre pobreza y riesgo de padecimiento mental (Patel y Kleinman 2003), posiblemente debido a “experiencias de inseguridad y desesperanza, cambio social acelerado y riesgos determinados por la violencia y las malas condiciones de salud” (2003: 609, 613).

Por otra parte, y en relación con el segundo punto revelado por Brown, el enfoque crítico nos permite visibilizar cómo la biomedicina (representada aquí por la psiquiatría) ha sido una disciplina que ha transitado por tendencias sociales y somaticistas o biológicas. Sin embargo, en la búsqueda de legitimarse como una ciencia se ha priorizado la búsqueda por las bases biológicas de la enfermedad mental desvalorizando la injerencia de los factores sociales y culturales en la misma. Así también, existe una fuerte crítica a la medicalización de la disfunción, por lo cual los signos y fenómenos de disfunción y sufrimiento derivados de un orden social injusto y desigual se transforman en enfermedades biológicas, cuya consecuencia es la despolitización de las circunstancias de la vida de las personas padecientes (Maldonado, 2018b: s/n; 2018c, 76).

En este trabajo se considera que el eje terapéutico de la práctica psiquiátrica es la administración de fármacos que puede conllevar a una excesiva medicalización del paciente, sin abordar la totalidad de la persona, es decir sin involucrar sus aspectos sociales y culturales. Así también, las personas con enfermedades mentales pueden ser concebidas como sujetos discapacitados, a partir de recibir un diagnóstico o etiqueta de enfermos y de disfuncionalidad

que conlleva a la discriminación, segregación social y falta de oportunidades para desempeñarse sin restricciones en su ámbito personal y social.

El andamiaje teórico crítico nos permite comprender cómo las experiencias de los cuidadores, las prácticas y las decisiones que se toman durante la búsqueda de tratamiento a los problemas de salud están modeladas e imbuidas por factores de tipo estructural como: los servicios de salud disponibles, los recursos económicos, las redes de apoyo de tipo institucional, el contar o no con seguridad social. Además de factores sociales y culturales entre otros, que atraviesan e influyen en la calidad del cuidado y en la inmediatez de acceder o no a los servicios de salud mental. Kleinman menciona que la calidad del cuidado no sólo depende las relaciones afectivas, de solidaridad o emocionales que unen a los actores implicados, sino también de aspectos institucionales, tecnológicos, económicos e incluso farmacéuticos. Además, existen elementos como la comunicación, presencia, respeto, apoyo emocional, solidaridad, tiempo dedicado al cuidado y competencia de los servicios que influyen en las relaciones e interacciones que se desarrollan en la práctica del cuidado (Kleinman, 2015: 386).

En este sentido, en el caso oaxaqueño, con una población pluriétnica en ocasiones con ingresos económicos limitados, sin seguridad social, procedentes de las diferentes regiones del estado, con insuficientes servicios de salud y sólo un hospital psiquiátrico de carácter público en todo el estado, es muy probable que las posibilidades de tomar decisiones y emprender acciones para la búsqueda de atención y desempeñar el cuidado se restrinjan aún más. Por ello, el enfoque crítico permite entender cómo las experiencias de los usuarios del HPCSO son atravesadas por fuerzas macro sociales de orden político-económico, social y cultural, que los colocan en un contexto de vulnerabilidad estructural definida por James Quesada como:

Una posicionalidad que impone sufrimiento físico/emocional sobre una población específica e individuos de manera estructurada, la vulnerabilidad estructural es producto de la explotación económica basada en la clase, la discriminación cultural, género/sexo y raza, así como procesos complementarios de formación de subjetividades despreciadas (Quesada *et al.*, 2011: 340).

El término vulnerabilidad estructural tiene su origen en el concepto de violencia estructural acuñado por el sociólogo Johan Galtung (1969) en el contexto de la Guerra Fría y su lucha por los derechos universales. Así, este buscaba evidenciar los efectos políticos, económicos y de inequidad colonial de dicho contexto sobre los países de ingresos bajos (Quesada, Harty y Bourgois, 2011: 2). Para Galtung la violencia se construye en las estructuras que ponen de manifiesto la desigualdad de poderes que se concreciona en la desigualdad de oportunidades y

autorrealización en la vida de las personas (Galtung citado por Quesada, Harty y Bourgois, 2011:2).

Paul Farmer citado por Bourgois y colegas (2017), en la década de los noventa aplicó el concepto de violencia estructural de origen político y relacionado con los derechos humanos al área clínica, con la finalidad de enfatizar la injerencia de fuerzas de índole económica, política e institucional en la esperanza de vida de las personas con bajos recursos económicos y para demandar la salud como un derecho humano (Bourgois, Holmes, Sue y Quesada, 2017: 304). Por su parte, Quesada y sus colaboradores en un estudio sobre la operacionalización del concepto de vulnerabilidad estructural en el campo de la salud, lo reformularon con la finalidad de aplicarlo a los pacientes, quedando de la siguiente manera:

La condición de un individuo o de un grupo de población de estar en riesgo de presentar resultados negativos para la salud, a través de su interfaz con las jerarquías socioeconómicas, políticas y culturales/normativas. Los pacientes son estructuralmente vulnerables cuando su ubicación en las múltiples jerarquías de poder que se superponen y se refuerzan mutuamente (p. Ej., Socioeconómicos, raciales, culturales) e institucionalmente, y a nivel de políticas (p. Ej., Estado migratorio, participación en la fuerza laboral) limitan su capacidad para acceder a la atención médica y búsqueda de estilos de vida saludables (Bourgois, Holmes, Sue y Quesada, 2017: 302).

Así, Quesada y Bourgois señalan la importancia del reconocimiento por parte de los médicos y personal de salud de la dimensión sociocultural en la adherencia al tratamiento. Sin embargo, en ocasiones estos consideran que la injerencia que imponen las fuerzas macroestructurales no forman parte de su quehacer médico, sino que pertenecen al área de trabajo social (2017: 340).

El concepto de vulnerabilidad estructural me permite vislumbrar cómo fuerzas internas y externas (los recursos económicos, la derechohabencia a los servicios de salud y aspectos políticos) deben ser tomados en cuenta por el personal de salud como factores que influyen en la falta o parcial adherencia al tratamiento, en el acceso a los servicios de salud, en la búsqueda de atención e incluso, en las posibilidades y calidad/calidez del cuidado que las personas pueden brindar y recibir. No obstante, la responsabilidad se deposita completamente en los cuidadores, responsables o familiares, lo cual conlleva a la culpabilización de los mismos por parte de la plantilla sanitaria como se verá en capítulos posteriores.

Por su parte, Withney Duncan (2014) retoma el concepto de Quesada y lo utiliza en sus trabajos sobre el contexto oaxaqueño, la salud mental y migración forzada por la ausencia de

oportunidades y carencias económicas. La autora conceptualiza la vulnerabilidad estructural de la siguiente manera:

Una posición en un engranaje de relaciones de poder que inciden en los patrones de sufrimiento de grupos específicos. La vulnerabilidad estructural es el resultado de una clase basada en la explotación económica y discriminación racializada, cultural, sexual y de género, así como de procesos de formación de subjetividad despreciada. Además de, exclusión política, discriminación institucionalizada, desigualdad económica son unos cuantos factores que intersectan sobre los niveles local, nacional y global... dando forma a sus propias circunstancias (Duncan, 2014: 25-26).

Con base en los autores citados se considera que este concepto es clave para comprender que la secuencia de decisiones, las trayectorias de cuidado y las desigualdades en el nexo salud-cuidado. Todo esto está condicionado por factores internos (historia biográfica, entorno y relaciones familiares, ambientales y redes de apoyo) y fuerzas macro estructurales (políticas, económicas, sociales, disponibilidad de servicios de salud, etc.) que en ocasiones, son invisibilizadas por el personal biomédico, el sector salud y el Estado. Asimismo, ocupo este concepto para dar cuenta de cómo los actores sociales, en este caso los cuidadores, pueden ellas y ellos mismos (re)producir violencias y vulnerabilidades en sus propias prácticas. De ahí que el cuidado, como se verá a lo largo del trabajo, se configura como una labor compleja que puede ser ambivalente, es decir tanto con efectos positivos como negativos.

La caracterización de los usuarios del HPCS permitirá evidenciar las posiciones sociales de desventaja en la que se encuentran situados la mayoría de ellos y cómo esto repercute en sus posibilidades de cuidado. Sin embargo, al no querer victimizar a los participantes, también se dará cuenta de sus estrategias y formas de organización para convivir y manejar de la mejor manera la condición retadora de sus allegados con trastorno psiquiátrico.

Fenomenología crítica: estudio de las experiencias y las narrativas desde un enfoque relacional

En el presente estudio se busca ofrecer una mirada a las vivencias de los cuidadores informales/responsables y algunas de las problemáticas de orden familiar, económico, social y las posibles consecuencias en su salud física-emocional, debido a la práctica del cuidado y la convivencia cotidiana con la persona con enfermedad mental. De ahí que se plantea desentrañar las experiencias de estos actores sociales para conocer la resignificación e interpretación que realizan de los padecimientos, a partir de su interacción con los diferentes

terapeutas, recursos terapéuticos y la experiencia de hospitalización psiquiátrica de sus allegados. Además de dar cuenta de cómo conciben y materializan el cuidado.

Debido a que en este trabajo se prioriza el análisis de las experiencias, la fenomenología crítica será el enfoque que dará sustento teórico al mismo. La fenomenología nace entre 1887 y 1901 con el matemático y filósofo alemán Edmund Husserl (1859-1939). Para el filósofo la experiencia está relacionada con una conciencia poseedora de sentido y menciona que existen tres dimensiones de sentido: la experiencia de las cosas, la experiencia de los demás y la autoexperiencia (Waldenfels, 1997: 33-38).

Estas experiencias se desarrollan en un mundo de vida que puede tener efectos positivos o negativos sobre las personas. Para Husserl existen mundos de vida concretos donde las vivencias cotidianas tienen lugar y se funden con ideas y técnicas de la ciencia. Sin embargo, estos mundos concretos se contraponen con mundos particulares específicos, por ejemplo: el ámbito profesional de los científicos, de la política, es decir submundos (Waldenfels, 1997: 43-44).

Husserl con su fenomenología revalorizó la experiencia de lo cotidiano como un campo de investigación, y se propuso acceder a un mundo de vida previo, que ofreciera un primer fundamento tanto a los mundos concretos como a los mundos específicos mediante la experiencia. El paradigma fenomenológico se interesa en los relatos y narrativas de las personas para conocer sus vivencias y subjetividades, explicar la naturaleza de las cosas, comprender la experiencia vivida, la toma de conciencia y vislumbrar los significados en torno a un fenómeno social (Fuster, 2019: 202). Así, la antropología adopta el enfoque fenomenológico para indagar cómo se constituye la diversidad de experiencias o vivencias de los agentes sociales, pero no de forma aislada o separada sino a partir de relaciones intersubjetivas, entre ellos y con sus mundos concretos de vida (Recasens, 2007: 2164).

Por su parte, Robert Desjarlais (1997) señala la necesidad de una fenomenología crítica que no sólo describa lo que las personas sienten, piensan o experimentan, sino que también comprenda cómo estos procesos de sentir o experimentar se configuran a través de múltiples interacciones y conexiones. Es fenomenológico porque le interesa estudiar los fenómenos por sí mismos y cómo las personas los experimentan, en un contexto específico. Y paralelamente, es crítico porque va más allá de la descripción y busca comprender qué factores inciden o subyacen en un determinado fenómeno social, es decir analiza cómo las fuerzas macro sociales,

políticas, económicas y culturales influyen o repercuten en la vida de las personas (Desjarlais, 1997: 25). Este paradigma teórico me permite conectar las experiencias de los usuarios con las fuerzas macro estructurales que influyen en su vida, en la toma de decisiones y en la ejecución de sus acciones o prácticas a lo largo de las trayectorias de cuidado.

Ahora bien, ¿cómo podemos conceptualizar las experiencias? Alicia Hamui Sutton (2013) las define de la siguiente manera:

Es una forma de conocimiento o habilidad derivada de la observación, de la vivencia de un evento o de las cosas que suceden en la vida. [...] Las experiencias son posibles si se tienen expectativas y se transmiten a través del lenguaje, lo que permite aprender de otros y volverlas un fenómeno social. En la experiencia se condensa la realidad y el pensamiento, mientras que el sujeto que la elabora en esquemas mentales previos la aprehende, reflexiona, interpreta, transmite y define cursos de acción (2013: 27).

Por su parte, Anabella Barragán Solís enfatiza el carácter social de la experiencia, ya que la define como “una construcción procesual singular y, a la vez, colectiva” (2007: 695). La autora subraya que al recuperar la narración de la experiencia, la persona que la comparte la rememora, es decir piensa retrospectivamente, pero también puede concebirla a futuro, ya que se pueden establecer objetivos y modelos de lo que deseamos hacer en un futuro (2007:695).

El acercarse a las vivencias y experiencias de las personas es evocar sus emociones que de acuerdo con Frida Jacobo Herrera (2013), deben ser entendidas en dos dimensiones: 1) en la dimensión funcional como reguladoras de conductas y 2) en el plano estructural como constructoras de sentido, ya que si bien las emociones se experimentan y expresan en el plano individual se configuran en un contexto sociocultural e histórico específico, en el cual las personas aprenden normas y patrones culturales mediante los procesos de socialización (2013: 8). De manera similar, Oliva López (2019) subraya que las emociones se conciben como: “procesos fisiológicos que se experimentan en el nivel individual, se codifican en el nivel cultural, son históricamente situadas y se transmiten en la esfera de lo social de acuerdo con el sexo, la edad, la etnia, u otros factores sociales, económicos o educativos” (2019: 7).

Considero que las emociones que se gestan en la práctica del cuidado, en ocasiones contradictorias, no sólo dan cuenta de las relaciones interpersonales entre los cuidadores/as, allegados y su entorno social, sino también de los costos emocionales que implica o no, el desempeño del cuidado tanto para el cuidador/a como para su allegado. Además, si bien las emociones son experimentadas de forma individual por los diferentes actores sociales, estas

tienen repercusión en el entorno social, ya que incentivan la toma de decisiones, y como señala Jacobo Herrera (2013) ponen en movimiento la búsqueda de atención.

En este sentido, el medio para aproximarse a las experiencias y emociones de los cuidadores informales/responsables y pacientes son sus narrativas que se convierten en el constructo teórico en el cual se sustenta principalmente esta investigación. Para Liz Hamui (2011) las narrativas son el vehículo para aprender de los semejantes, propiciando los contextos que permiten la comprensión de aquello que no se ha experimentado o vivido. Cuando éstas son escuchadas por otros adquieren diferentes significados y “emergen relatos co-construidos entre el mundo de la historia y la historia del mundo en el que es contada. Narrar es una forma de dar significado a la experiencia” (2011: 52)

De ahí que la narrativa de los actores sociales permitirá conocer sus experiencias a través de las trayectorias de cuidado compartidas entre los cuidadores informales, responsables y pacientes. Los relatos articulan las acciones e interacciones sociales ofreciendo la posibilidad de conocer las complejidades de la vida, exploran los significados de los hechos, sus motivos y consecuencias otorgando sentido a las historias individuales y colectivas. Liz Hamui argumenta que las narrativas son culturalmente construidas y son estrategias que permiten modelar el comportamiento de quien narra, además de comunicar algo considerado importante que da sentido a su vida... (2011: 57).

Así, el antropólogo Arthur Kleinman (1988-1989) enfatiza que los padecimientos son objetos de significación por quienes los sufren. De manera que las narrativas del padecer nos permiten conocer las formas que las personas viven, experimentan, significan y sienten de manera subjetiva sus problemas o condiciones de salud (Brown, 2009:10; Kleinman, 1988-1989). Entiendo la narrativa como un conjunto de eventos y experiencias organizadas de manera coherente y con un orden significativo para quien la hila. Se construyen socialmente e implican la intencionalidad de comunicar, ya sea de forma oral, escrita o corporal, algo importante desde el punto de vista del narrador. Así también, a partir de su análisis podemos explorar las experiencias de las personas significativas para el narrador y que intervienen en determinados eventos o procesos en su vida.

En este sentido, la exploración de las narrativas de los participantes permitirá una aproximación a sus experiencias y vivencias con relación al cuidado, convivencia con la enfermedad mental, la búsqueda de atención y también identificar el papel que juega el HPCS

tanto como institución biomédica que ofrece una alternativa terapéutica así como espacio (mundo) de resignificación del padecimiento. Esto a raíz de las múltiples interacciones entre los actores sociales implicados en las trayectorias cuidado: cuidadores informales, responsables, pacientes y personal hospitalario.

Así, resulta fundamental asumir la perspectiva o enfoque relacional que, siguiendo a Menéndez, se basa en dos premisas principales: la primera, consiste en tratar de captar las miradas de los diferentes actores significativos que participan en el fenómeno de estudio y los tipos de relaciones que operan entre ellos, y la segunda, enfatiza la necesidad de concretarse tanto en el estudio de las representaciones sociales como de las prácticas de las personas (es decir lo que en efecto hacen). El enfoque relacional plantea la vinculación entre la estructura, cultura y los puntos de vista de los diferentes actores involucrados en el proceso de estudio, y no reducir la realidad a la perspectiva de sólo un actor social (2010: 321; 2012:343, 345; 2017: 21).

Si bien en el presente trabajo no se pudo realizar observación participante en los hogares de los cuidadores y sus allegados, y no se pudieron registrar sus acciones del cuidado en vivo, a través de las narrativas se pudieron reconstruir las trayectorias de cuidado con base en lo que cuidadores y pacientes relataron en cuanto a sus prácticas.

Cronicidad, (in)dependencia y trayectorias de cuidado

La labor del cuidado es una condición que define y significa a los seres humanos. Su campo abarca desde el cuidado de los niños, enfermos, enfermos crónicos o terminales, personas de la tercera edad, personas con alguna discapacidad, es decir, individuos que por su condición pueden ser considerados dependientes y en consecuencia, necesitan un cuidado a largo plazo (Kleinman, 2015; Robles 2001, 2005, 2012).

En las últimas décadas se ha registrado la denominada transición demográfica y epidemiológica, en la cual la esperanza de vida de las personas y el padecimiento de enfermedades crónicas (diabetes, enfermedades cardiovasculares, infección por VIH, cáncer, entre otras) se ha incrementado de manera considerable. Rosa María Osorio enfatiza el impacto que experimentan las personas en sus subjetividades, relaciones sociales y laborales a partir de recibir un diagnóstico médico y vivir una condición de salud de cronicidad entendida como: “un proceso sociocultural y subjetivo que se construye a través de la experiencia particular de aquellos sujetos que se encuentran en la situación de convivir cotidianamente, de

manera prolongada y/o permanente con un daño, enfermedad, disfunción o discapacidad definida como crónica” (Osorio, 2017: 212). Dicha condición resignifica la autopercepción e identidad de las personas, así como la percepción de su entorno social, asignándoles un rol diferente, el de enfermo (2017:212).

Así también, la cronicidad es considerada una experiencia que implica una condición de por vida ocasionada por enfermedades, lo cual genera la pérdida de funciones y afectaciones en la cotidianidad de las personas padecientes. Esta condición puede tener consecuencias físicas y emocionales como el estrés a causa de la reelaboración de la imagen corporal, la necesidad de adaptación psicológica y social y el replanteamiento del proyecto de vida (De Freitas y Rino, 2007: s/n). En este sentido “la cronicidad modela o estructura al sujeto, se inscribe en el cuerpo, en un sentido literal y metafórico y se incorpora en el sujeto” (Osorio, 2017: 212).

Ahora bien, ya sea moderada o grave, las personas tienen que aprender a vivir con una enfermedad crónica, lo cual puede requerir cuidados especiales a largo plazo e incluso, llegar a convertirse en un ser dependiente de terceros. En algunos padecimientos los signos y síntomas se manifiestan a través de “brotes o crisis periódicas seguidas de períodos de remisión” (Osorio, 2014: 197), por ejemplo: las enfermedades mentales. Si bien las personas pueden tener períodos de cierta estabilidad necesitan de cuidados, ya que existe la posibilidad que el paciente sufra de una reagudización de síntomas mentales.

Para Leticia Robles el cuidado a largo plazo es una acción encaminada a cubrir los aspectos, tanto biológicos como sociales, de una persona que no está en condiciones de llevar a cabo su autocuidado, y lo define de la siguiente manera:

Una acción social dirigida a asegurar la reproducción biológica y social de un individuo dependiente con dos finalidades: la de satisfacer las necesidades creadas por la presencia de la enfermedad o la vejez o ambas, y la de proporcionar los recursos suficientes para su supervivencia biológica y social. Ello es posible porque como acción social produce bienes y servicios... (Robles, 2005: s/n).

En este tenor, Chiara Cerri (2015) enfatiza que el cuidado es un conjunto de actividades orientado a mejorar el bienestar físico, psíquico y emocional de las personas, el cual está definido por relaciones intersubjetivas entre los actores sociales involucrados y por factores internos y externos que lo permean como: el entorno ambiental, el contexto histórico-socio-cultural, los valores que sustentan la relación del cuidado, entre otros.

Si bien el cuidado es una labor asociada a aspectos positivos también es importante señalar que puede tener efectos negativos en la persona receptora de cuidados, como señala Yáñez Moreno (2016) en su estudio en Guadalajara, Jalisco sobre el sufrimiento de los cuidadores informales que atienden a familiares con diabetes mellitus tipo dos que por complicaciones de pie diabético perdieron sus extremidades inferiores. Para el autor el cuidado no siempre está atravesado por el amor y la solidaridad, sino que pueden darse tensiones y conflictos y lo conceptualiza de la siguiente manera:

Una tarea interactiva entre el saber cuidar y las normas, y actitudes que se requieren para influir positivamente o no, en la atención del proceso salud-enfermedad-atención-muerte y prevención de la persona. Como esencia, el cuidado es una manifestación encaminada a la acción de cura y tratamiento en función del tipo de enfermedad (Yáñez, 2016: 25).

Con base en las definiciones, entiendo al cuidado como una práctica interactiva en constante aprendizaje y construcción que implica una serie de valores, normas y actitudes. El cuidado ha sido una labor feminizada que puede estar permeada de negociaciones, tensiones e incluso conflictos entre los actores sociales involucrados, e imbuida por diversos factores internos y externos que directa o indirectamente lo definen. Por ello, para entender el cuidado es necesario considerar determinantes sociales como: el género, la clase, la etnicidad y la generación que influyen en la distribución y repartición desigual de las labores del cuidado en los grupos sociales, con implicaciones importantes para los sujetos implicados.

Así, tomando en consideración la complejidad que implica el cuidado para conocer las prácticas, vicisitudes, los posibles costos físico-emocionales, sociales y económicos que enfrentan los usuarios, es necesario desentrañar las trayectorias de cuidado que construyen de manera conjunta cuidadores y pacientes, en el entendido que el cuidado no es unilateral sino producto de un ir y venir de decisiones y ajustes a las circunstancias del momento.

Para Fabiola Castellanos Soriano en su trabajo de tesis de enfermería sobre el cuidado en ancianos en situación de discapacidad y pobreza en Bogotá, Colombia, la trayectoria de cuidado popular se conceptualiza como:

Un proceso no siempre consciente que se da dentro de la vida cotidiana, es dinámico y sufre transformaciones dependientes del contexto ambiental y del individuo; está influenciada por las creencias, los valores, los pensamientos y los comportamientos; debe ser analizada a partir del contexto ambiental, pues cada contexto posee características específicas que le dan forma, y no hay que asumirla como una estructura fija que pueda ser generalizada para todas las personas, pues no existe un patrón único y predefinido en el proceso de búsqueda del cuidado: las personas están constantemente replanteando la

comprensión de su situación actual, la toma de decisiones del cuidado y la ejecución del cuidado (Castellanos, 2009: 83).

Con base en esta definición entiendo que las trayectorias de cuidado incluyen prácticas de la cotidianidad que llegan a ser naturalizadas e invisibilizadas, que ocultan los costos emocionales y sociales, y que pueden afectar a los cuidadores y pacientes, en este caso, del HPCS. Al ocupar el término de trayectoria de cuidado busco enfatizar todas esas tareas cotidianas de sustento de la vida que las personas cuidadoras emprenden para conseguir manejar el padecimiento crónico de alguien cercano y recuperar o procurar lo que consideran un estado de salud aceptable o bueno. Las trayectorias de cuidado son el resultado siempre cambiante de una co-construcción entre persona cuidadora y persona receptora, y se constituyen de colaboraciones, mutuo apoyo y entendimiento, pero también decisiones unilaterales y coerciones.

Rosa María Osorio (2014) en su trabajo sobre las estrategias que desarrollan los microgrupos sociales en el tratamiento, rehabilitación, cuidado y asistencia de personas con enfermedades crónicas en situación de dependencia física o mental, subraya que para entender los procesos de cronicidad es necesario reconstruir tanto las trayectorias del padecimiento como las trayectorias de cuidado que llevan a cabo la persona padeciente y sus redes familiares o de apoyo. Para la autora las trayectorias son complementarias y están interrelacionadas, es decir no puede existir una sin la otra. Las enfermedades crónicas cambian con el paso del tiempo generando transformaciones físico-emocionales y niveles de dependencia en la persona padeciente, los cuales definirán las prácticas de autoatención y cuidado que lleven a cabo tanto el enfermo como su círculo social más cercano (2014: 205, 208).

Así, el análisis de las trayectorias me posibilitará conocer la estructura del cuidado, cómo se lleva a cabo la organización y coordinación de las disímiles prácticas que se llevan a cabo en la vida cotidiana y durante de la búsqueda de atención por parte de los diferentes actores sociales que participan de manera directa o indirecta en el cuidado, ya sean cuidadores, responsables, redes de apoyo familiares, comunitarias o institucionales. Con este concepto, tomando en cuenta la cronicidad del padecimiento se busca identificar los diversos actores sociales y en algunos casos, las motivaciones que los llevan a involucrarse en la trayectoria de cuidado de sus allegados. Además, me permitirá realizar un análisis retrospectivo de las experiencias de los participantes, las estrategias de cuidado, los recursos terapéuticos y las posibles negociaciones, tensiones y conflictos como manifestaciones de la convivencia cotidiana con un padecimiento crónico como la enfermedad mental.

Experiencias del cuidado en cuidadores informales

Ahora bien, ¿quiénes desempeñan la labor del cuidado y qué implicaciones tiene en sus vidas? Diferentes estudios señalan que la labor del cuidado es desempeñada primordialmente, por los miembros de la familia y en menor medida por las redes de apoyo (amigos, vecinos, instituciones, etc.), quienes asumen el rol de cuidadores informales (Acero *et al.* 2016; De la Cuesta *et al.* 2019; Casanova *et al.* 2014; Pérez *et al.* 2008; Rascón *et al.* 1997; Robles, 2012; Rumeu, 2017; Solano y Vázquez, 2014). Más adelante se presenta una ilustración que muestra la clasificación de los cuidadores y algunas de sus características, según la literatura consultada (Aldana y García, 2011: 161; Osorio, 2014: 201; Piñeiro, 2017: 186; Yáñez, 2016: 26).

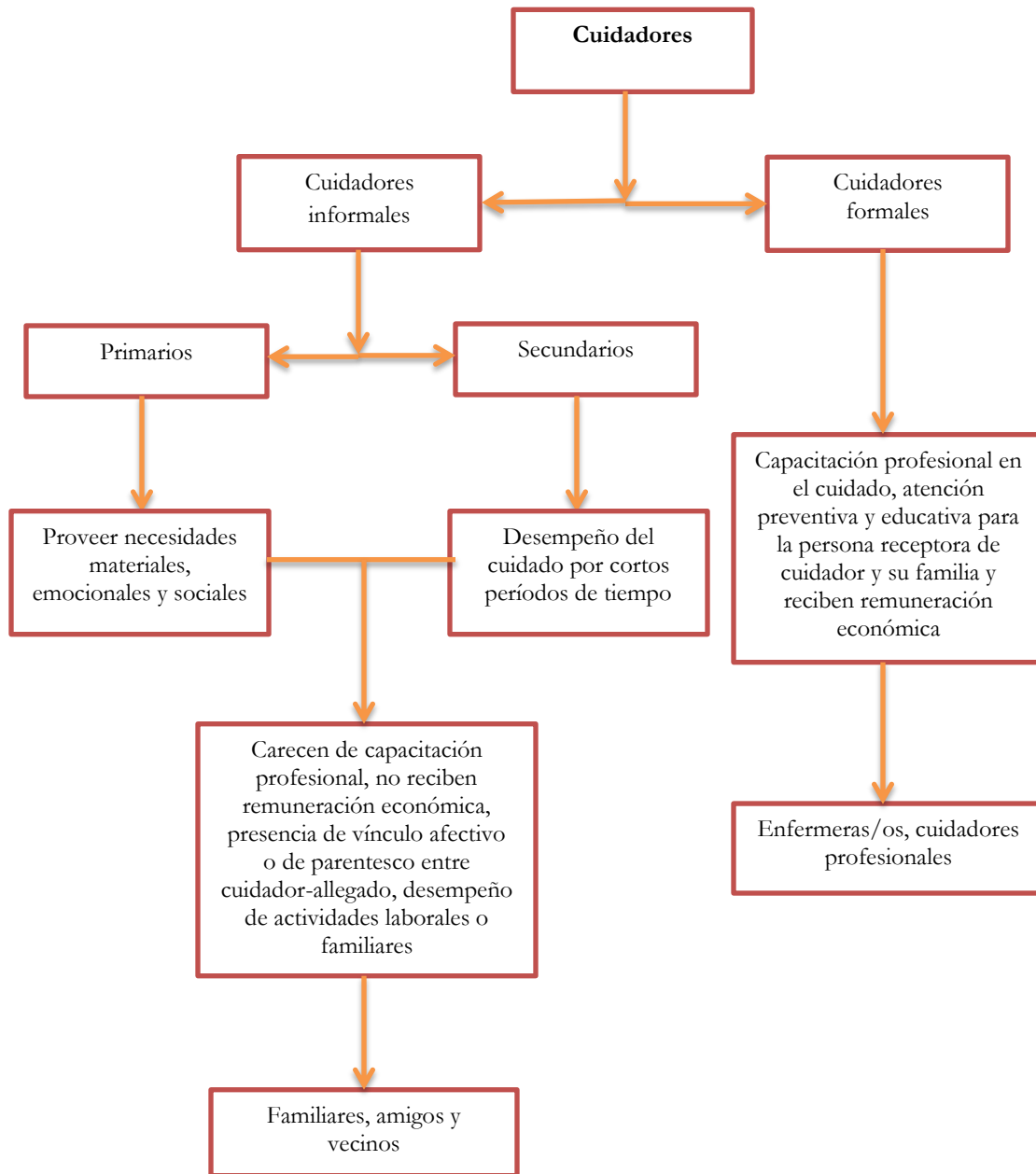
Los cuidadores se definen en función de una serie de características como: ser remunerados o no por el cumplimiento de la labor del cuidado, el parentesco, el grado de responsabilidad hacia la persona receptora de cuidados, el tiempo dedicado y el contar o no con una capacitación profesional para desempeñar el cuidado (Aldana y García, 2011: 161; Piñeiro, 2017: 186; Yáñez, 2016: 26). Para Osorio las estrategias de afrontamiento, el cuidado, la autoatención y trabajo en los procesos de cronicidad requieren de la participación de los miembros del microgrupo social del enfermo, cuya participación dependerá de su disposición, disponibilidad, experiencia, grado de dependencia de la persona enferma, entre otras (Osorio, 2014: 204-205).

La literatura subraya que el cuidado ha sido una labor feminizada, en función de la división social del trabajo, que ha adjudicado a las mujeres el cuidado familiar como una labor naturalizada e invisibilizada, cuya asignación en ocasiones no es negociada, sino social y culturalmente impuesta (Robles, 2001, 2005, 2012; Villa Sánchez, 2009). Estos cuidados se agudizan cuando existe la presencia de una enfermedad crónica, cuyo padecimiento puede ser de larga duración o de por vida. Por ello, es necesaria la organización del trabajo y acciones derivadas del cuidado, involucrando a una red de actores sociales que colaboran de diversas maneras en el mismo, ya sea de forma económica, con información sobre la red de contactos o recursos terapéuticos para la referencia y atención del paciente, entre otras. Si bien en ocasiones, estos/as actores no viven con el paciente, se reconoce que sin su colaboración “el proceso de afrontamiento no sería sustentable o tendría muchas más dificultades para llevarse a cabo” (Osorio, 2014: 200-205).

En este sentido, Osorio (2014) retoma el concepto de “trabajo de trayectoria” de Strauss y Corbin para dar cuenta de los cambios fisiológicos de la enfermedad, la organización

del trabajo y las actividades implementadas por el paciente y su microgrupo social durante el padecimiento, así como las implicaciones e impacto de este trabajo y organización sobre los actores sociales involucrados (Osorio, 2014: 205).

Ilustración 1. Cuidadores y su clasificación



Elaboración propia a partir de la información de la literatura consultada

Por su parte, Piñeiro y colegas (2017: 187) subrayan que el cuidado de una persona con enfermedad mental es una labor compleja que, en múltiples ocasiones, conlleva al deterioro de la salud física, psicológica y emocional particularmente, en los cuidadores informales. En consecuencia, estos pueden llegar a experimentar estrés, baja percepción de bienestar subjetivo, diferentes niveles de depresión o sufrir el síndrome de sobrecarga del cuidador ocasionándoles ansiedad, disminución de la motivación, depresión, alteraciones del sueño y sentimientos ambivalentes hacia su asistido como resultado de los cambios en su vida a raíz de la labor de cuidado (Cerquera y Galvis, 2013: 152-153; Piñeiro *et al*, 2017: 187).

En este tenor, algunos autores subrayan que si bien la labor del cuidado está permeada en mayor o menor medida, por el amor, la solidaridad y el compromiso, también puede generar relaciones ambivalentes en la díada cuidador-allegado, ya que se pueden gestar negociaciones, tensiones, conflictos e incluso, agresiones y/o violencias de manera bidireccional, es decir de cuidadores a allegados y viceversa (Sánchez *et al*, 2015: 451, 453, 455).

Etnografía de los cuidados informales y de los cuidados hospitalarios como un entramado complejo

Como ya se mencionó anteriormente, en este trabajo a partir de la reconstrucción de las trayectorias de cuidado de los usuarios se plantea dilucidar cómo se concreta el cuidado de los pacientes del HPCS en sus hogares, después de haber vivido una o más experiencias de hospitalización. Esto a partir de la interacción y entrecruce complejo de las prácticas del cuidado hospitalario y aquellas configuradas y proporcionadas en el ámbito doméstico, por el entorno familiar de los pacientes.

Si bien este estudio no es propiamente una etnografía hospitalaria, ya que mi objeto de estudio no es el HPCS ni su dinámica y lógicas, sino los cuidadores, se reconoce el papel que éstos le conceden al nosocomio como parte de sus trayectorias de cuidado hacia sus allegados. Además, el diagnóstico, el tratamiento farmacológico y las indicaciones médicas proporcionadas por el personal de salud para el cuidado y manejo del paciente en su contexto social y ámbito hogareño resultan clave en los mundos de vida de cuidadores y allegados. Por dichos motivos, en este trabajo se plantea que el cuidado resulta ser un entramado complejo en donde convergen (y a veces chocan) cuidados informales y hospitalarios, lo cual justifica la atención puesta en lo que ocurre u ocurrió al interior del nosocomio, con sus efectos de larga duración en las experiencias de los actores sociales.

PLANTEAMIENTO METODOLÓGICO

La presente investigación es de corte cualitativo y su finalidad es realizar el análisis de un fenómeno social a partir del estudio de un cierto número de casos que permitirá explorar determinados procesos sociales desde la perspectiva de los actores, conocer los significados atribuidos, las formas que éstos construyen su realidad social, además de los diversos comportamientos y acciones que derivan de los mismos (Izcara, 2007).

Para Sampieri el enfoque cualitativo puede concebirse como “un conjunto de prácticas interpretativas que hacen al mundo ‘visible’, lo transforman y convierten en una serie de representaciones en forma de observaciones, anotaciones, grabaciones y documentos” (2014: 9). El autor subraya que toda persona, grupo o cultura posee una forma propia de mirar, concebir y situarse en el mundo, la cual se construye mediante el inconsciente, la información transmitida por los demás a través de las relaciones interpersonales y por la experiencia, en consecuencia la tarea de la investigación es comprenderla en su contexto (2014: 9).

Así, se parte de un razonamiento inductivo que involucra el estudio de casos o experiencias particulares para llegar a un conocimiento más general, o derivar de ellos conclusiones o fundamentos de una teoría (Prieto, 2017: s/n). Cabe señalar, que en este trabajo mi objetivo no es elaborar generalizaciones, sino vislumbrar aspectos sobresalientes en las experiencias de las y los cuidadores informales, a partir de la exploración de casos individuales dentro grupos heterogéneos, que incluyen a cuidadores informales, responsables y pacientes.

Este trabajo se adscribe al enfoque etnográfico, entendiendo a la etnografía como “la descripción de lo que la gente hace desde la perspectiva de la misma gente” (Restrepo, 2016: 16). En otras palabras, la etnografía estudia las prácticas de las personas y los significados que éstas adquieren desde el punto de vista de quien las realiza o la perspectiva *emic*, entendida como la mirada, estructura y dinámica propia de la cultura o actores sociales (Aguirre, 1995: 16; Restrepo, 2016: 16).

Sin embargo, el que un conocimiento sea situado no significa que no sea aplicable a otros contextos, sino que ahí radica el quehacer etnográfico que a partir del estudio de las singularidades de un contexto y de las personas con las que trabaja, pueda generar conexiones y conceptualizaciones que lo vinculen a escenarios más amplios (Restrepo, 2016: 17).

En este tenor, como subraya María Isabel Jociles Rubio (1999) la esencia de la etnografía es describir e interpretar el comportamiento cultural. Para la autora el esfuerzo etnográfico radica en la interpretación cultural, ya que como ésta señala citando a Harry Wolcott la cultura es identificable a partir de “lo que las personas hacen, lo que dicen, lo que dicen que hacen o las tensiones entre lo que hacen y lo que deberían hacer” (1999: s/n).

Ahora bien, a partir de estos autores, de mi proceso de formación de maestría y sobre todo de mi experiencia en el trabajo de campo, puedo entender a la etnografía como una forma de estar, situarse e intentar captar tan sólo una parte de un fenómeno o realidad social compleja. En lo personal, considero que éste es un proceso arduo, inacabado, de continua reflexión que, en ocasiones, puede significar una tensión entre los prejuicios, los aspectos biográficos de la investigadora y el tratar de generar un conocimiento parcializado y una interpretación del mismo.

Si bien mi trabajo de campo tuvo lugar en un hospital, no se realizó de manera cabal una etnografía hospitalaria. No obstante, los participantes posicionaron al HPCS como un referente central en sus trayectorias, particularmente a partir de ser internados, recibir un diagnóstico y la prescripción del tratamiento biomédico, los cuales se convirtieron en objeto de estudio y, por ello parcialmente, en una etnografía hospitalaria.

Acercamiento al Hospital Psiquiátrico Cruz del Sur

Como ya se mencionó anteriormente, mi primer acercamiento al HPCS fue en el año 2016 cuando cursaba la licenciatura en Historia, ya que mi tema de estudio era conocer el impacto de su fundación y sus primeros diez años de actividades (1963-1973). El proceso de solicitud de acceso al departamento de Archivo donde se resguardan los expedientes clínicos de los pacientes fue una tarea difícil que se extendió aproximadamente por un año. Sin embargo, este antecedente me permitió conocer a uno de los facultativos del hospital.

A mi regreso al HPCS cuatro años después, con un tema de investigación diferente y un acercamiento antropológico, el espacio, las personas, el tiempo, las rutinas, las dinámicas cobraron relevancia. A pesar de las restricciones que implica estar en un hospital pude acceder a ciertos espacios, que en mi estancia previa me hubiera sido imposible conocer. El tener un antecedente de investigación en el nosocomio me permitió que este segundo proceso de acceso al hospital fuera en principio, menos complicado. No obstante, se llevó a cabo una serie de procedimientos institucionales como: la elaboración del protocolo de acuerdo a los

lineamientos requeridos por el Departamento de Capacitación y Enseñanza y su posterior, aprobación por el Comité de Ética e Investigación del HPCS.

Aunado al proceso descrito, la pandemia del Covid- 19 fue otro reto a superar que en un principio puso en entredicho la posibilidad de realizar el trabajo de campo en el hospital moviéndome libremente por sus espacios y la necesidad de reorientar el planteamiento metodológico. Sobre todo, me fue imposible acceder a los hogares de los cuidadores informales y pacientes, realizar entrevistas presenciales y observación participante, lo cual considero me habría permitido profundizar en comprender el quehacer cotidiano del cuidado. Si bien se logró la entrada al HPCS, dicho contexto impuso mayores restricciones y medidas de prevención para ingresar al espacio hospitalario.

El primer requisito para ingresar al hospital fue utilizar un gafete de visitante proporcionado por el departamento de Capacitación y Enseñanza, y cumplir con las medidas estándar de prevención como: el uso de cubrebocas, careta, goggles o lentes de protección y una filipina, aunque no se me especificó un color en particular, en definitiva consideré que no debería ser de color blanco porque no deseaba ser confundida con personal hospitalario. No obstante, en continuas ocasiones las personas que acudían al hospital y los pacientes me confundían con trabajadora social o psicóloga.

El segundo requisito para ingresar a las instalaciones hospitalarias fue pasar por el filtro Triage colocado en la entrada del hospital y cumplir con las siguientes medidas de prevención estándar: realizar el lavado correcto de manos, el médico o enfermera en turno responsables del filtro llevaban a cabo la toma de temperatura, la medición del nivel de oxígeno en la sangre y una serie de preguntas de rutina, con la finalidad de conocer si las personas que ingresábamos al hospital presentábamos algún síntoma como dolor de cabeza, temperatura, diarrea, resfriado o gripe.

Bajo este escenario dio inicio mi trabajo de campo entendido como la fase del proceso investigativo donde se realiza el levantamiento de los datos. Es decir, “el momento en el cual el etnógrafo realiza el grueso de la labor empírica” para responder a la pregunta de investigación (Restrepo, 2016: 35-36). Así, mis actividades empezaron el día 16 de septiembre y concluyeron el 10 de diciembre del 2020.

Durante la primera semana se realizaron cuatro visitas al HPCS con la finalidad de presentarme con algunos miembros de la plantilla hospitalaria para de darles a conocer el

motivo de mi estancia y explicar de manera general el tema del proyecto y de ser necesario, se me dieran algunas facilidades. Por ejemplo: el acceso al hospital, los archivos, el permitirme estar en el área del departamento de Trabajo Social y que las trabajadoras sociales me hicieran el favor de comunicarme la dinámica de los ingresos y egresos de los pacientes, el tener el acceso a ciertas áreas del nosocomio, entre otras que fueron agregándose a medida que avanzaba el trabajo de campo y se generaba un acercamiento con algunos miembros de la plantilla hospitalaria.

Instrumentos: Observación participante, entrevistas semiestructuradas y cuestionarios

Para Aguirre Baztán la etnografía puede ser un estudio, un método, una etapa de la investigación cultural o una disciplina que “estudia y describe la cultura de una comunidad desde la observación participante y desde el análisis de datos observados” (1995: 3-4). Como lo señala el autor, uno de los ejes de la etnografía es la observación participante, pero como se explicó en párrafos anteriores el Covid-19 imposibilitó realizar esta tarea en las casas de los participantes (cuidadores, responsables y pacientes), además de que limitó mis movimientos y oportunidades de observación en el mismo hospital. De ahí, que mi acercamiento a sus experiencias y perspectivas sobre el cuidado y la búsqueda de atención se limitara a sus narrativas, lo cual tiene implicaciones metodológicas y en la información obtenida.

Sin embargo, a pesar de las restricciones pude observar por breves lapsos ciertos procesos hospitalarios como el alta de los pacientes, algunas de las actividades que se realizaban en la oficina de Trabajo social que fue el espacio asignado para realizar mis labores de abordaje y aplicación de cuestionarios a los cuidadores. Así como algunas de las actividades que realizaban los pacientes cuando se encontraban en el área de estancia o asoleadero y les aplicaba un cuestionario y la entrevista semiestructurada, que en ocasiones se transformaba en una conversación abierta.

Por lo anterior, se considera que aunque de manera limitada, se llevó a cabo la observación participante entendida como: “observar sistemática y controladamente todo lo que acontece en torno al investigador, y participar en una o varias actividades de la población” (Restrepo, 2016: 39). En este sentido, Rosana Guber (2011) subraya que “el acto de participar cubre un amplio espectro que desde ‘estar allí’ como testigo mudo de los hechos, hasta integrar una o varias actividades de distinta magnitud y con distintos grados de involucramiento” (2011: 66).

Por lo que respecta a las herramientas metodológicas que utilicé para la recolección de los datos fueron las siguientes: 1) La aplicación de dos cuestionarios, el primero para conocer las características sociodemográficas de los cuidadores informales y los pacientes. El segundo, consistía en un cuestionario de autoevaluación de salud y bienestar basado en la Escala de sobrecarga de Zarit para evaluar desde el punto de vista de los cuidadores/responsables los costos físicos, emocionales, sociales y económicos generados por el padecimiento y el desempeño del cuidado. Este consta de 19 ítems con preguntas cerradas, de auto aplicación de escala de tipo Likert. Las opciones de respuesta son: Nunca (1), Rara vez (2), Algunas veces (3), Bastantes veces (4) y Casi siempre (5).

La Escala de Zarit ha sido validada y traducida en muchos países para medir la carga del cuidado de adultos mayores con enfermedades y/o mentales, lo cual da cuenta de su efectividad (Montero et al, 2014; Montorio *et al*, 1998). Por ello, se utilizó este cuestionario como modelo bajo varias modificaciones tanto en los términos como en las preguntas. En total se aplicaron 31 cuestionarios a cuidadores informales que me permitieron bosquejar un primer panorama sobre sus percepciones del cuidado y los posibles costos físico-emocionales, sociales y económicos que experimentaban por su desempeño.

2) La entrevista a profundidad semiestructurada fue aplicada a 16 cuidadores informales y seis pacientes hospitalizados. De acuerdo con Taylor y Bogdan (1987) la entrevista puede definirse como encuentros de manera presencial entre el investigador e informantes, con el objeto de conocer los puntos de vista, perspectivas y experiencias de los actores sociales en sus propios términos, sobre un fenómeno social en particular.

Debido al Covid-19 las entrevistas con los cuidadores informales tuvieron que realizarse vía telefónica, lo cual fue una limitante y causa de ansiedad para mí como investigadora, por el hecho de no tener contacto visual ni observar el lenguaje corporal de los cuidadores. Por el contrario, las entrevistas con los pacientes fueron aplicadas de manera presencial en las instalaciones hospitalarias. En este apartado, se incluyen las conversaciones informales con 5 miembros del personal hospitalario que me permitieron conocer aspectos históricos del hospital y las indicaciones para el cuidado post hospitalario de los pacientes, entre otros.

Cabe señalar que si bien la entrevista es el instrumento que posibilita adentrarse en las narrativas de las personas y se reconoce la riqueza de información que aporta, es perentorio reconocer sus limitaciones. Como señala Eduardo Menéndez (2001, 2012, 2017) parte de la producción antropológica se basa en las narrativas, en las historias que cuentan las personas sin incluir sus prácticas sociales. La problemática radica en no asumir reflexivamente esta situación, ya que se equipara a las narrativas con las prácticas y esto tiene implicaciones en la información que se produce. El autor advierte la importancia de las mismas para conocer las significaciones que los actores sociales atribuyen a los procesos en los que actúan. Sin embargo, esto no equivale al conocimiento de lo que realmente hacen (2001: 34; 2012: 345).

Así, Susana Ramírez Hita (2013) subraya que las narrativas permiten saber lo que las personas dicen o dicen que hacen, pero no se pudo acceder a sus acciones, ni las tensiones que surgen entre lo que se hace y lo que se debe de hacer (2013: 48). En este sentido, las narrativas posibilitaron acceder a las experiencias de los cuidadores, responsables y pacientes y fueron el sustento teórico para la construcción de la investigación, pero es necesario enunciar el reconocimiento de sus limitaciones.

3) El diario de campo como señala Restrepo es un instrumento que permite registrar lo acontecido en las actividades de trabajo de campo, realizar reflexiones sobre los hechos observados y el espacio donde el investigador da cuenta de las dificultades, los retos y las emociones que lo atraviesan, durante esta fase de recolección de la información en el campo (Restrepo, 2016: 45). Durante mi trabajo de campo utilicé esta herramienta para registrar lo que acontecía en el día, mis impresiones, observaciones y sentimientos durante mis actividades.

Tabla 1. Criterios de inclusión de las y los participantes

Usuarios (cuidadores informales y responsables)	Pacientes
Personas que no tengan conocimientos especializados en el cuidado	Personas hospitalizadas en el período de septiembre-diciembre
Que se asuman como cuidadores o responsables	Estar en condiciones psicoemocionales para firmar el Consentimiento informado y sostener una breve entrevista
No recibir remuneración económica por su labor como cuidador y responsable	Hombres y mujeres
Personas que acepten participar y firmen el Consentimiento informado	Mayores de 18 años
Hombres y mujeres	Sin restricción de diagnóstico
Mayores de 18 años	

Fuente: Elaboración propia

Tabla 2. Instrumentos utilizados y número total aplicado

Instrumento	Número total	Participantes
Cuestionario sociodemográfico	22	16 Cuidadores informales/responsables 6 pacientes
Cuestionario de Autoevaluación de Salud y Bienestar	16	Cuidadores informales y responsables
Entrevistas semiestructuradas	22	16 Cuidadores informales y responsables 6 pacientes

Fuente: Elaboración propia

El proceso de recolección de datos: limitaciones y problemas encontrados en el trabajo de campo debido a la pandemia del Covid-19

Proceso de recolección de datos

Desde el inicio de mi trabajo de campo mis actividades estuvieron sujetas a las limitaciones, medidas y reestructuraciones en el funcionamiento hospitalario impuestas por el Covid y las disposiciones del personal de salud. Como primera medida se tomó la decisión de mudarme frente al HPCS para evitar tomar transporte público, así que todos los días me trasladaba caminando de mi cuarto al hospital en un tiempo promedio de 5 a 8 minutos y cuando arribaba al nosocomio, ya no salía hasta el término de mis actividades del día. Además durante el período de trabajo de campo restringí mi movilidad al máximo, ya que únicamente salía a cumplir mis actividades en el HPCS y a comprar mis alimentos y víveres en las tiendas más cercanas a mi domicilio, y no realicé ni recibí visitas de ningún tipo.

Por el contexto referido, las interacciones que se tenían planeadas con los cuidadores informales durante los días de visita no se llevaron a cabo debido a la suspensión de las mismas para evitar la aglomeración de personas y reducir las probabilidades de contagio. De manera que se tomó la decisión de presentarme todos los días en un horario 8 a.m. a 2-3 p.m. y esperar afuera de la oficina de Trabajo Social por si había algún ingreso o alta hospitalaria. El tiempo de acercamiento y aplicación de cuestionarios a los participantes era aproximadamente de 20 a 30 minutos en lo que esperaban que el personal de salud les entregara a su familiar en el procedimiento de alta o egreso hospitalario.

Durante las intervenciones con los participantes se llevaron a cabo las medidas de prevención estándar para evitar un contagio de Covid-19 como: el mantener la sana distancia de 2 m con los participantes, uso de cubrebocas tanto del entrevistado como de la estudiante,

uso de lentes protectores o careta, evitar el saludo de mano, e incluso, los participantes sólo tocaran el bolígrafo para firmar el Consentimiento informado, ya que les leía en voz alta las preguntas de los cuestionarios y ellos las contestaban verbalmente y yo registraba sus respuestas, siempre a la vista de los participantes. Además al término de cada cuestionario y de las actividades del día, los bolígrafos se lavaban y se desinfectaban con alcohol.

En este primer acercamiento, buscaba entablar una conversación, concertar una fecha y hora de entrevista. En la segunda parte, realicé las llamadas telefónicas. Éstas se realizaron de acuerdo a los tiempos disponibles de los participantes y se llevaron a cabo en dos a tres sesiones, con una duración total de 2 a 5 horas, dependiendo de la disposición de conversar y el tiempo disponible de los participantes.

Por lo que respecta a la intervención con los usuarios hospitalizados mis días de trabajo con ellos fueron los sábados y domingos. Las enfermeras me indicaban de acuerdo a sus criterios qué pacientes se encontraban en condiciones psicoemocionales para firmar el Consentimiento informado y conversar conmigo. La aplicación del cuestionario sociodemográfico y la entrevista se llevó a cabo en un tiempo promedio de 30 min a 1 h. Para ello, se tomaron de igual manera las medidas profilácticas necesarias como: mantener la sana distancia de dos metros, uso de cubrebocas, uso de lentes de protección, no saludar de mano, los entrevistados sólo mantenían contacto con el bolígrafo para firmar el Consentimiento informado y después este se lavaba y desinfectaba con alcohol. Además sólo interactué con máximo dos pacientes por día.

En la etapa final del trabajo de campo, ya que se había establecido un cierto *rapport* con algunos miembros del personal hospitalario, éstas/os accedieron a conversar conmigo de manera informal sobre temáticas relacionadas con el cuidado post hospitalario, sus actividades y datos sobre la historia del HPCS.

Problemas encontrados en el trabajo de campo debido a la pandemia del Covid-19

La principal problemática para la realización del trabajo de campo y tener una mayor interacción con los participantes fue el Covid-19, ya que desde un inicio se eliminó la posibilidad de asistir a las viviendas de los participantes y presenciar de manera directa cómo se lleva a cabo el cuidado y las posibles negociaciones, tensiones y conflictos que pueden atravesar al mismo. Además, este contexto impuso una serie de restricciones y medidas de prevención estándar a cumplir en el HPCS.

Una de las primeras restricciones a consecuencia del Covid-19 fue la suspensión de las visitas a los pacientes hospitalizados, las cuales fueron sustituidas por videollamadas o comunicación vía telefónica si el psiquiatra tratante del paciente lo autorizaba. Posteriormente, en el mes de noviembre, por disposiciones de las autoridades sanitarias, los directivos y parte del personal tomó la decisión de apresurar las altas de los pacientes y suspender las hospitalizaciones, dicha medida se mantuvo hasta el término del trabajo de campo en diciembre.

Para este trabajo se entrevistó, principalmente, a pacientes agudos sin factores de riesgo ante el Covid-19 y se tomaron las medidas profilácticas antes mencionadas. No obstante, en el mes de noviembre para evitar las probabilidades de contagio particularmente en el grupo de pacientes crónicos, quienes se consideran población de riesgo por ser personas de la tercera edad, con la presencia de comorbilidades y algunos en condición de discapacidad física y mental, se dispuso restringir el acceso a los pabellones o dormitorios de hombres y mujeres a personal cuya presencia no fuera estrictamente necesaria. Esta situación me impidió continuar abordando a los pacientes participantes que aún no eran dados de alta. Además, al suspenderse los ingresos, ya no había pacientes agudos que se pudieran abordar.

Otro de los retos ya mencionados, fue el replanteamiento metodológico de realizar las entrevistas con los cuidadores informales y responsables por vía telefónica, lo cual tuvo una serie de desafíos como: limitar la construcción del *rappport* con los participantes, el no establecer un contacto visual con las personas entrevistadas impedía observar su lenguaje corporal y por lo tanto, sólo pude concretarme a escuchar los cambios en el tono voz, los silencios e incluso, llantos de algunas participantes.

Aun cuando las personas que respondieron los cuestionarios aceptaron colaborar y se concertaron entrevistas, al momento de llamarles no contestaban el teléfono, o si lo hacían argumentaban no tener tiempo, tener problemas de salud o no estar emocionalmente estables para compartir su proceso de aceptación, convivencia y cuidado de un ser querido con enfermedad mental.

Finalmente, otra de las dificultades que enfrenté en ocasiones fue ser percibida por los usuarios como parte del cuerpo de trabajadores hospitalarios. Esto pudo haber sesgado las respuestas de los usuarios o que omitieran información. Así también, algunas participantes me confundieron con psicóloga, maestra, trabajadora social y hubo que reiterarles, en repetidas

ocasiones que era estudiante realizando un trabajo de investigación, que no tenía ningún vínculo con el hospital ni formación médica.

Sistematización, análisis e interpretación de la información

Al término del trabajo de campo me enfrenté con el reto de cómo organizar la información obtenida, esto puede ser una tarea abrumadora en la cual cada persona va encontrando las estrategias con las cuales se siente más cómodo u obtiene mejores resultados. En mi caso fue un proceso que se fue concluyendo de manera simultánea con la escritura de mi capitulado de tesis, el cual se llevó a cabo en el siguiente orden.

En primer término, se realizó un análisis y concentración de las respuestas de los cuestionarios aplicados: la ficha de identificación o perfil sociodemográfico y el cuestionario de autoevaluación en archivos por separado en el programa de Excel. Posteriormente, se analizaron los cuestionarios principalmente de los 16 participantes entrevistados con la finalidad de conocer cuántas personas eran cuidadoras/es y responsables, así como los resultados que tuvieron mayor prevalencia y las diferencias en las respuestas de hombres y mujeres.

Se transcribieron las entrevistas grabadas en audio a 11 cuidadoras/es, 5 responsables y 6 pacientes y las conversaciones informales con cinco miembros del personal de salud. A partir de la información obtenida, se elaboraron tablas por cada uno de los participantes, en las cuales se concentraron los datos sociodemográficos de los mismos, así como observaciones de cada entrevista. En este ejercicio se vislumbraron de manera preliminar algunas categorías y códigos que emergieron en común en las diferentes entrevistas.

Después, se realizó una relectura de las transcripciones para identificar las categorías que darían forma a los apartados del capitulado. En mi caso, tomé la decisión de no utilizar programas informáticos o *software* para analizar la información, sino elaborar fichas por categorías en documentos de Word, lo cual es un trabajo bastante arduo. La ventaja de dicha estrategia es que me permitió hacer una relectura de las transcripciones, e ir identificando códigos, categorías y temas específicos que no se repiten entre el material proporcionado por las entrevistas, pero la desventaja es el tiempo que implicó diseccionar cada entrevista y ubicar la información en la ficha correspondiente.

Aspectos éticos

Este trabajo en las diferentes etapas de su elaboración se ha apegado a los lineamientos dictados por el Código de ética de la Asociación de Antropología Americana (AAA):

Tanto en la formulación como en la ejecución de investigaciones, los antropólogos deben ser transparentes con sus colegas, las personas estudiadas o que proporcionen información y con las partes relevantes afectadas por la investigación acerca de los propósitos, impacto potencial y financiamiento de los proyectos de investigación (AAA, 1998:3).

En este sentido, desde mi acercamiento al HPCS se hizo de su conocimiento a los facultativos del nosocomio el nombre de la interesada, la institución donde estudio, mi formación, mi interés personal y objetivo de la investigación, el uso que se le daría a la información. Además elaboré un protocolo con base en los lineamientos solicitados por el Departamento de Capacitación y Enseñanza y conté con la aprobación del Comité de Ética e Investigación del HPCS. Así también, se estableció el compromiso de presentar un informe de los datos obtenidos y entregar un ejemplar de la tesis a la institución.

Con los participantes se procedió de manera similar, al primer contacto se explicó el objetivo del estudio, el uso que se daría a la información que me compartieran, la firma del Consentimiento Informado, las implicaciones de su participación, solicitar el permiso para grabar en audio las entrevistas y conversaciones informales asegurando la confidencialidad y anonimato de las identidades de los participantes y se haría uso únicamente de la información que sea pertinente para la comprensión del tema de estudio. Debido al contexto de pandemia del Covid-19 se llevaron a cabo una serie de medidas profilácticas que involucraron prácticas dentro y fuera del espacio de trabajo de campo, en este caso el HPCS, las cuales se explicaron en apartados previos.

La investigación no generó algún perjuicio o daño a los participantes, la mayor molestia que se pudieron experimentar fue recordar eventos pasados posiblemente poco placenteros y los nombres de las personas participantes fueron omitidos o cambiados para resguardar su identidad y anonimato. Con esto, se cuidó su persona y se garantizó la protección de la información obtenida, apegándome a los lineamientos éticos propios de la disciplina antropológica, así como de la Declaración de Helsinki (1989), la Norma Oficial Mexicana NOM-012-SSA3-2012 y del Instituto Federal de Acceso a la Información y Protección de los Datos (INAI).

Asimismo, este proyecto fue evaluado por tres instancias: el cuerpo académico del Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social (CIESAS) sede Pacífico-Sur, la Comisión de Riesgo del CIESAS formada por la pandemia Covid-19, y el Comité de Ética e Investigación del HPCSO con la finalidad de evaluar los posibles riesgos para sus usuarios internos y garantizar la confidencialidad de la información.

CAPÍTULO 1

LA ENFERMEDAD MENTAL. UNA MIRADA A TRAVÉS DEL TIEMPO Y LOS ESPACIOS

Introducción

La conceptualización de la enfermedad mental se ha transformado a través del tiempo y los espacios en función de la cultura, la sociedad, el contexto y su tiempo histórico. Asimismo, también han cambiado las representaciones sociales con relación a las personas con enfermedades mentales, aunque históricamente han sido vinculadas con lo extraño, lo demoníaco, la sinrazón, la pobreza, hasta llegar a la peligrosidad, la transgresión físico-moral y el estigma que perdura hasta nuestros días. Esta posición de marginalidad se visibiliza en la falta de oportunidades y la discriminación que padecen las personas con padecimientos mentales, así como en la falta de apoyo institucional para ellas y sus cuidadores, quienes en su mayoría son sus familiares.

Para Foucault el estudio del desarrollo de la medicina debe realizarse no sólo desde su funcionamiento social, sino desde el personal médico, sus prácticas y los objetos que pueden ser medicalizados. Así, cada cultura y sociedad --producto de su tiempo y espacio-- establecen qué se considera enfermedad, desviación o comportamientos transgresores, los cuales se han convertido en objeto de estudio e intervención de la medicina. “En último la enfermedad es, en un época determinada y en una sociedad concreta, aquello que se encuentra práctica o teóricamente medicalizado” (Foucault, 1996: 13).

En este sentido, la institucionalización de la enfermedad mental a través de la medicina se llevó a cabo entre finales del siglo XVIII y el XIX con el surgimiento formal de la psiquiatría y de los manicomios como su espacio por excelencia. Así, la psiquiatría se apropió del tratamiento y confinamiento de las personas con manifestaciones comportamentales consideradas desviadas. Esta ha tratado de legitimarse históricamente como ciencia médica configurada a través del ensayo y el error, tratando de buscar las bases biológicas de la enfermedad mental y así, priorizando el tratamiento del cuerpo como un ente biologizado a través de la psicofarmacología. De allí que se han naturalizado y patologizado ciertos determinantes sociales como el género, la etnia y la clase social.

En este capítulo se pretende realizar un breve bosquejo histórico sobre el proceso de institucionalización de la enfermedad mental y, por ende, de la psiquiatría y cómo esto se materializó en México desde la época colonial con la introducción de los primeros hospitales hasta la construcción de las Granjas para enfermos mentales u Hospitales Granjas en la década de los sesenta del siglo XX, como parte de una reforma psiquiátrica. Así, bajo este contexto,

emergió el Hospital Psiquiátrico Cruz del Sur (HPCS) en Reyes Mantecón, Oaxaca como un eslabón de una cadena hospitalaria introducida en la década de los sesenta del siglo pasado en diferentes estados de la nación mexicana.

1.1 La génesis sociohistórica de la psiquiatría y la institucionalización de la enfermedad mental

Realizar un recuento histórico de la psiquiatría requiere aproximarse a diversas disciplinas como la filosofía, la medicina, la religión, la magia e incluso al ámbito de lo legal; si bien estos campos de conocimiento parecen distantes en realidad tienen en común el estudio de las enfermedades del alma (López, 2019) que han acompañado a la humanidad desde el inicio de su existencia.

Para algunos autores los orígenes de la psiquiatría pueden rastrearse desde las primeras sociedades humanas, ya que éstas atribuían las enfermedades a la acción de entidades sobrenaturales, malos espíritus, demonios, brujería o acciones maléficas ocasionadas por terceros. Por este motivo, los terapeutas tradicionales o sanadores realizaban prácticas como las trepanaciones que consistían en intervenciones quirúrgicas que realizaban orificios en el cráneo con la finalidad de expulsar a la entidad o espíritu. En este tiempo la religión, la magia y la medicina iban de la mano, ya que las personas se explicaban el mundo y la cotidianidad a través del influjo de fuerzas sobrenaturales (Ackerknecht, 1993: 15, González, 1998: 2, Quesada y Fernández, 2009: 5).

Durante mi estancia en el HPCS en el período de septiembre a diciembre del 2020 tuve la oportunidad de conversar con personal hospitalario y realizar las entrevistas con los usuarios (cuidadores y responsables) y pude percatarme que las explicaciones mágicas sobre el origen de la enfermedad mental por acción de la brujería o daño, si bien parecen tan lejanas persisten en la actualidad, ya que algunas personas atribuyen a la brujería la etiología de los padecimientos mentales. En este punto coincido con lo mencionado por la antropóloga Duncan (2017: 1) que realizó su tesis doctoral en el HPCS, en la cual señala que desde el punto de vista del personal hospitalario, la presencia del pensamiento mágico y el uso de tratamientos alternativos “no científicos” interfieren en la búsqueda de atención psiquiátrica de manera temprana y oportuna por parte de los usuarios, así como en la adherencia al tratamiento psicofarmacológico y en

consecuencia, se puede agravar el estado de salud mental de los pacientes. Esto demuestra que existe una fuerte tensión entre las creencias biomédicas y legas en torno al padecimiento.

La literatura coincide en señalar que la medicina como disciplina inició a partir del siglo V a.C. con Hipócrates y su visión naturalista de la enfermedad mental con su teoría humoral que se mantuvo vigente hasta el siglo XVIII. Éste afirmaba que el cuerpo estaba integrado por cuatro humores o fluidos: bilis negra, bilis amarilla, sangre y flema que deberían de mantenerse en equilibrio para conservar la salud, en consecuencia la enfermedad era resultado del desequilibrio de dichos fluidos en los órganos corporales. Así, la enfermedad mental era producida por un desequilibrio en el cerebro. De ahí que su tratamiento consistía en las oraciones, encantamientos y sacrificios ofrecidos a Asclepio, el dios griego de la medicina (Ackerknecht, 1993: 27; González, 1998: 3; Porter, 25-26; Salaverry, 2012: 144).

Si bien el medioevo con la supremacía del cristianismo como eje rector del mundo y los destinos de la humanidad, es con frecuencia concebido como un período histórico de retroceso, en el cual las creencias sobre la etiología sobrenatural de las enfermedades mentales se superponen a las explicaciones naturalistas, de acuerdo con algunos autores esta mentalidad mágico-religiosa no permeó a todos los sectores sociales y más bien, convergieron las concepciones naturalistas y místicas o sobrenaturales de la enfermedad. Para María Cristina Sacristán (1992) las explicaciones sobre la enfermedad mental estaban asociadas con el estrato social y nivel de instrucción, ya que los miembros del clero y los médicos atribuían estos padecimientos a móviles naturales (alimentación) y sociales (pasiones y sufrimientos) (1992: 13-14).

Durante el medioevo la enfermedad mental se identificaba con la sacralidad y pobreza, por ello las personas con padecimientos psiquiátricos tenían garantizada la salvación de su alma (Foucault, 1982, tomo 1: 100-101; Porter, 2003: 34-36; Sacristán, 1992: 13-14; Ortega, 2017). Por ello, las personas con padecimientos mentales eran cuidadas por sus familiares o vecinos y solían estar libres por las calles. Éstas sólo eran encerradas en los hospitales cuando mantenían relaciones conflictivas con su entorno social, principalmente, por su comportamiento agresivo. Entonces, las autoridades intervenían y las trasladaban a los hospitales que eran administrados por las órdenes eclesiásticas, cuyos miembros trataban de reinsertar a los enfermos al camino de la fe mediante recursos como: la oración, misas y rezos (Sacristán, 1992: 15, 78-80).

De acuerdo con los testimonios de los participantes de este trabajo pude vislumbrar que las personas con padecimientos mentales son manejadas en la familia y toleradas en su entorno social, mientras no pongan en riesgo su integridad física y particularmente, la de terceros. En otras palabras, según las conversaciones con el personal hospitalario y los testimonios de los participantes, uno de los principales motivos de internamiento, ya sea por parte de la familia o de las autoridades municipales o judiciales, sigue siendo la imposibilidad de controlar el comportamiento de las personas con padecimientos mentales, ya que pueden tornarse agresivos tanto en su ámbito familiar como social.

Regresando al medioevo, este se caracterizó por la edificación y extensión de redes hospitalarias, particularmente, en España, heredera de la tradición hospitalaria árabe y las concepciones naturalistas grecorromanos sobre la enfermedad mental. En este país se construyó un conjunto de hospitales por iniciativa del clero y los gobernantes para asistir y dar alojamiento a las personas con padecimientos psiquiátricos en condición de desamparo. El primer hospital abrió sus puertas en 1409 en Valencia por iniciativa de Fray Gilabert Jofré, además se edificaron otros en Zaragoza (1410), Barcelona (1412) y Toledo (1483), dichos establecimientos se distinguieron por su trato humanitario hacia sus internos (Ackerknecht, 1993: 33; González, 1998: 6-7; Fernández y Maña, 2016: 55; Porter, 2003: 27-29).

Para el siglo XVI los movimientos de la Reforma y Contrarreforma desacralizaron la pobreza, ya que desde la mirada de los protestantes la salvación del alma está en las obras realizadas. Así, Foucault (1998) subraya que da inicio un proceso de secularización que buscaba la separación entre el poder civil y eclesiástico, y que fue acompañado por otros procesos como la urbanización, el ascenso de la clase burguesa que conllevaron a la configuración de medidas y políticas de limpieza, tanto higiénica como social de las calles. En ese contexto surgió el Hospital General en Francia donde tuvo lugar lo que Foucault denominó el Gran Encierro en 1657 (Shuttera, 2017: 72-74) que aglutinó a todos los grupos sociales marginales como menesterosos, prostitutas, homosexuales y, entre ellos, las personas con padecimientos mentales. Esto con la finalidad de proteger a la sociedad del desorden y la transgresión física y moral que, desde la mirada burguesa, caracterizaban a estos sectores sociales (Foucault, 1998; Sacristán, 1992: 15).

A partir de lo mencionado, se puede vislumbrar el cambio de funcionalidad de los espacios de asistencia que pasan de estar regidos por principios de caridad y piedad hacia los pobres, desamparados y enfermos a un espacio de confinamiento, reclusión y castigo. Se inicia

un incipiente control social e institucionalización de la enfermedad mental, proceso que se consolidará en el siglo XIX con la instauración de los manicomios. En la actualidad, si bien en México el sistema manicomial desapareció desde el siglo XX la atención de la enfermedad mental se sigue concentrando en los hospitales psiquiátricos, es decir se continúa apostando por una psiquiatría institucionalizada.

Por su parte, el siglo XVII es considerado como un período importante en el desarrollo de la medicina, en el cual intelectuales de diferentes corrientes filosóficas se interesaron por el estudio de la mente. René Descartes, Thomas Hobbes, John Locke, Baruch Spinoza y Gottfried Leibniz, entre otros, contribuirían en los futuros planteamientos de la psicología (González, 1998: 8; Porter, 2003: 62).

Una de las corrientes filosóficas que impactó de sobremanera a la concepción del cuerpo y las enfermedades mentales fue el mecanicismo del filósofo René Descartes (1549-1650), teoría sustentada en la realidad conformada por la materia sujeta a leyes matemáticas. La principal consecuencia de este planteamiento fue la separación del cuerpo como materia tangible que ocupa una extensión y la mente como la sustancia inmaterial que interacciona con el cuerpo. En otras palabras, se deja de concebir a la persona como entidad integrada por sus componentes bio-psico-social para considerarla como dos entidades separadas e independientes: cuerpo y mente (González, 1998: 8; Porter, 2003: 62-63).

El dualismo entre mente y cuerpo tendrá repercusiones directas sobre la concepción de la enfermedad mental. El concepto de enfermedad mental para los mecanicistas involucra una contradicción, ya que el alma, espíritu o mente no corresponde al mundo material donde surgen las enfermedades. Las interrogantes para los mecanicistas fueron encontrar y explicar cuál es la relación entre mente y cuerpo y cómo una enfermedad que se ubica en el cuerpo puede afectar el comportamiento determinado por la razón (Salaverry, 2012: 146).

Sin embargo, cuando pienso en esta teoría me parece que es imposible separar el cuerpo de la mente. Esto me lleva al caso de una paciente observada durante mi trabajo de campo. Un día, mientras me encontraba en el área de trabajo social conversando con una cuidadora de un paciente, llegó toda alterada una mujer que exigía, sin éxito, ser atendida y que le fuera extendida su receta médica y su medicamento, ya que no podía dormir desde hace varios días por su padecimiento. La trabajadora social en ese momento explicó a la mujer que no se le había podido atender porque no iba acompañada de un responsable o cuidador, ya que

por su estado de crisis --de acuerdo a los lineamientos del HPCS-- no es posible entregar a los pacientes el medicamento ni las recetas, sino que deben ir acompañados de un responsable o cuidador.

El caso de esta paciente me hace reflexionar de dos maneras: en primer término, sobre la imposibilidad de tratar la mente y el cuerpo como si fueran entidades separadas que no forman parte de un todo, es decir una persona como un ser integral, cuyas crisis en su estado mental tienen repercusiones directas en su cuerpo a través de la somatización que se refleja en la incapacidad de conciliar el sueño. En segundo término, sobre la capacidad de agencia de algunos pacientes por exigir sus derechos a recibir atención médica a pesar de las limitantes existentes y la relación diversa y a veces ambigua con los fármacos que pueden ser tanto deseados (como en este caso) como rechazados y temidos.

1.1.1 La consolidación de la psiquiatría: siglo XIX

El proceso de consolidación de la psiquiatría como disciplina encargada del tratamiento de las enfermedades mentales, se inicia a finales del siglo XVIII y continúa a lo largo del siglo XIX debido al surgimiento del modelo asilar, el tratamiento moral e institucionalización de los manicomios. Dicho proceso fue resultado de los avances en la biomedicina y la ideología de la Ilustración que revaloriza la razón y la ciencia como medios de conocer e interpretar el mundo, en detrimento de explicaciones místicas y religiosas. Además, la concepción de las enfermedades mentales deja de ser puramente somaticista para nutrirse de corrientes psicologistas (Ackerknecht, 1993: 51).

De acuerdo con la literatura, uno de los eventos que marcaron el devenir de la praxis psiquiátrica fue el tratamiento moral iniciado a fines del siglo XVIII en Europa, extendiéndose hacia otras partes del mundo, principalmente durante la primera mitad del siglo XIX. En diversos estudios el tratamiento moral se le atribuye a Philippe Pinel (1745-1826) con la liberación de las cadenas de los internos de los hospitales de la Salpêtrière y Bicêtre en Francia, y un trato más humanitario hacia los internos. Sin embargo, este trato más benevolente y la abolición de la coerción física ya se habían implementado por otros científicos como su compatriota Jean Baptiste Pussin y Vincenzo Chiarugi en Italia (González, 1998: 12; Porter, 2003: 106-107).

El tratamiento moral destacó no sólo por la abolición de los métodos coercitivos, el trato más benevolente hacia los pacientes y el uso de la laborterapia² como parte de la terapia ocupacional,³ sino por el cambio mismo en la concepción de la enfermedad mental. Este planteaba que las personas con padecimientos mentales conservaban cierta racionalidad que debía ser reactivada por medios psicológicos, dejando atrás la coerción física, es decir la enfermedad mental tenía posibilidades de curación (Stucchi-Portocarrero, 2015: 154). En este sentido Oliva López citando a Rafael Huertas señala que este tratamiento incorporó la dimensión moral, prestando atención a las subjetividades de las personas, es decir a sus funciones mentales, afectivas y psicológicas. Se puede considerar “el primer intento por intervenir sobre la mente del paciente y no sobre el cuerpo” (López, 2019: 1).

En este punto el aislamiento del paciente en el hospital-asilo cobra relevancia convirtiéndose en el principal instrumento terapéutico para la curación de la enfermedad mental. Así, Jean Étienne Dominique Esquirol (1722-1840) discípulo de Pinel diseñó un modelo arquitectónico de cómo debía ser un hospital. Su propuesta traspasó las fronteras europeas para llegar a países como Estados Unidos y México. A manera de ejemplo se encuentra: El Manicomio General La Castañeda en la Ciudad de México, cuya infraestructura se basó en el modelo de Esquirol (Ríos, 2009: 16-17). Por su parte Guillaume Ferrus (1784-1861) contribuyó a la implementación de la laborterapia y en la reforma de los hospitales u asilos (Sagahón y Saldaña, 2006: 591).

Si bien con el paso del tiempo los resultados y eficacia del sistema manicomial fueron cuestionados por parte del gremio médico en diferentes países de Europa, ya que el aislamiento era considerado un factor que contribuía a la cronificación del estado mental del paciente, en lugar de su recuperación, este modelo se mantuvo vigente hasta la segunda mitad del siglo XX, momento en que se gestó un movimiento internacional conocido como antipsiquiatría que pugnaba por la desinstitucionalización de la enfermedad mental, dando paso a una reforma psiquiátrica.

² La laborterapia o ergoterapia es un método terapéutico que pretende reeducar y rehabilitar los aspectos cognitivos, físicos y sociales del individuo. Para que este método sea efectivo es necesario estudiar las demandas de la actividad y desglosarla en fases con el propósito de analizarla. Además de crear el ambiente idóneo, y tomar en consideración las habilidades, los gustos e intereses de las personas (Cembellín, 2015: 10).

³ “La terapia ocupacional es la praxis que aplica la ocupación como agente o recurso terapéutico, con el propósito de preservar o promover, mantener, restablecer y mejorar la salud o aliviar una situación penosa que afecta el bienestar de un individuo” (Cembellín, 2015: 5).

Según la literatura, el siglo XIX fue muy prolífico en avances en materia psiquiátrica en Europa y Estados Unidos, debido a que hubo mayor interés en el estudio médico de las personas con enfermedades mentales, incremento en el examen descriptivo de las enfermedades psiquiátricas, mejoras en la infraestructura, organización y distribución de los hospitales y la implementación de diversos recursos terapéuticos (Sahagón y Saldaña, 2006: 591).

Como señala López (2019), los médicos mexicanos no estuvieron aislados de estos avances y teorías psiquiátricas, ya que mantuvieron contacto con sus colegas extranjeros. Esto contribuyó al desarrollo de la psiquiatría mexicana que se nutrió de las tendencias tanto francesas, inglesas como alemanas y argentinas. A manera de ejemplo, se encuentran los aportes de la psiquiatría organicista de Emil Kraepelin (1856-1926) basada en sus exhaustivas descripciones clínicas de los síntomas, curso o evolución y pronóstico de la enfermedad, y su primera nosología de las psicosis (demencia precoz, psicosis maniaco depresiva, paranoia, entre otras). Además Kraepelin enfatizó la injerencia del consumo de alcohol y el padecimiento de la sífilis como causas de la degeneración de la especie humana (López, 2019: 4; Porter, 2003: 175-177; Quesada y Fernández, 2009: 9).

El siglo XIX también fue testigo de los avances en la neuropsiquiatría con Jean Martin Charcot (1825-1893) neurólogo francés estudioso del sistema nervioso y maestro de Sigmund Freud. Charcot es conocido por ser uno de los pioneros en la aplicación de la hipnosis a un grupo de mujeres en el Hospital Salpêtrière en París (Camacho, 2012: 322-323, Porter, 2003: 135, 178). En este sentido, López menciona que la psiquiatría dinámica tuvo presencia en México gracias a la figura de Pierre Janet (1859-1947) con sus aportes a la corriente psicologista mediante la psicoterapia, la teoría de los automatismos psicológicos (actividad humana automática, regular y determinada) para atender las neurosis, particularmente la psicastenia⁴ y la debilidad psicológica (2019: 4).

Además, López subraya que las tendencias psicodinámicas de Janet influyeron en las teorías etiológicas formuladas por médicos mexicanos como Enrique Aragón, quien le concedía un peso importante a las emociones en la explicación de la histeria (2019: 4-5). Por

⁴ De acuerdo con Jean Martin Charcot las neurosis se dividían en dos tipos: 1) las histeria en las que se incluían, la conversión histérica y la amnesia psicógena y 2) la psicastenia que incluía los estados de ansiedad, las fobias, las obsesiones y la depresión neurótica, es decir incluía todos los síntomas neuróticos excepto la histeria (Psiquiatría.com, 2021).

otra parte, la autora señala que las aportaciones de Freud y su psicoanálisis fueron retomadas en menor medida, durante la primera mitad del siglo XX (2019: 4).

Otro paradigma del siglo XIX formulado por médicos franceses con repercusiones en la psiquiatría mexicana, fue la teoría degeneracionista⁵ de Bénédict Augustine Morel (1809-1873). Este planteamiento teórico pone énfasis en el aspecto hereditario de las enfermedades mentales y, en consecuencia en su prevención, ya que el origen de la degeneración eran los malos hábitos físicos y morales de las personas que se transmiten hereditaria y degenerativamente llevando a la decadencia de la especie. De ahí que se promueven entre la población medidas profilácticas para evitar las enfermedades mentales como una buena alimentación, evitar el consumo de sustancias psicoactivas, hacer deporte, entre otras. Para lograr este objetivo las autoridades sanitarias buscaron incidir y controlar la vida de la población en aras de una vida saludable (Ackerknecht, 1993: 74-75; Dagfal, 2015: 11; Urías, 2004: 41).

1.1.2 La psiquiatría en el siglo XX

De acuerdo con Porter (2003) a principios del siglo XX las expectativas de curación que se habían planteado los psiquiatras del siglo XIX habían desaparecido, ya que si bien se había avanzado en el conocimiento de las enfermedades mentales, poco se podía intervenir en la recuperación del paciente. Teorías como el degeneracionismo que estaban en sintonía con movimientos político-ideológicos como la eugenesia, contribuyeron al diseño de políticas sanitarias, psiquiátricas y civiles que suprimían los derechos civiles, sociales y políticos de las personas con enfermedades mentales, pero que además se convirtieron en un instrumento de control social para el resto de la población.

Así también, con el movimiento de la higiene mental la psiquiatría busca posicionarse como una ciencia, trascender los límites de los hospitales o manicomios y legitimarse socialmente mostrando su utilidad para el resto de la población y el Estado. Además de

⁵ La teoría degeneracionista fue desarrollada por el psiquiatra francés Auguste Bénédict Morel (1809-1873), esta teoría partía de una orientación somaticista y si bien no planteaba la curación de la enfermedad mental, sí se consideraba la prevención de la misma. Morel fue un hombre religioso y establecía que había un hombre primitivo creado por Dios y por lo tanto, cualquier variación del tipo ideal representaba una degradación o una degeneración. Los factores que influían en la degradación de las personas comprendían: el consumo de drogas, la insalubridad del ambiente, comorbilidades, los malos hábitos y preceptos morales y padecimientos congénitos. La teoría degeneracionista proponía que las personas con malos hábitos, prácticas sexuales anormales y consumo de sustancias psicoactivas engendraban hijos con padecimientos mentales o epilépticos y, estos a su vez concebirían hijos con discapacidad intelectual que acabarían con la progeie (Ríos, 2009: 63).

mostrar que su campo de acción no se restringe al tratamiento y la vigilancia de personas con padecimientos mentales considerados, por gran parte de la sociedad como un grupo marginal, sino que esta tiene una utilidad social y sanitaria para evitar la proliferación de dicho padecimiento a través de sus estrategias profilácticas (Urías, 2004: 56).

Otro de los hitos que marcaron el siglo XX fue el surgimiento de la teoría psicoanalítica, por el médico neurólogo austriaco Sigmund Freud (1856-1939), la cual contribuyó al desplazamiento del enfoque biológico al psicológico. Si bien el psicoanálisis con el paso del tiempo fue objeto de críticas por parte de sus detractores, entre sus aportaciones pueden mencionarse: la recuperación del yo, el inconsciente, el significado de los sueños, la importancia de la sexualidad en la niñez, los orígenes sexuales de los padecimientos mentales (González, 1998: 14; Porter, 2003: 120, 182-183), pero considero que la principal contribución fue la posibilidad de recuperar la voz de las personas y buscar la causa de los padecimientos en sus procesos psicológicos a lo largo de sus trayectorias biográficas.

El siglo XX fue testigo de avances tecnológicos y de la aplicación de una serie de terapias en materia psiquiátrica como: 1) inducir una infección de malaria a los pacientes para tratar la parálisis general progresiva, este método fue aplicado por el médico vienés Julius Von Wagner-Jauregg (1857-1940). 2) El suministro del medicamento cardiazol o metrazol para provocar convulsiones en pacientes con epilepsia por el psiquiatra de Budapest, Ladislaus Joseph von Meduna. 3) En 1938 el neurólogo italiano Ugo Cerletti (1877-1963) aplicó choques eléctricos (posteriormente, se denominaría como terapia de electrochoques o electroconvulsiva) para el tratamiento de la depresión grave. 4) En 1930 empieza a practicarse la psicocirugía por el psiquiatra y neurocirujano de Lisboa, Antonio Egas Moniz (1874-1955) (Porter, 2003: 188-189; Ortega, 2017).

En este tenor, de acuerdo con algunos registros en historias clínicas de los años sesenta y setenta y algunos testimonios del personal hospitalario y usuarios, en el HPCS se aplicaba la terapia de electrochoques hasta la década de los noventa del siglo pasado e incluso, inicios del 2000 con resultados diversos según los participantes (Ortega, 2017). Desde la mirada del personal hospitalario este recurso terapéutico tenía efectos benéficos para corregir el comportamiento agresivo de los pacientes, ya que lograba tranquilizarlos y era como si los “resetaran”, pero de la perspectiva de un usuario, esposo de una paciente subsecuente del HPCS desde la década de los ochenta, esta terapia era “terrible” y consideraba un acierto su suspensión. Si bien el usuario no profundizó en detalles fue posible percatarme por el sonido

de su voz y el lenguaje corporal de la molestia o tristeza que le producía recordar los efectos de este método terapéutico en su esposa.

Mención aparte merece la psicofarmacología que empieza a desarrollarse y a cobrar relevancia a partir de 1950 con la producción de antipsicóticos y antidepresivos como: las fenotiacinas (clorpromazina), la imipramina, el litio y con el paso de tiempo estos se fueron incrementando y diversificando. Porter señala que la psicofarmacología puede entenderse desde dos miradas: 1) los medicamentos ofrecieron una alternativa para muchas personas con padecimientos mentales, ya que pudieron abandonar o evadir la hospitalización y continuar con su vida relativamente estables, bajo tratamiento en el exterior; 2) la disponibilidad de fármacos favoreció una excesiva medicalización con el efecto (entre otros) de controlar los comportamientos de los pacientes, hecho que plantea dilemas éticos y políticos, tomando en consideración que se ha convertido en un negocio manejado por empresas transnacionales (2009: 193-195).

De acuerdo a los testimonios de cuidadores, pacientes y personal hospitalario la medicalización de los pacientes se ha convertido en el eje terapéutico de la psiquiatría en nuestros días y la excesiva medicalización puede tener efectos iatrogénicos en los cuerpos, la funcionalidad y la vida de los pacientes que, si bien controlan sus crisis agudas, también experimentan efectos negativos como excesiva somnolencia y dolores de cabeza que interfieren en su vida cotidiana y en el desempeño de sus actividades sociales y laborales. En ocasiones, la adaptación de los pacientes a los fármacos es un proceso largo y complejo de ensayo y error, hasta que estos logran estabilizarse y responder al tratamiento, es decir los fármacos tienen sus limitaciones.

A pesar del desarrollo de la psicofarmacología en la década de los cincuenta, desde el contexto post bélico de la Segunda Guerra Mundial el sistema manicomial había mostrado su fracaso como método terapéutico. Por ello, los psiquiatras de Estados Unidos y Europa fueron cada vez más críticos con los hospitales hasta entonces existentes. Por otra parte, la década de los sesenta fue una época caracterizada por las ideologías y movimientos sociales que buscaban liberarse de los diferentes tipos de opresión y propugnaban la lucha por los derechos de autonomía, entre ellos los de las personas con enfermedades mentales, todo ello fue un caldo de cultivo que permitió el surgimiento de la antipsiquiatría como un movimiento político, intelectual y terapéutico (Cea-Madrid, 2016: 170; Sacristán, 2009: 170).

La literatura sitúa el surgimiento y desarrollo de la antipsiquiatría entre la década de los sesenta y los setenta del siglo XX como un movimiento crítico que cuestionaba las bases teóricas, las prácticas, la utilidad y el ejercicio de poder de la psiquiatría sobre los pacientes, la división que habían implantado los manicomios entre lo normal y lo patológico y sus condiciones de aislamiento y encierro. Además, la antipsiquiatría cuestionaba la existencia misma de la enfermedad mental como realidad objetiva de comportamiento o bioquímica, sino que esta era una etiqueta negativa impuesta a determinado grupo de individuos (Cea-Madrid y Castillo, 2016: 170; Porter, 2002, 1997; SSA, 2008).

Como resultado de este movimiento y de la crisis del modelo manicomial se llevó a cabo una reforma psiquiátrica, que en México se materializó con la instauración de una red hospitalaria en diferentes estados del país. Las nuevas instituciones formaron parte del proyecto de los Hospitales-Granja que prometían una serie de cambios en la atención y en las terapias, con la finalidad de sustituir al modelo manicomial del Manicomio General La Castañeda, considerado como cuna de la psiquiatría pública. Este brindó sus servicios desde 1910 hasta su clausura y demolición en 1968 bajo la acción oficial denominada Operación Castañeda.

Desde 1978 con el compromiso de Alma Ata, que enunciaba salud para toda la población, se ha intentado integrar a la psiquiatría con el sistema de atención primaria en salud, ya que la salud mental ha sido históricamente desatendida por el Estado y el sector salud. Sin embargo, sus avances continúan siendo muy limitados, al menos en México. Para 1990 con la Declaración de Caracas promovida por la Organización Panamericana de la Salud (OPS), en la cual se convocó a los países de la Región de las Américas, entre ellos México, se ratificó el compromiso de vincular “la atención psiquiátrica a la atención primaria, enmarcándola dentro de los sistemas locales de salud” (Benassini, 2001: 67).

En este apartado se pretendió mostrar de manera acotada cómo ha sido el proceso de consolidación de la psiquiatría, una disciplina que si bien ha tenido avances en el conocimiento de las enfermedades mentales, también ha mostrado embates a lo largo de su historia. Su desarrollo y lucha por legitimarse como una disciplina científica la ha llevado a cometer excesos en nombre de la búsqueda de tratamiento y atención de las personas con enfermedades mentales, quienes no sólo han sufrido del estigma, condiciones sociales desfavorables y violaciones a sus derechos humanos, sino también del control y ejercicio del poder tanto por parte de la psiquiatría como del Estado y de la sociedad en general.

1.2 Primeros espacios de confinamiento y albergue de personas con enfermedad mental en México: siglos XVI-XX

En el presente apartado se plantea describir los principales espacios de asistencia y albergue en México para personas con padecimientos mentales desde el período colonial el siglo XVI, hasta el siglo XIX. Estas instituciones se caracterizaron por haber sido creadas y dirigidas por órdenes eclesiásticas y sus motivos fundacionales obedecieron a una amalgama de valores cristianos como la piedad, la caridad y la abnegación, cuya meta final era garantizar la salvación del alma mediante la ayuda a los desfavorecidos, los enfermos, los pobres y los menesterosos (Ayala, 2007: 15). No obstante, dichas instituciones no se mantuvieron aisladas del contexto social, político, económico y científico que incidieron en su funcionamiento, misión y dinámica demográfica.

La colonización del territorio americano por los españoles no sólo implicó el dominio de una tierra y sus pobladores, sino también el traslado e imposición de creencias, costumbres, religión, idioma, un sistema político y social e instituciones, entre ellas la tradición hospitalaria española iniciada a principios del siglo XV. De acuerdo con María Cristina Sacristán (1992) y Germán Somolinos (1976), los españoles transmitieron en tierras novohispanas la concepción que la enfermedad mental era una patología con posibilidades de curación, es decir no siempre estaba asociada con las creencias populares sobre el supuesto carácter demoniaco, divino o de brujería y, por ende, una persona con dicho padecimiento también se le podía considerar un enfermo. De ahí, el trato humanitario, la creación de instituciones y terapias que incentivaran a las personas a cumplir con ciertas actividades de acuerdo con sus capacidades (Sacristán, 1992: 17; Somolinos, 1976: 52).

Bajo este contexto surgieron los primeros hospitales coloniales: la primera institución en América que brindó albergue y asistencia exclusivamente a hombres, ya fueran españoles, criollos o indígenas con enfermedades mentales fue el Hospital General para Convalecientes o mejor conocido como el Hospital de San Hipólito. Este se fundó en la ciudad de México en 1567 por iniciativa del fraile de origen sevillano, Bernardino Álvarez y cerró sus puertas en 1910 (Cocula, 2014: 347; Sacristán, 1992: 30, 32). Por su parte, el Hospital Real del Divino Salvador u Hospital de la Canoa, ya que se ubicaba en la calle del mismo nombre, se mantuvo en funcionamiento en el período de 1687-1910. Éste se dedicó a brindar albergue y cuidado a mujeres con padecimientos psiquiátricos. Sus fundadores fueron el carpintero José Sayago y su

esposa, quienes decidieron tomar bajo su protección a aquellas mujeres en condición de desamparo (Sahagón y Saldaña, 2006: 593, Sacristán 2005: 14).

En 1689 se fundó en la Ciudad de México el Hospital de San Pedro o Santísima Trinidad, ya que este se ubicaba a un costado de la Iglesia del mismo nombre. Este recinto eclesiástico se fundó bajo el auspicio de la Cofradía de la Santísima Trinidad y estaba destinado para la atención exclusiva de sacerdotes seculares, ofrecer servicios de hospedería para los viajeros y proporcionar asistencia a los enfermos (Cocula, 2014: 347; Muriel, 1991: 143 Sacristán, 1992: 31; Somolinos, 1976: 68; Ortega, 2017).

A lo largo del siglo XVI hasta el XVIII se fundaron otras instituciones destinadas a la asistencia, albergue y cuidado de las personas con padecimientos mentales entre ellas, el Hospital de Belén en Guadalajara fundado en 1794 por fray Antonio Alcalde de la orden de los Betlemitas. Para el año 1602 arribaron al Virreinato novohispano la orden hospitalaria de los Juaninos dedicados al cuidado de personas con padecimientos mentales, quienes toman a su cargo el Hospital de Nuestra Señora de los Desamparados para convertirlo en el Hospital de San Juan de Dios (D. Alarcón, Mazzotti y Nicolini, 2005: 53; Sacristán, 1992: 31; 1994: 79).

De acuerdo con lo mencionado, los primeros hospitales fueron espacios caracterizados por su religiosidad ya que se abocaban más a la salvación del espíritu de los enfermos que de sus cuerpos, por su multifuncionalidad y por la diversidad de su población, debido a que extendían sus servicios a personas enfermas tanto físicas como mentalmente, o aquellas en condición de desamparo. Durante los siglos XVI, XVII y hasta la primera mitad del XVIII las redes familiares y comunitarias eran las principales encargadas del cuidado de las personas con enfermedades mentales, ya que los hospitales sólo tomaban bajo su resguardo a aquellas personas en condición de abandono, o que sufrieran daños o representaran un peligro para su grupo social debido a su comportamiento (Muriel, 1956: 12-13; Sacristán, 1992: 34; 2005: 20; Ortega, 2017).

Sin embargo, Sacristán (1994) subraya que desde la segunda mitad del siglo XVIII la concepción de la enfermedad mental dio un viraje y deja de estar asociada a la caridad, la pobreza e inocencia para convertirse en una amenaza a la seguridad social, simbolizando la inmoralidad y los malos hábitos que atentan contra el orden moral y social. De ahí que las instituciones de beneficencia como Hospitales, Hospicios de Pobres y Casas de Recogidas reflejaron los valores, prejuicios, normatividades y los órdenes sociales de su tiempo,

convirtiéndose en espacios de corrección, observación y diagnóstico de ciertos grupos sociales como: los pobres, reos, trabajadoras sexuales y personas con enfermedades mentales, entre otros. Por ello, las clases acomodadas incentivaron la construcción o la remodelación de estas instituciones, pero sus motivaciones dejaron de enfocarse en la caridad, sino que buscaban protegerse de los sectores sociales marginales (Ayala, 2007; Sacristán, 1992, 1994: 81-82, 97-100).

Así, durante la segunda mitad del siglo XIX fue más visible la participación de las élites para el financiamiento y apertura de nuevos establecimientos para el confinamiento de las personas con enfermedad mental, en diferentes ciudades y estados del país por ejemplo: Guadalajara, Monterrey, Orizaba, Mérida, Jalisco y Puebla. Además, en dicha temporalidad se inauguró el primer hospital privado en la Ciudad de México, fundado por el médico Rafael Lavista en 1898 (De la Fuente *et al.*, 1997; Ortega, 2017).

Otros procesos que marcaron el rumbo de los hospitales durante la segunda mitad del siglo XIX fueron: la secularización de los nosocomios con la publicación en 1861 de la Ley de secularización de los Hospitales y Establecimientos de beneficencia. Por ello, los hospitales dejan de ser administrados por los eclesiásticos para quedar bajo la tutela de las autoridades gubernamentales locales y de los ayuntamientos, y más tarde, de la Dirección General de Beneficencia Pública (Fajardo, 2012: 45-46; Gobierno de México, 2018).

De ahí, sobreviene la medicalización de los hospitales, ya que los administradores-directores fueron sustituidos por los médicos, debido a que el Reglamento de Beneficencia Pública en 1881 estipuló que todos los hospitales de beneficencia debían estar bajo la dirección de “un profesor de medicina y cirugía...” (Sacristán, 1998: 208-209; Ortega, 2017). Como se puede vislumbrar a partir de este momento, los médicos empiezan a cobrar relevancia dentro del sistema de salud gracias al apoyo del Estado.

La academia fue otro espacio privilegiado desde el cual los médicos fomentaron el interés por el estudio de las patologías mentales, ya que algunos de los directores del Hospital de San Hipólito o del Hospital del Divino Salvador impartían cátedras en la Escuela de Medicina, donde instituyeron las clases de perfeccionamiento en 1890, y en la Facultad de Medicina donde en 1897 se impartió una cátedra sobre enfermedades mentales. Para 1906 la enseñanza de la psiquiatría fue integrada al programa de medicina, fundándose la sección de

Psiquiatría y Enfermedades Mentales en la Academia Nacional de Medicina (Sacristán, 2010: 476; Somolinos, 1976: 145-146).

En resumen, en el siglo XIX se llevó a cabo una incipiente institucionalización de la psiquiatría que se consolidaría en la primera década del siglo XX con la primera gran inversión del gobierno federal en una institución considerada la cuna de la psiquiátrica pública en México: el Manicomio General La Castañeda. Dicho nosocomio representaba el proyecto político-económico y social de su época sustentado en la modernización del país, impulsado por el presidente Porfirio Díaz con el beneplácito y apoyo de las élites ciudadinas.

1.3 El nacimiento de la psiquiatría pública en México: el Manicomio General La Castañeda

La inauguración del Manicomio General La Castañeda ubicada en Mixcoac en los alrededores de la Ciudad de México, aconteció el 15 de septiembre de 1910 en el marco de las celebraciones por el primer Centenario de la Independencia. Este evento se llevó a cabo bajo el contexto de modernización impulsado por el presidente Porfirio Díaz y su afán de mostrar los avances del país y equipararlo con las potencias europeas (De la Fuente, Medina y Caraveo, 1997: 15, Vicencio, 2017: 2017:31).

De acuerdo con la literatura, el proyecto del Manicomio empezó a gestarse desde 1861 como resultado de la secularización de los hospitales, las demandas de los médicos mexicanos por un espacio que permitiera la aplicación de las teorías y recursos terapéuticos particularmente, de la psiquiatría francesa representada por Esquirol y su diseño arquitectónico hospitalario. Además del aumento de la población de personas con enfermedades mentales (Molina, 2008: 76, Sacristán, 2010, 13).

A partir de 1878 se empezaron a organizar comisiones con la finalidad de elaborar proyectos para el futuro Manicomio, y para 1884 la Secretaría de Fomento, Colonización, Industria y Comercio encomendó al médico Román Ramírez el estudio de diferentes modelos terapéuticos implementados en países como: Bélgica, España, Francia y Estados Unidos, con la finalidad de evaluar y elegir el más adecuado para México. Así, desde las primeras propuestas se planteó la necesidad de un espacio que distribuyera y clasificara a los pacientes en pabellones separados, en función del sexo, la patología y la clase social. Es decir, el manicomio

reproduciría las diferencias sociales del mundo exterior (Ramos y Viesca, 1998: 21; Sacristán, 2010: 14; Ortega, 2017).

Ramírez se dio a la tarea de analizar diferentes modelos como el sistema manicomial, la Colonia de Gheel⁶ implementado en Bélgica y las Colonias agrícolas⁷ en Francia donde los pacientes desempeñaban labores agrícolas como parte del tratamiento. Sin embargo, Ramírez consideró que la sociedad mexicana no estaba preparada social y culturalmente para modelos más permisivos como el de Gheel o las Colonias agrícolas. Por ello este decidió presentar como propuesta el modelo manicomial que ofrecía la ventaja de dar cabida a todo tipo de pacientes y la posibilidad que los futuros estudiantes de psiquiatría accedieran a ellos como parte de su formación profesional, ya que uno de los objetivos fue que la nueva institución fungiera como un espacio de enseñanza (Sacristán, 2010: 14-15).

Sin embargo, para Ríos Molina la finalidad de erigir una institución manicomial no sólo obedeció a fines terapéuticos, sino también a las aspiraciones del proyecto de un Estado moderno sustentado en la ciencia, la higiene y el progreso. Esta modernidad impulsada por la élite porfirista estaba impregnada de clasismo que producía y reproducía las desigualdades sociales. En consecuencia, los grupos sociales menos favorecidos identificados con la pobreza, la insalubridad, la inmoralidad, los vicios, la enfermedad y el atraso debían ser confinados en espacios alejados de la urbe, para evitar que contagiaran al resto de la sociedad e interfirieran en el proyecto de nación (Molina, 2009: 60).

Para 1901 la Beneficencia Pública eligió el territorio de la antigua Hacienda La Castañeda que había pertenecido al Sr. Manuel Carrera Lardizabal. En 1906 este proyecto fue aprobado y en 1908 se inició la construcción del complejo arquitectónico sobre una superficie de 141,662 metros cuadrados con una capacidad para 1300 camas que podría extenderse hasta 2000, un presupuesto final de \$ 1, 783, 357, cuyo primer director fue el médico veracruzano José Meza Gutiérrez (Ramos y Viesca, 1998: 22-25; Ríos, 2009: 17; Ortega, 2017).

⁶ El sistema de Gheel consiste en: “Colocar a los enajenados entre familias. La libertad de los enfermos y su existencia entre personas sanas, haciendo que tomen participación activa en sus ocupaciones, son características de dicha institución” (Sacristán, 2010: 15).

⁷ “Las colonias para enfermos mentales es otro sistema usado en Clermont; allí emplean y hacen trabajar a los enajenados como jornaleros para todos los trabajos agrícolas” (Sacristán, 2010: 15).

El Manicomio, como lo indicaban las corrientes psiquiátricas europeas, se encontraba alejado de la ciudad y contaba con grandes extensiones territoriales que posibilitarían la práctica del cultivo y la implementación de talleres como parte de la terapia ocupacional para los hombres. Mientras que las mujeres apoyarían en las labores domésticas y elaborarían manualidades como parte de su terapia. Así, bajo estas características, La Castañeda inició operaciones albergando a lo largo de su historia aproximadamente entre 61,480 y 68,000 pacientes entre 1910 y 1968 (Ríos, 2008: 77; Ríos *et al.*, 2015: 1; Sacristán, 2010a: 475).

El Manicomio fue recibido con beneplácito por la prensa y la sociedad en general, pero al poco tiempo de su inauguración dio inicio la Revolución Mexicana de 1910, afectando su dinámica y funcionamiento. Para 1920 ya presentaba problemas de hacinamiento, sobrepoblación, carencias económicas, mala administración, deterioro en su infraestructura, deficiente registro de las historias clínicas y diagnósticos, además de la inestabilidad y movilidad de su personal. Esto aunado a la información negativa que circulaba por la prensa sobre el Manicomio, coadyuvó a la construcción de la Leyenda Negra de la Castañeda (Sacristán, 2010a: 477; Vicencio, 2017: 1; Ortega, 2017).

A partir de 1932 debido al cambio de dirección de la Beneficencia Pública, instancia de la cual dependía La Castañeda, el trabajo como eje terapéutico se convertirá en la base de un modelo de atención diferenciado entre los pacientes agudos con mayores posibilidades de recuperación y los crónicos de larga estancia o considerados incurables. Para los agudos se construyeron nuevos pabellones especializados en el tratamiento de la epilepsia, toxicomanía, sífilis, y niños. Además, se implementó el servicio de Consulta externa y el pabellón de observación por 72 horas, para determinar si la persona ameritaba o no, el internamiento. Mientras que, para los crónicos se retoma la laborterapia o terapia ocupacional, la cual no pretendía la curación del paciente sino evitar su deterioro físico y cognitivo y disminuir la carga económica que estos pacientes representaban para la sociedad y el Estado (Sacristán, 2010: 18).

Sin embargo, dichas medidas no fueron suficientes para mejorar la situación de sobrepoblación y hacinamiento, así que fue necesario descentralizar la atención mediante la fundación de nuevos espacios que albergaran a la población crónica para que La Castañeda se ocupara solamente de los pacientes agudos. Así, surge el proyecto de las Granjas u Hospitales Granjas o Asilos Colonia construidas “bajo la modalidad de explotaciones rurales conocidas en Europa desde el siglo XIX, las cuales podían ser relativamente autofinanciables gracias a los

ingresos obtenidos por el trabajo agrícola, ganadero y manufacturero de los pacientes de muy larga estancia” (Sacristán, 2010: 189; Ortega, 2017).

El médico Manuel Guevara Oropeza, director en turno de La Castañeda, fue el responsable del proyecto de las primeras Granjas para personas con enfermedades mentales, cuya finalidad era convertirlas en extensiones de La Castañeda y se ocuparan del tratamiento de los pacientes crónicos. La edificación de las Granjas se realizó en dos etapas, la primera comprendió un período entre 1945 y 1958, con la inauguración de la Granja de San Pedro del Monte en León, Guanajuato en 1945, y en 1958 abrieron sus puertas, las Granjas de Guadalajara y Morelia respectivamente. A pesar que la finalidad de los citados establecimientos fue desahogar los pacientes crónicos de La Castañeda, éstos incumplieron su objetivo, convirtiéndose en instituciones independientes del Manicomio (De la Fuente, 1976: 24; Rodríguez y Castañeda, 2013: 526-527; Sacristán, 2010: 21; 2010a: 479).

La segunda etapa de la introducción de las Granjas se llevó a cabo entre 1960 y 1968, promovida por el titular de la Dirección General de Neurología, Psiquiatría e Higiene Mental, el doctor Manuel Velasco Suárez con el objetivo de:

Sustituir los sistemas manicomiales casi carcelarios de sujeción del paciente, por modernos establecimientos de puertas abiertas. A su juicio las seis nuevas Granjas constituían una innovación asistencial bajo el modelo de comunidad terapéutica; ya que los enfermos eran estudiados por un equipo de especialistas en psiquiatría, psicología, trabajo social, enfermería, terapia ocupacional y terapia recreacional; además, los familiares se comprometían a mantener el contacto con el paciente, como parte imprescindible del tratamiento (Rodríguez y Castañeda, 2013: 527; Ortega, 2017).

Sin embargo, a pesar de este discurso que promovía a estos establecimientos como una nueva etapa en la atención a la salud mental, años después Guevara Oropeza en una entrevista reconoció la falta de interés de las autoridades mexicanas por la salud mental. Además, esta reforma psiquiátrica sustentada en la introducción de los Hospitales Granja no era un proyecto innovador, sino que perpetuaba una de las características del sistema mexicano que consiste en emprender programas o modelos ya superados en otros países, e incluso considerados obsoletos (Sacristán, 2010: 21). A pesar de la descentralización de los servicios de atención psiquiátrica con la construcción de una red hospitalaria de 6-9 Hospitales Granja y 2 hospitales psiquiátricos, en diferentes estados del país como: Estado de México, Oaxaca, Sonora, Tabasco y la Ciudad de México (Rodríguez y Castañeda, 2013: 528; Sacristán, 2010:22; Ortega, 2017).

1.4 El proyecto de los Hospitales Granja y la reforma psiquiátrica en México

De acuerdo con Franco Basaglia el antecedente de los establecimientos que evitaban la sujeción del paciente por medio de la coerción física data de 1792 con el Retiro en la ciudad de York, Inglaterra fundado por el comerciante de té William Tuke que pertenecía a la sociedad de los cuáqueros, quienes para el cuidado de sus pacientes psiquiátricos crearon dicho espacio bajo una serie de características como: las puertas abiertas, no sujeción, estancias de internamiento no prolongadas, y el método de imposición de autoridad por parte del personal basado en una relación psicológica con el paciente (Basaglia, 1977: 180; Porter, 2003: 106).

En Inglaterra durante el siglo XIX el médico irlandés John Conolly, director del Manicomio de Hanwell en 1839, fue considerado otra figura influyente en la configuración del modelo puertas abiertas y la comunidad terapéutica del psiquiatra inglés Maxwell Jones⁸ (Golcman, 2012: 394; Palacios, 2013: 3-4). Según la literatura entre sus aportaciones se pueden ubicar: 1) El padecimiento de una enfermedad mental no era motivo suficiente para el aislamiento, 2) el diseño de programas, la atención y los espacios de tratamiento de la enfermedad mental debían ser responsabilidad del Estado, 3) los hospitales debían ser espacios de instrucción y 4) vinculación entre la atención psiquiátrica con la medicina general y sociedad para la atención del paciente en su comunidad (Basaglia, 1977: 181, 184; Ortega, 2017). Esto muestra los antecedentes de propuestas que estaban en contra de la institucionalización del tratamiento de la enfermedad mental y abogaban por una atención comunitaria.

Por otra parte, en Francia entre 1860 y 1940 los médicos Édouard Toulouse y Auguste Bénédict Morel fueron críticos con el sistema manicomial, evidenciando que el aislamiento cronificaba el estado mental del paciente. Por este motivo y por la necesidad de la psiquiatría de legitimarse social y científicamente, se diseñaron una serie de reformas en materia de salud mental que implicaban la sustitución del modelo manicomial por las Colonias agrícolas y el sistema belga de Gheel (Campos, 2001: 38-41).

Toulouse, quien se convirtió en el líder de la reforma psiquiátrica en Francia, también fue el fundador de la Liga de la Higiene Mental y Profilaxis en 1920, siguiendo el movimiento

⁸ La comunidad terapéutica era un modelo de trabajo que consistía en la colaboración de personal hospitalario y pacientes para la recuperación, rehabilitación del paciente y administración del establecimiento. Estos serían abordados por un equipo profesional interdisciplinario, sin estructuras jerárquicas, es decir que se planteaba forjar relaciones horizontales entre personal hospitalario y pacientes. El psiquiatra inglés Maxwell Jones colocaba como eje central la asamblea como el espacio para que personal y pacientes discutieran temáticas relacionadas con su tratamiento y la institución (Golcman, 2012: 394; Palacios, 2013: 3-4).

de Higiene Mental en los Estados Unidos iniciado en 1908. Así, Toulouse inspirado en el modelo puertas abiertas⁹ de Escocia e Inglaterra, instituyó un modelo de atención basado en la implementación de instituciones diferenciadas, en función de las posibilidades de recuperación de los pacientes. Es decir, un nosocomio para los pacientes agudos y otro destinado a los crónicos (Campos, 2001: 38-40; Urías, 2004: 56).

Las experiencias europeas y en países de América Latina sirvieron de base para la reforma psiquiátrica llevada a cabo en México durante el siglo XX. Como ya se mencionó, el proyecto de los Hospitales-Granja tuvo lugar en dos etapas. Se considera que los factores que contribuyeron para que se retomara este proyecto fueron: el contexto posbélico de la Segunda Guerra Mundial, el movimiento de la antipsiquiatría gestado en la década de los sesenta que cuestionaba la praxis, el ejercicio de poder y los criterios de la psiquiatría, poniendo en entredicho la existencia de la enfermedad mental y de los hospitales psiquiátricos como espacios terapéuticos. Por ello, se demandaba la extinción del modelo manicomial sustentado en el aislamiento para el desplazamiento del paciente psiquiátrico, en una atención comunitaria (Sacristán, 2009: 169-170). Es así, que México se suma a este consenso internacional, promoviendo y retomando el proyecto de la construcción de los Hospitales-Granja.

Por ello, la segunda etapa del proyecto estuvo dirigido por Manuel Velasco Suárez, titular de la Dirección de Neurología, Salud Mental y Rehabilitación y se edificaron entre 1960-1964, una serie de Hospitales-Granja en los siguientes estados: Tabasco, Oaxaca, Sonora, la Ciudad de México y el Estado de México (Sacristán, 2010: 22; Ortega, 2017). Si bien la terapia ocupacional fue uno de los ejes terapéuticos, el énfasis se centraba en la atención comunitaria. De ahí, la implementación de una serie de servicios extrahospitalarios que posibilitarían la atención de los pacientes en su ambiente comunitario como: la consulta externa, unidades o anexos psiquiátricos en hospitales generales, centros comunitarios, talleres protegidos y servicios de urgencias y hospitalización en hospitales psiquiátricos (Sánchez, 1974: 25-29).

⁹ “La ausencia de muros y en la existencia de medidas liberales de funcionamiento que permitían a los pacientes circular libremente, dentro y fuera del asilo, en unas condiciones establecidas previamente. Por lo que respecta a la organización del establecimiento se basaba en dos principios: el compromiso ético del paciente de respetar las reglas de la institución y no fugarse, y el trabajo como instrumento de contención” (Campos, 2001: 44).

Así, durante la reforma psiquiátrica se fundó el Hospital-Granja Cruz del Sur en Reyes Mantecón, Oaxaca. Este abrió sus puertas el 9 de agosto de 1963, bajo el mandato del presidente Adolfo López Mateos y la gubernatura estatal de Rodolfo Brena Torres como:

Un eslabón en la cadena de instituciones de salud mental situadas en puntos estratégicos de México, la cual presta servicios especializados en Salud Mental que favorecen la reinserción psicosocial, contando con servicios hospitalarios como: la consulta externa en atención psicológica y la hospitalización; asimismo se basa en prácticas terapéuticas como la terapia ocupacional, la terapia física, y la psicología para el tratamiento de los pacientes (HPCS, 2015; Ramírez, 1993: 60; Ortega, 2017).

En resumen, la reforma estaba planteando una psiquiatría social o comunitaria la cual se sustentaba en un desplazamiento del aislamiento a la comunidad, es decir el mantenimiento del contacto entre cuidadores o familiares con su allegado, además de la vinculación entre los servicios de atención primaria de la salud con la atención psiquiátrica mediante una serie de dispositivos. Las autoridades gubernamentales ante el agotamiento del sistema manicomial y el deterioro tanto de la infraestructura como de la imagen social del Manicomio General, emprendieron la Operación Castañeda a partir de 1965 por disposición del presidente Gustavo Díaz Ordaz. Esta acción oficial consistió en la sustitución y distribución de los pacientes del Manicomio en los nuevos hospitales, para proceder a su clausura y demolición el 29 de junio 1968 (De la Fuente, 1976: 424-425; Sacristán, 2010: 20; 2010a: 479; 2011: 315-317; Vicencio, 2017: 32).

No obstante, para Daniel Villavicencio (2017), la Operación Castañeda no sólo obedeció a cuestiones sociales y médicas sino también de índole económica, ya que la zona donde se ubicaba el nosocomio generó el interés por parte de las constructoras, los empresarios y las autoridades gubernamentales para la construcción de complejos habitacionales. Esto con la finalidad de obtener jugosas ganancias y continuar con el proyecto de urbanización de la capital del país (Vicencio, 2017: 34-35). Esto nos muestra que las instituciones y políticas sanitarias están motivadas y en relación no sólo con los avances médicos y tecnológicos, sino también con factores políticos, económicos, sociales y culturales.

Balance del capítulo

En este capítulo se pretendió dar una breve reconstrucción histórica sobre la génesis y consolidación de la psiquiatría como disciplina médica y la transformación de la concepción de la enfermedad mental a partir de la influencia de factores y eventos tecnológicos, políticos, sociales e incluso, económicos. Además, de cómo el contexto internacional se materializó en las tierras mexicanas con la fundación de los primeros hospitales coloniales hasta la creación de los Hospitales Granjas o Campestres, modelo del cual emergió el HPCS en la década de los sesenta en el siglo XX.

Como se pudo vislumbrar el proyecto de los Hospitales Granjas que mediante el discurso médico y mediático en México, se promovió como una innovación terapéutica, en realidad había sido implementado un siglo atrás en algunas regiones de Europa. Esto muestra según algunos autores, que en México al menos en materia de salud mental, se han lanzado reformas terapéuticas y puesto en funcionamiento modelos e instituciones considerados obsoletos o superados en Europa, los cuales además, con el paso del tiempo son olvidadas por el Estado y el sector salud.

CAPÍTULO 2

**HOSPITAL PSIQUIÁTRICO CRUZ DEL SUR:
NOSOCOMIO DEL SECTOR SALUD EN EL
SUROESTE DE MÉXICO (GUERRERO,
OAXACA Y CHIAPAS)**

Introducción

La salud mental ha sido abordada desde el campo de la medicina, así como de las ciencias sociales generando una copiosa cantidad de literatura. Sin embargo, existe un cierto desconocimiento sobre los servicios de salud mental disponibles particularmente en el estado de Oaxaca. Por ello, con la finalidad de bosquejar un panorama de la oferta terapéutica en salud mental en Oaxaca se realizó una búsqueda de fuentes documentales y páginas web para tener una aproximación sobre los servicios psiquiátricos y la cantidad de psiquiatras activos en la entidad oaxaqueña.

El estudio de Gerard Heinze y colegas (2016) subraya que en el 2016 existían 4393 psiquiatras en México con una tasa 3.68 psiquiatras por cada 100, 000 habitantes. No obstante, la distribución de estos especialistas es desigual en el país, ya que de éstos el 60,34% estaba centralizado en la Ciudad de México y en los estados de Jalisco y Nuevo León. Mientras que las entidades de Tlaxcala, Zacatecas, Chiapas, Baja California Sur, Colima y Querétaro presentaban la menor cantidad de psiquiatras en el país, ya que entre todos sumaban el 1,5% (62 especialistas) del total de especialistas (2016:71).

De acuerdo con Heinze y sus colaboradores (2016) en el estado de Oaxaca había una cantidad de 51 psiquiatras para una población de 3, 967,889 habitantes y una tasa de 1.29 por cada 100, 000 residentes. Debido a la falta de datos actualizados realicé una búsqueda en páginas web para encontrar servicios de psiquiatría ofertados en la entidad oaxaqueña. Los resultados arrojaron la existencia de Clínicas Psiquiátricas particulares y, aproximadamente, 42 psiquiatras que ofertaban sus servicios en la ciudad de Oaxaca. Esto muestra que al igual que en el resto del país existe una centralización de servicios psiquiátricos, principalmente en las grandes ciudades (Doctoralia, 2021). Es de mencionar que puede haber psiquiatras que no estén registrados en páginas de internet y que sin embargo, operen en las diferentes regiones del estado, así que hay que tomar estos datos con prudencia.

Abordar el tema de los servicios públicos de salud mental en Oaxaca es referirse al HPCS, único nosocomio psiquiátrico público del sector salud en la entidad oaxaqueña con carácter regional, ya que extiende sus servicios a las poblaciones de Guerrero y Chiapas. Cabe mencionar que Chiapas cuenta con su propio nosocomio psiquiátrico del sector público ubicado en Tuxtla Gutiérrez. A este se le conoce como Unidad de Atención a la Salud Mental San Agustín que cuenta con servicio de hospitalización y se fundó en 1988. Sin embargo, de

acuerdo con el personal sanitario del HPCS, entre su población además de la oaxaqueña a lo largo de su funcionamiento se ha registrado la presencia de usuarios originarios de Chiapas, Veracruz y de otras entidades del país.

Por otra parte, a partir de las interacciones con el personal del HPCS y los usuarios fue posible identificar que en algunos servicios del primer nivel de atención como los Centros de Salud, se ofrece psicoterapia individual y familiar. No obstante, cuando los pacientes requieren de atención psiquiátrica son referidos al HPCS. Si bien el IMSS¹ y el ISSSTE² de Oaxaca cuentan con atención en psiquiatría, cuando los pacientes experimentan crisis agudas y requieren de hospitalización son enviados generalmente al HPCS. De ahí la importancia de este nosocomio ya que, si bien existen otros servicios en psiquiatría, el HPCS en su mayoría atiende a la población abierta sin seguridad social. Es de mencionar que el HPCS es un nosocomio del segundo nivel de atención y desde sus primeros años de actividades, se ha caracterizado por ser un espacio de enseñanza y práctica para los estudiantes de enfermería psiquiátrica y psicología (Yañíz, 20 de mayo de 1964: 1; Pimentel, 4 de diciembre de 1970: 1; Pimentel, 15 de mayo de 1971: 1; Ortega, 2017).

Para situarnos en el HPCS, en este capítulo se pretende bosquejar un panorama general de este hospital, ya que daré a conocer los servicios que ofrece, su infraestructura, la composición de la plantilla hospitalaria y los padecimientos mentales más diagnosticados y tratados. Sucesivamente presentaré su génesis en la década de los sesenta del siglo XX hasta la actualidad, pasando por algunos procesos de transformación territorial y de funcionamiento a partir del proceso de descentralización de los servicios de salud en México, y finalizando con el proyecto inconcluso sobre la implementación en Oaxaca del Modelo Hidalgo con las Villas de Transición hospitalaria.

Cabe señalar que para la reconstrucción del primer apartado sobre el proyecto del HPCS recurrí a mi trabajo previo de licenciatura realizado en el año 2016, ya que en dicha disertación me acerqué a fuentes documentales como: artículos de prensa del rotativo local "Oaxaca Gráfico el diario de la provincia" (1963-1973) y actas del ayuntamiento de la ciudad de Oaxaca (1963-1973) con la finalidad de aproximarme a la génesis del proyecto del hospital y algunas otras actividades durante este período en pro de la salud mental y organización de la sociedad. Los siguientes apartados se construyeron a partir de las interacciones que mantuve

¹ Instituto Mexicano del Seguro Social

² Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado

con el personal hospitalario y datos cuantitativos que me proporcionó el personal del departamento de estadística, durante el trabajo de campo realizado en el 2020.

2.1 Aspectos generales: infraestructura, servicios y plantilla hospitalaria

Si bien el HPCS no había cambiado de ubicación desde su fundación en 1963, según algunos testimonios del personal hospitalario con quienes conversé su infraestructura había sido modificada, pero conservaba gran parte de su estructura original. Sin embargo, el paisaje que rodeaba al hospital sin duda se ha transformado y urbanizado. Al momento del trabajo de campo, el HPCS se encontraba en un escenario rodeado por instituciones sanitarias, administrativas, una unidad habitacional y las viviendas de los vecinos de la agencia municipal Reyes Mantecón, el cual durante el siglo pasado estuvo ocupado por cultivos y por la presencia de campesinos y, probablemente, de pacientes del nosocomio sembrando las tierras como parte de la terapia ocupacional.

Caminar en estos días por los alrededores del HPCS es encontrar instituciones como el fraccionamiento Reyes Mantecón y el complejo de Ciudad Judicial que alberga diferentes dependencias administrativas y judiciales. Este complejo tiene dos entradas, la Puerta dos se localiza sobre la avenida principal del fraccionamiento y debido a la gran cantidad de personal que labora en las diferentes dependencias y de población que acude a realizar diversos trámites se ha generado una alta demanda de servicios. De ahí que en sus alrededores se encontraran casetas con venta de alimentos, restaurantes pequeños, ciber cafés, tiendas de autoservicio, una pastelería e incluso, una tienda de regalos.

Sobre la carretera de Oaxaca-Zimatlán, donde se ubica el HPCS, no existe disponibilidad de servicios, a excepción de una señora que vende alimentos en el estacionamiento del nosocomio. A un costado se encuentra el Hospital de la Mujer y el Niño Oaxaqueño, el Almacén Estatal de los Servicios de Salud de Oaxaca (SSO) y la Puerta uno de Ciudad Judicial, donde nuevamente se hallan negocios de comida, un ciber café, restaurantes pequeños e incluso, edificios donde rentan habitaciones. Esto muestra que la urbanización y oferta de productos emergió para cubrir la demanda de servicios que genera Ciudad Judicial.

En la actualidad el HPCS ofrece los servicios de: consulta externa de psiquiatría, hospitalización psiquiátrica, psicología, paidopsiquiatría, terapia física, terapia ocupacional, servicio de estomatología, enfermería, trabajo social, nutrición, electroencefalografía, laboratorio clínico, auxiliares psiquiátricos, lavandería y farmacia. Al momento del trabajo de campo, el nosocomio contaba con una plantilla de 195 trabajadores, la cual aumentó desde la primera década del siglo XXI, ya que de acuerdo con algunos miembros del personal en los años noventa del siglo XX la cuadrilla hospitalaria estaba integrada por 50 a 60 colaboradores.

Tabla 3. Plantilla hospitalaria del HPCS durante la pandemia de Covid-19, 2020

Trabajador	Total de la plantilla hospitalaria	Programa “Quédate en casa” (personal con factores de riesgo)	Plantilla operable en contingencia
Médicos directivos	3	0	3
Médicos	22	6	16
Enfermeras	58	11	47
Psicólogos	9	1	8
Trabajadoras sociales	8	2	6
Personal administrativo	46	11	35
Aux. psiquiátricos	21	2	19
Nutrición	21	4	17
Lavandería	3	0	3
Costurera	1	1	0
Total	195	39	156

Fuente: Datos tomados del Plan de contingencia Coronavirus (Covid-19) del HPCS, año 2020

La primera imagen que surge del HPCS al aproximarse a él son sus entradas: la primera estaba ubicada en el estacionamiento del nosocomio y fue sustituida por una entrada con puertas de cristal que permite ver el área de Consulta externa. Esta área se habilitó y remodeló hace aproximadamente dos años, ya que según los testimonios del personal este inmueble se tenía destinado para la introducción de un Centro de Adicciones, proyecto que finalmente no se llevó a cabo. El aspecto del HPCS se diferencia de la imagen que se puede tener de los espacios hospitalarios, pues no es un edificio de varios niveles con ambulancias en la entrada. Por el contrario, se trata de un espacio amplio de un solo nivel con departamentos o áreas separadas por jardines con flores, plantas, árboles e incluso un par de gatos y una perra que vivían en el hospital. Esta atmósfera ocasionalmente me hacía olvidar que estaba en un hospital psiquiátrico y sentía tranquilidad, principalmente los fines de semana cuando laboraba poco personal hospitalario.

Durante mi trabajo de campo en el contexto de pandemia por el Covid-19 se implementaron una serie de medidas de prevención estándar que modificaron la dinámica hospitalaria y la disponibilidad de los espacios. Una de las medidas fue evitar la aglomeración de personas en el área de Consulta externa, por ello en la parte del exterior del nosocomio se colocaron unas bancas y unas lonas que funcionaban como techo para que los usuarios esperaran su turno para poder ingresar a las instalaciones de Consulta externa. Así también, se colocaron dos lavamanos portátiles para que las personas lavaran sus manos antes de ingresar al nosocomio.

Como ya se mencionó, la entrada fue reubicada y a mi llegada al hospital por las mañanas podía observar a los usuarios realizando tres actividades diferentes en un mismo espacio: 1) el grupo de usuarios formados en la ventanilla del área de Farmacia, 2) aquellos que esperaban en la fila para pasar por el filtro Triage y 3) los usuarios sentados en las bancas ubicadas en la parte exterior del nosocomio para evitar aglomeraciones y posibles contagios al interior del mismo. Las personas que hacían uso de este espacio usaban cubrebocas y algunos guardaban la sana distancia, dejando un asiento vacío entre dos personas. En ocasiones, se les veía conversando con sus acompañantes o aguardaban calladas a que el médico responsable de filtro Triage, les llamara por su nombre para ingresar a las instalaciones de Consulta externa.

En la puerta principal se encontraba un médico responsable del filtro Triage y toda persona que ingresaba al hospital tenía que cumplir con las medidas de prevención como: lavarse las manos, usar cubrebocas, tomarse la temperatura, medirse el nivel de oxigenación en la sangre y contestar unas preguntas de rutina con la finalidad de identificar si los usuarios o el personal presentaban síntomas de Covid-19 y posteriormente, los usuarios pasaban con el vigilante a escribir algunos datos como procedencia y motivo de la visita, entre otros.

Describir la infraestructura del HPCS es complejo ya que como persona ajena al mismo no tuve la oportunidad de acceder a todos los departamentos. Sin embargo, abordaré los pocos espacios que tuve la oportunidad de conocer. Desde mi llegada al nosocomio me fue asignada un área de trabajo en una de las oficinas de Trabajo social, ya que existían dos oficinas, una de reciente creación que pertenece al área de Consulta externa y la otra que al parecer había funcionado desde el inicio de actividades del hospital, localizada a un costado de la antigua entrada del hospital.

La oficina de Trabajo social se encontraba en un pasillo que conecta al área de Consulta externa con el departamento de gobierno en el cual se localizaban las oficinas del director, los subdirectores, finanzas, estadística, el departamento jurídico, el consultorio del jefe del área de psicología y el espacio donde se hallaba la secretaria. Durante mi estancia me sentaba todos los días en la banca que está afuera de la oficina de Trabajo social a esperar que llegaran los usuarios a realizar algún trámite. Los primeros días me sentía muy extraña y me daba un poco de pena que el personal me viera horas sentada o dando vueltas en el mismo espacio, esperando que llegaran pacientes y acompañantes.

Si bien desde un inicio me restringieron el acceso a estar y abordar usuarios en consulta externa, el estar sentada en frente de esta área, sus paredes de vidrio y el constante tránsito por el pasillo me permitieron observar de manera muy limitada y a distancia cómo se estructuraba dicha área. Esta se ubicaba sobre un pasillo en el que se encontraban seis consultorios de psiquiatría, dos consultorios de urgencias con servicio las 24 horas, cuatro consultorios de psicología, una oficina de trabajo social, el laboratorio clínico, la recepción, el área de caja, la farmacia, el departamento de archivo, el escritorio del vigilante y bancas para los usuarios. A pesar de mi limitada observación pude percatarme que la consulta externa era el área de mayor tránsito de personal hospitalario integrado por los psiquiatras y psicólogos que se distinguían por usar bata blanca, las trabajadoras sociales uniformadas de color azul marino y en menor medida, enfermeras con uniforme de diferentes colores y el personal de limpieza del hospital.

En la consulta y en el área de urgencias, el psiquiatra realizaba la valoración o examen mental que determinaba si el paciente ameritaba hospitalización o se le tranquilizaba con la aplicación de fármacos. Debido a la pandemia sólo se atendía a pacientes que presentaran crisis agudas en la sección de urgencias y se les administraban medicamentos e inyecciones para estabilizarlos, ya que a raíz de la emergencia sanitaria desde finales del mes de octubre se suspendieron las hospitalizaciones y las consultas. Por este motivo la mayoría de los usuarios acudían al HPCS por su reposición de recetas y surtimiento de los fármacos disponibles en farmacia. Es de mencionar que en múltiples ocasiones el hospital no tenía en existencia todos los medicamentos, por ello los usuarios se veían en la necesidad de comprarlos.

Según los testimonios del personal, antes de la pandemia del Covid-19 los cuidadores o responsables que llegaban al HPCS por las noches o en la madrugada, acompañando a sus allegados para ser hospitalizados utilizaban el área de Consulta externa como dormitorio, debido a que los trámites de ingreso se realizan a partir de las 7:30 u 8:00 a.m. en el

departamento de Trabajo Social y se debe realizar el pago correspondiente, en el área de Caja. Sin embargo, con la pandemia esta alternativa se suspendió y según los testimonios del personal los acompañantes tenían que esperar en la parte exterior del hospital, en el estacionamiento o buscar alojamiento en algún sitio ya sea con parientes o en algún hotel cerca de la capital oaxaqueña, ya que cerca del hospital no había hoteles o albergues. Además, esto les generaba un gasto extra a los acompañantes que en ocasiones contaban con recursos económicos limitados.

Por lo que respecta a los consultorios, en un par de ocasiones pude ingresar al consultorio de Urgencias y observé que son espacios pequeños pintados de color beige oscuro con paredes desprovistas de cuadros, adornos o carteles y en general a pesar de la austeridad estaban en condiciones muy limpias. Este espacio estaba acondicionado con un escritorio, una máquina de escribir o computadora, un sillón o silla para el psiquiatra, dos sillas para el paciente y su cuidador o responsable y al fondo contaba con una camilla cubierta por una funda o sábana. Así también había una puerta trasera que conectaba al área donde se practicaban pruebas rápidas de Covid-19 que el/la psiquiatra aplicaba al paciente.

En una ocasión, una psiquiatra me comentó que aplicar las pruebas le daba cierto temor por el riesgo de contagio y que sin embargo no podía evitar esta práctica al ser obligatoria. De acuerdo con la doctora la hospitalización del paciente ya no sólo dependía de su estado mental sino también de los resultados de la prueba rápida de Covid-19, ya que en caso de ser positivos los pacientes eran devueltos a sus familiares y enviados a sus domicilios. Por el contrario, si el resultado era negativo, en caso de ser necesario, se procedía a la hospitalización. Cabe señalar que desde finales del mes de octubre hasta al término de las actividades de mi trabajo de campo se suspendieron las hospitalizaciones, probablemente por falta de pruebas de Covid-19.

Como ya se mencionó, las secciones de trabajo social y gobierno estaban conectadas por un pasillo que llevaba una puerta con salida a una explanada donde había un amplio jardín y alrededor se ubicaban los consultorios de hospitalización de la sección de mujeres, el pabellón de mujeres, el área de enfermería y trabajo social de hospitalización, el pabellón de hombres, los consultorios del área de hospitalización para hombres y al fondo se hallaba un espacio que funciona como una pequeña área de cultivo de flores, algunas verduras y frutas que fueron sembradas por los pacientes como parte de la terapia ocupacional hace algunos años. Cuando realicé el trabajo de campo, dicha área era cuidada por un paciente que llevaba

un año internado, debido a la negativa de sus familiares y de las autoridades de su comunidad a responsabilizarse por él.

En otro extremo se localizaban el comedor, el departamento de capacitación y enseñanza, el auditorio. En la parte trasera se ubicaban una cancha grande de basquetbol y la capilla que consta de un techo, pero desprovista de paredes y tenía un par de imágenes religiosas. Según los testimonios del personal, previo a la pandemia, un sacerdote acudía al hospital una vez al mes a officiar una misa. A un costado izquierdo del comedor se encontraba otro jardín rodeado de árboles que dan sombra a una pequeña explanada acondicionada con bancas, sillas y mesas que funciona como área de visitas. A la derecha de dicha área estaban los departamentos de recursos humanos, farmacia del área de hospitalización, lavandería y las villas de transición hospitalaria. Éstas se encontraban deshabitadas debido al deterioro de su infraestructura a excepción de dos, que funcionaban como áreas de terapia ocupacional y terapia física.

El área de hospitalización estaba integrada por un pabellón de hombres y un pabellón de mujeres que en total suman 120 camas censables. En un par de ocasiones tuve la oportunidad de visitar los pabellones, en compañía de algunos miembros del personal hospitalario. Pude observar que ambos dormitorios son prácticamente iguales, contando con una entrada principal que da paso a una pequeña sala con bancas de concreto y un televisor fijado a una de las paredes. En esta misma sala estaban los sanitarios sin puertas, es decir no existía privacidad en estos espacios. Así también había un área de enfermería, un cuarto que me dio la impresión de una celda para los pacientes críticos con comportamientos agresivos. Este cuarto tenía baño sin puerta, un par de camas y una reja con barrotes, en la parte exterior se localizaba otra puerta de vidrio grueso protegida con barrotes que da acceso al dormitorio.

En las ocasiones que accedí al pabellón de hombres me sentía nerviosa y un poco temerosa, ya que me observaban porque pienso les era desconocida. Si bien las estancias eran muy breves de aproximadamente 30 minutos sentía que el tiempo pasaba lento. Al estar en este lugar y percatarme que había personas con diferentes estados de gravedad del padecimiento mental, reflexionaba acerca de lo difícil que ha de ser experimentar una hospitalización en estas instituciones. Por su parte, la sección de dormitorio contaba con una capacidad para 60 camas, las cuales se encontraban separadas por un pasillo que atraviesa el pabellón dividiéndolo en dos extremos. A su vez las camas estaban separadas por cubículos de baja altura que permiten la

visibilidad de los pacientes, cada uno de ellos tenía aproximadamente entre seis a diez camas provistas de una sábana de cajón, un cobertor delgado a rayas y una almohada.

Al parecer sólo se utilizaba la mitad de las camas ya que pude observar que la otra mitad estaba desprovista de colchones y ropa de cama, e incluso al fondo del dormitorio se encontraban amontonados algunos colchones en malas condiciones. En esta parte trasera del pabellón se ubicaba otra puerta protegida con una reja de barrotes gruesos que conectaba con el área de los consultorios de hospitalización. La sección de consultorios según los testimonios de una psiquiatra era nueva, ya que los pacientes anteriormente utilizaban este lugar para hacer sus necesidades de orinar y defecar y se prestaba a que pudieran ocurrir agresiones entre los pacientes debido a su escasa visibilidad. En general, si bien las instalaciones me parecieron limpias, fue visible la necesidad de mantenimiento del inmueble y la compra de nuevo inmobiliario.

Cuando pienso en las escasas visitas al pabellón realizadas entre las 8 y 9 a.m., no puedo evitar recordar la sensación de encierro que sentía ya que las ventanas eran pequeñas y se ubicaban en la parte superior de las paredes, lo cual no permitía tener mucha visibilidad hacia el exterior. Como ya mencioné, siempre asistí acompañada por miembros del personal y procuraba mantenerme muy cerca de ellas para evitar algún incidente con los pacientes. En estas visitas pude presenciar algunas de las valoraciones de rutina que la psiquiatra realizaba diariamente, ya que tanto enfermeras como psiquiatras debían dejar un registro sobre el estado de salud del paciente.

En las valoraciones, la doctora saludaba a los pacientes por su nombre y los abordaba con una serie de preguntas en función de las características de su caso, por ejemplo: ¿cómo se sentía?, ¿si había dormido bien?, ¿si había comido e ido bien al baño?, ¿cómo se sentía el paciente cuando ingería el medicamento?, ¿si escuchaba voces?, en caso de escucharlas ¿qué le decían las voces?, ¿si veía cosas o personas?, ¿si se acordaba por qué motivo lo habían llevado al hospital?, entre otras. Por su parte, los pacientes (probablemente dependiendo de su personalidad y estado mental) respondían e interaccionaban con la psiquiatra, algunos conversaban y se les veía hasta de buen humor, otros sólo contestaban con monosílabos: sí, no, bien o mal, otros pacientes definitivamente no respondían o lo hacían con interjecciones como mjm, ajá, algunos otros se mostraban muy desconfiados, etc. Algunos pacientes parecían prestarme atención y observarme y otros no.

Otros espacios a los que accedí fueron el área de vigilancia y el asoleadero o estancia. El primero era una pequeña construcción de dos pisos. En la parte superior se colocaban los vigilantes o bien, permanecían sentados en frente de la estancia con la finalidad de observar a los y las pacientes. Por su parte, el asoleadero o estancia era un espacio abierto donde los internos tomaban el sol y pasaban gran parte del día, éste se ubicaba próximo al pabellón de hombres. La estancia estaba dividida en dos secciones, una para hombres y otra para mujeres. La extensión entre ambas difería, ya que el área de hombres era más amplia con árboles, pasto y en el fondo había unas plantas de maíz, además de bancas de cemento, baños y una pequeña construcción con techo sin paredes. Al parecer la estructura de estas instalaciones pretendía evitar la sensación de encierro en los pacientes, pero siempre bajo la supervisión de los vigilantes.

El área de mujeres estaba más reducida, no disponía de jardines, el piso era de cemento y estaba acondicionada con baños y una pequeña construcción con techo y sin paredes. Ambas secciones de la estancia estaban bardeadas con paredes mitad concreto y mitad de malla para cercar, lo cual les permitía tener visibilidad hacia el jardín. La diferencia de extensión entre las secciones de hombres y mujeres se debe según los testimonios del personal, a que en sus inicios el HPCS registraba mayor cantidad de pacientes hombres. Desde la perspectiva de algunos miembros del personal de salud, uno de los posibles motivos que explicaba la diferencia numérica entre hombres y mujeres obedecía a que cuando éstos experimentan cuadros psicóticos pueden presentar conductas más agresivas y por su fuerza física, es más difícil contenerlos en el hogar, a diferencia de las mujeres que probablemente pueden manejarse en el ámbito doméstico.

Retomando la descripción del asoleadero, en la parte exterior se colocaban a algunos de los pacientes crónicos que son de la tercera edad en condición de discapacidad física e intelectual. Estos pacientes fueron abandonados y vivían desde hace muchos años en el hospital. Nunca los vi hablar, algunos no caminaban y usaban silla de ruedas y sólo permanecían sentados y mirando. Algunos de estos pacientes eran totalmente dependientes de los y las enfermeras y de los auxiliares de enfermería.

Durante mi trabajo de campo dediqué los fines de semana a entrevistar a algunos pacientes y solía acudir a solicitar a los vigilantes que me permitieran conversar con los pacientes que de acuerdo con el criterio de las jefas de enfermería se encontraban en condiciones psicoemocionales estables para mantener una conversación conmigo. Éstos

llamaban a los pacientes y los dejaban salir de la estancia mientras se llevaba a cabo la entrevista. El/la paciente y yo nos sentábamos frente a la estancia a conversar, lo cual me permitía, aunque sea de manera limitada, observar qué hacían los internos en el asoleadero.

Así, pude ver que los y las pacientes caminaban, algunos/as estaban sentados, otros hacían ejercicio, algunos dormían en el piso a causa de los medicamentos ya que suelen producir somnolencia, algunos lloraban, buscaban basura en la tierra o en su defecto, conversaban entre ellos. También había internos hombres que, en ocasiones, se desnudaban o estaban descalzos, desconozco si no usaban zapatos porque no querían o en realidad, carecían de los mismos.

Es de mencionar que durante mis breves estancias, si bien los/las pacientes no podían salir de la estancia o asoleadero más que para tomar los alimentos (desayuno, comida y cena) o para asistir a la terapia ocupacional por las mañanas o las tardes, no observé la acción de algún tipo de coerción física. Sin embargo, algunos miembros del personal de vigilancia admitieron en algunas conversaciones que en momentos de crisis agudas y cuando los pacientes (particularmente los hombres) presentaban comportamientos agresivos, era necesario someterlos y encerrarlos en el área de pacientes críticos.

2.2 Datos cuantitativos sobre la atención en el servicio de hospitalización

Después de haber mostrado la variedad de servicios que presta el HPCS y caracterizar algunas de sus dinámicas internas, en esta sección muestro algunos datos duros sobre la atención médica que me proporcionó el departamento de estadística del HPCS con la finalidad de tener un panorama general de los principales diagnósticos de la población de pacientes hospitalizados, su lugar de origen y las cifras del diagnóstico por sexo.

Los datos que muestro en la siguiente tabla fueron muy reveladores porque durante mi trabajo de campo me percaté de la percepción entre el personal con quien tuve contacto sobre la afluencia de pacientes de diferentes estados del país, principalmente de Chiapas. Sin embargo, las cifras del 2019 mostraron lo contrario, lo cual puede significar que probablemente estaba cambiando la dinámica de atención, es decir la población de otros estados acudía a diferentes servicios de salud del sector público o privado en sus entidades de origen.

Tabla 4. Morbilidad de las y los pacientes por estado de procedencia 2019, servicio de hospitalización

Diagnóstico	Chiapas	Oaxaca	Cd. De México	Total	Porcentaje (%)
Esquizofrenia Trastornos esquizotípicos y delirantes	1	204	0	205	49,76
Trastornos del humor	0	85	0	85	20,63
Trastornos mentales orgánicos incluidos los trastornos sintomáticos	0	38	0	38	9,22
Trastornos mentales y del comportamiento debido al consumo de sustancias	0	37	0	37	8,98
Trastornos de la personalidad y del comportamiento en adultos	0	16	0	16	3,88
Trastornos mentales y del comportamiento por alcoholismo	0	4	0	4	0,97
Discapacidad intelectual	0	12	0	12	2,91
Trastornos neuróticos, trastornos relacionados con el estrés y trastornos somatomorfos	0	9	0	9	2,18
Trastornos episódicos y paroxísticos (epilepsia)	0	6	0	6	1,46
Total	1	411	0	412	100

Fuente: Departamento de estadística del HPCS, 2020

Con respecto a la población de pacientes del HPCS según el sexo, los datos que presento a continuación corroboran la apreciación del personal hospitalario sobre la superioridad numérica de los pacientes hombres con relación a las mujeres, como un fenómeno constante en la dinámica demográfica del HPCS. Por su parte, según el testimonio de una doctora con base en su experiencia en el departamento de urgencias, los padecimientos mentales con mayor presencia entre los pacientes hombres fueron: 1) los trastornos mentales por consumo de sustancias psicoactivas (drogas y alcohol), y 2) la esquizofrenia. En el caso de las mujeres las patologías mentales con mayor prevalencia en el hospital eran: 1) la depresión, 2) la ansiedad, 3) el trastorno bipolar (conversación informal con personal hospitalario, 22 de noviembre del 2020).

Tabla 5. Morbilidad por diagnóstico y sexo enero-diciembre del 2020, servicio de hospitalización

Diagnóstico	Hombres	Mujeres	Total
Esquizofrenia, trastornos esquizotípicos y trastornos delirantes	126	79	205
Trastornos del humor	37	48	85
Trastornos mentales orgánicos incluidos los somáticos	27	11	38
Trastornos mentales y del comportamiento debido al consumo de sustancias psicoactivas	35	2	37
Trastornos de la personalidad y del comportamiento en adultos	5	11	16
Trastornos neuróticos, trastornos relacionados con el estrés y trastornos somatomorfos	3	6	9
Trastornos episódicos y paroxísticos (epilepsia)	4	2	6
Discapacidad intelectual	9	3	12
Trastornos mentales y del comportamiento por alcoholismo	3	1	4
Total	249	163	412

Fuente: Departamento de estadística del HPSCS, 2020

2.3 Terapia farmacológica, psicológica y ocupacional

De acuerdo con las fuentes periodísticas, registros en las historias clínicas existentes y conversaciones informales con el personal hospitalario, desde sus inicios el HPSCS mostró una preocupación por adoptar el modelo terapéutico de los hospitales granja que planteaban el abordaje del paciente desde un equipo interdisciplinario como lo establecía la comunidad terapéutica con la finalidad de alcanzar su recuperación (Sacristán, 2010: 22; Ortega, 2017): la psiquiatría, la psicología, enfermería, la terapia ocupacional y la terapia recreativa e incluso, a los pacientes se les enseñaba a leer y escribir como parte de este conjunto de terapias.

Las fuentes citadas subrayaban que los pacientes hombres, como parte de la terapia ocupacional, se dedicaban a diferentes actividades como: labores agrícolas sobre una extensa área territorial, manufactura de productos en los talleres de talabartería y carpintería, la cría de ganado bovino y porcino. Las mujeres se dedicaban al despegado de la hoja del tabaco y del sorgo, confección de ropa en el taller de costura, bordado, tejido y en años más recientes se dedicaban a manufacturar joyería de fantasía o bisutería, es decir había una repartición del trabajo por género. Además había una biblioteca en donde a los pacientes se les enseñaba a leer y escribir (Aguilar, 11 de noviembre de 1972: 3; Pimentel, 2 de marzo de 1973: 4; conversación informal con el personal de trabajo social 30 de noviembre, 10 de diciembre del 2020; Ortega, 2017).

Si bien el personal hospitalario no refirió una fecha exacta al parecer a finales de los noventa e inicios del siglo XXI, se sustituyó el personal y se modificaron las actividades que formaban parte de la terapia ocupacional. De acuerdo con una de las terapeutas del área de terapia ocupacional con quien conversé durante mi trabajo de campo, desde hace algún tiempo hasta la fecha, el objetivo de dicha terapia se enfoca en: que el paciente sea capaz de hacer uso de sus funciones cognitivas como la memoria, la concentración, orientación en tiempo, persona y espacio. Además, que el paciente cultive sus habilidades de planear, organizar, tener metas, etc. La profesional enfatizó que las actividades asignadas para cada paciente son personalizadas, en función de sus habilidades y capacidades (conversación informal con una terapeuta ocupacional, 30 de noviembre del 2020).

En una ocasión pude conocer el área de terapia ocupacional, aunque desafortunadamente sin la presencia de los pacientes. Dicho espacio se ubicaba en uno de los edificios que formaba parte del proyecto de las Villas de transición hospitalaria. Este lugar si bien me pareció agradable y con mucho material didáctico, era un tanto pequeño. Por este motivo, la terapeuta me comentó que la población se divide en grupos de 15 pacientes para tomar la terapia. El inmueble se componía de tres cuartos con una gran cantidad de juegos de mesa como memoramas, rompecabezas, colchonetas, material didáctico como para niños, pelotas, entre otras (conversación informal con una terapeuta ocupacional, 29 de noviembre del 2020).

En la parte externa de los cuartos estaban unos estantes con frascos de semillas, cajas con objetos y figuras de colores, un librero con libros y revistas y unas mesas largas con sillas, sillones donde los pacientes realizan actividades como: separar objetos por colores, formas,

tamaños, separar semillas y algunos pueden leer con la autorización de su médico tratante. En este sentido la terapeuta me comentó que las manualidades como el bordado y tejido ya no formaban parte de la terapia ocupacional, pero si alguna paciente lo solicitaba y esta actividad le ayudaba a sentirse bien se le permitía realizarlo (conversación informal con una terapeuta ocupacional, 29 de noviembre del 2020).

Otra de las actividades desempeñadas al momento de mi trabajo de campo fue el cultivo de plantas en una pequeña área del hospital, pero nada parecido con las extensiones que se sembraban anteriormente. Cabe señalar que los pacientes que participaban en la terapia ocupacional debían contar con la autorización de su psiquiatra tratante, además de presentar una valoración escrita y una entrevista para conocer las habilidades de los pacientes y si eran candidatos o no, para integrarlos a la misma. Si bien, el personal hospitalario enfatizó que los pacientes debían estar ocupados y ayudar en las labores del hogar cuando regresaran a sus casas, considero que durante su estancia hospitalaria pasaban muchas horas en la estancia sin realizar actividades hasta el horario de la terapia ocupacional: de 11 a.m.-1 p.m. y de 4-6 p.m. (conversaciones informales con personal hospitalario, 28 de octubre del 2020; 7 de noviembre del 2020; 29 de noviembre del 2020).

Continuando con el tema de las terapias, según las fuentes orales y escritas en el HPCS se administró en el pasado la terapia electroconvulsiva o terapia de electrochoques. El uso de este recurso se mantuvo aproximadamente hasta la década de los noventa del siglo XX e inicios del siglo XXI. La aplicación de este método fue controversial, como se mencionó en el capítulo anterior (conversación informal con el personal hospitalario, 28 de octubre del 2020; 12 de noviembre del 2020; 15 de noviembre del 2020).

Según el personal y fuentes periodísticas, otro recurso del HPCS fue la terapia física que se promovió desde un principio y que consistía en hacer deporte como jugar futbol, basquetbol y beisbol (Aguilar, 11 de noviembre de 1972: 3; Ortega, 2017). El deporte formaba parte de la terapia y los pacientes practicaban ejercicio, baile u otras rutinas dependiendo de las habilidades de cada uno de los pacientes. Este recurso, que se encontraba bajo la responsabilidad del departamento de terapia ocupacional o de psicología, al parecer se mantenía vigente. Sin embargo, probablemente debido a la pandemia del Covid-19 se había suspendido de manera temporal. En la actualidad la terapia física está más relacionada con la fisioterapia que consistía en una serie de procedimientos como masajes, ejercicios y aparatos destinados para pacientes con problemas físicos, sobre todo de la tercera edad. Esta área se

alojaba en uno de los inmuebles destinados a las villas de transición hospitalaria (conversación con el personal hospitalario, 29 de noviembre del 2020).

La terapia recreativa también formaba parte del tratamiento suministrado en el HPCS desde sus inicios, según las notas periodísticas (1963-1973) se fomentaban las actividades artísticas (poesía, teatro, canto), ver televisión y escuchar música (Pimentel, 29 de octubre de 1969; Aguilar, 11 de noviembre de 1972; Ortega, 2017). Durante una visita al hospital previo al inicio de mi trabajo de campo, el personal hospitalario me comentó que las celebraciones de festividades, por ejemplo de Día de Muertos, día de la Independencia, las posadas decembrinas, entre otras, formaban parte de la terapia recreativa, las cuales tenían una doble función. Por una parte, ofrecían un rato de esparcimiento a los pacientes y por otro, le ayudaban a ubicarse en el tiempo y no perder el contacto con el exterior.

De acuerdo con las conversaciones que mantuve con el personal, el departamento de terapia ocupacional se encargaba de la gestión de las festividades en colaboración con los departamentos y estudiantes de enfermería, psicología y en ocasiones de trabajo social. Éstos se organizaban para llevar dulces, comida y aguas de sabores a dichas celebraciones que tenían lugar en la cancha del nosocomio, donde pacientes, personal y estudiantes se reunían, bailaban, cantaban y convivían entre todos (conversaciones informales con el personal hospitalario, 10 de diciembre del 2019; 30 de noviembre del 2020).

En este tenor, una trabajadora social me comentó que hace algunos años el departamento de trabajo social organizaba una reunión semanal denominada los “viernes sociales”, en la cual preparaban tortas y aguas de sabores para los pacientes. Dichos eventos de esparcimiento se realizaban en la cancha del HPCS con la finalidad que los pacientes se distrajeran cantaran y bailaran, al parecer con buenos resultados terapéuticos para los internos. No obstante, desde hace algún tiempo, los viernes sociales se suspendieron probablemente por falta de recursos económicos u organización entre los miembros de la plantilla hospitalaria (conversación informal con el personal de trabajo social, 10 de diciembre del 2020).

Durante una visita que realicé al HPCS en diciembre del 2019, previo al inicio de mis actividades de trabajo de campo, pude presenciar por un breve lapso de tiempo la celebración de una posada decembrina. Esta fue organizada por un grupo de estudiantes de enfermería que habían concluido sus prácticas en el hospital y en la cancha de basquetbol se reunieron los estudiantes, parte del personal hospitalario y los pacientes. En la reunión había música, aguas

de sabores, dulces y tamales, y observé que por un momento estudiantes y algunos miembros del personal bailaban con los pacientes, otros internos bailaban solos, otros más tímidos sólo observaban y comían, pero en general se veían contentos y tranquilos disfrutando de la fiesta. Si bien alguno de los pacientes aprovechó para retirarse e intentar irse, uno de los vigilantes lo condujo nuevamente a la celebración.

En este tenor, como parte de la terapia física y recreativa, un participante de este proyecto, hermano de una paciente subsecuente, me platicó que entre los años 1972 a 1975 el HPCS era modelo puertas abiertas y que en varias ocasiones, el participante acudió con su equipo de futbol a jugar con los pacientes (entrevista con Manuel, 22 de noviembre del 2020). Dicho testimonio y otras conversaciones con el personal señalaron que si bien no ubican una fecha exacta de aplicación del modelo puertas abiertas³, éste sí se aplicó por un corto período de tiempo para caer en desuso (conversación con el personal hospitalario, 28 de octubre del 2020).

En el HPCS el modelo puertas abiertas consistió en que el personal médico y ocasionalmente las trabajadoras sociales los días de visita organizaban a los familiares de los pacientes en grupos y los llevaban a recorrer las instalaciones del hospital, principalmente los pabellones para que conocieran como vivían sus allegados en la institución, y posteriormente se les daba orientación sobre cómo administrarles el medicamento, indicaciones sobre el cuidado y manejo de la enfermedad mental en casa, etc. Esto tenía como finalidad acercar a la sociedad, evitar el estigma, mitos y prejuicios que se construyen alrededor de los pacientes y de las instituciones psiquiátricas. Sin embargo, como ya se mencionó anteriormente, esta práctica se abandonó hace bastante tiempo (conversación informal con el personal hospitalario, 28 de octubre del 2020).

En este sentido, un miembro del personal me compartió que según su padre, quien fue trabajador en el HPCS en sus primeros años de funcionamiento, los pacientes pasaban gran parte del día laborando en el campo como parte de la terapia ocupacional, es decir no estaban encerrados todo el día sino que tenían cierto grado de libertad. Esta dinámica al parecer se mantuvo hasta inicios de los años noventa del siglo XX. Según la fuente oral, los vigilantes debido a la cantidad de internos (en ocasiones superior a los 100) y la gran extensión territorial,

³ Modelo Puertas abiertas “involucra a la familia en el proceso, del manejo, tratamiento y rehabilitación a la vida productiva del paciente. Este pretende rescatar los vínculos primarios y la estructura de soporte social, por considerarlos factores indispensables en el restablecimiento de la salud mental (Villaseñor *et al*, 2003: 186).

no se daban abasto y se apoyaban de los internos en condiciones psicoemocionales más estables para supervisar al resto de la población. A partir de esta información se puede inferir que se aplicó el modelo puertas abiertas, aunque el personal no lo asume bajo ese término (conversación con el personal hospitalario, 15 de noviembre del 2020).

No obstante, el antropólogo Sergio Javier Villaseñor y su equipo (2003) difieren del significado que el personal hospitalario le otorga al modelo puertas abiertas. Para Javier Villaseñor, ‘puertas abiertas’ significa procurar que el paciente mantenga el vínculo con sus cuidadores y familiares, por ello se establece como requisito que el paciente vaya acompañado por un cuidador, familiar o responsable (2003: 188). En este sentido, esto sí se aplicaba en el HPCS ya que, como dije, un requisito para recibir atención era que el paciente fuera acompañado, sobre todo si acudía en estado de crisis aguda. Además durante las hospitalizaciones el cuidador o responsable establecía el compromiso de visitar al paciente e ir por éste cuando fuera dado de alta. Sin embargo, este punto es confuso y no puedo afirmar que el hospital se asumiera como modelo puertas abiertas.

Otra de las alternativas que se implementaron en el hospital según un miembro del personal fue la psiquiatría comunitaria durante la primera década del siglo XXI a través de enlaces y orientación a los estudiantes de las instituciones educativas. Esto con la finalidad de proporcionar orientación, mejorar la salud mental y prevenir el surgimiento o desarrollo de posibles padecimientos mentales. El departamento de trabajo social con la colaboración de los psicólogos organizaba e impartía pláticas en las escuelas de las poblaciones cercanas al hospital, una vez por semana. Los temas tratados eran planeados en función de las necesidades del grupo escolar, tomando como referencia las problemáticas identificadas por sus profesores (conversación informal con el personal hospitalario, 10 de diciembre del 2020). Sin embargo, esta iniciativa del hospital cayó en desuso, probablemente por falta de recursos económicos y humanos y de interés por parte de las autoridades del sector salud.

Por su parte, la terapia psicológica según las fuentes documentales y orales, se había mantenido vigente desde los primeros años de operación del HPCS hasta la actualidad. Su función no se restringía a la atención de los pacientes, sino que previo a la pandemia de Covid-19 el área de psicología se encargaba de proporcionar orientación psicoeducativa⁴. Esta se

⁴ “La orientación psicoeducativa es la educación o información ofrecida a las personas que sufren de desórdenes psicológicos, aunque este tipo de intervención psicológica también incluye apoyo emocional, la resolución de

impartía tanto a los pacientes como a sus cuidadores en las consultas y en las visitas familiares sobre temas relacionados con los padecimientos mentales, la administración del tratamiento, la importancia de la adherencia terapéutica y las recomendaciones sobre cómo aprender a conocer y convivir con una persona con enfermedad mental (conversación con el personal hospitalario, 28 de octubre del 2020; 9 de noviembre del 2020; Duncan, 2017: 3).

La impartición de la orientación psicoeducativa también era tarea desempeñada por el área de trabajo social previo a la pandemia del Covid-19, particularmente para los cuidadores y pacientes de primera vez. Se les daban indicaciones sobre: la administración del tratamiento farmacológico, el proceso de atención ya que el paciente debía presentarse media hora antes de su consulta e ir acompañado, llevar dinero para el pago de la consulta, etc. Si las trabajadoras detectaban alguna problemática relacionada con el entorno social o familiar del paciente que estuviera ocasionando las hospitalizaciones, entonces se le daba un seguimiento al caso.

Así también, las visitas domiciliarias realizadas por las trabajadoras sociales era otra de las prácticas que se mantenían vigentes hasta la actualidad. Éstas se llevaban a cabo cuando el personal de psicología, psiquiatría y trabajo social identificaba alguna situación que ameritara la realización de las mismas. No obstante, una trabajadora social enfatizó que todos los casos requerían atención y desafortunadamente, el hospital no contaba con los recursos humanos ni económicos para dar seguimiento a todos los pacientes y trabajar en su entorno social y familiar (conversación informal con personal de trabajo social, 28 de octubre del 2020).

Sin embargo, a pesar de las diferentes terapias enunciadas, la psicofarmacología con el paso del tiempo se fue posicionando como el principal eje terapéutico del hospital. De hecho, según las percepciones de algunos miembros del nosocomio, el hospital experimentó un proceso de hiper especialización. Éste inició en la primera década del siglo XX intensificándose en el 2010, cuando se registró un aumento de la plantilla hospitalaria por profesionales especializados en diferentes disciplinas y la sustitución de los médicos generales por los/as psiquiatras (conversaciones informales con el personal hospitalario, 28 de octubre del 2020; 15 de noviembre del 2020; 10 de diciembre del 2020).

Dicha medida suscitó una serie de cambios como: 1) la reducción del tiempo de hospitalización de un período que oscilaba entre 1-2 meses a 15-8 días en promedio, 2)

problemas, y otras técnicas, y está relacionada con el funcionamiento psíquico, el afrontamiento y las habilidades de aprendizaje relacionadas con los procesos psíquicos e interpersonales” (Duncan, 2017:3).

diferencias de criterios entre los médicos generales pioneros en el HPSC formados a partir de la práctica y los psiquiatras como profesionales especializados, 3) abandono de la discusión interdisciplinaria de algunos casos de pacientes, 4) mayor jerarquización entre los profesionales, 5) suspensión de los paseos terapéuticos⁵ organizados en un inicio por trabajo social y posteriormente psicología. Éstos se abandonaron por falta de presupuesto y organización y, probablemente, por la reducción del tiempo de hospitalización (conversación informal con el personal hospitalario, 28 de octubre del 2020; 10 de diciembre del 2020).

Si bien algunos miembros del personal mencionaron que el hospital ha cambiado con la adopción y el abandono de diferentes terapias y modalidades de trabajo, existía la percepción de que el nosocomio se había enfocado en la medicalización del paciente, en lugar de abordarlo desde un enfoque psicosocial. A través de las conversaciones, pude vislumbrar una añoranza por el pasado de abundancia, mayor integración entre el personal intrahospitalario y mayor interés por parte de las autoridades del sector salud hacia el HPSC (conversaciones informales con el personal hospitalario, 28 de octubre del 2020; 15 de noviembre del 2020; 10 de diciembre del 2020).

Por otra parte, desde la perspectiva psiquiátrica, algunas medidas como la reducción de los tiempos de hospitalización tenía diversos objetivos, entre los cuales: 1) disminuir la institucionalización del paciente, es decir éste se estabilizaba en el nosocomio y se reintegraba lo más pronto posible a su entorno social y familiar y 2) evitar estancias hospitalarias prolongadas para no violar los derechos del paciente (conversación informal con el personal hospitalario, 12 de noviembre del 2020). Esto muestra la diversidad de posturas entre profesionales e incluso dentro de una misma disciplina, cada una con sus puntos a favor y en contra.

2.4 “El municipio recogía o levantaba a los indigentes con problemas mentales”. El Hospital Psiquiátrico Cruz del Sur como espacio de saneamiento temporal

A partir de las conversaciones con algunos miembros del personal del HPSC se pudo vislumbrar que el nosocomio, entre otras cosas, había fungido como un espacio de alojamiento

⁵ “Los paseos terapéuticos son actividades de rehabilitación psicosocial que implican un paso trascendental para la reinserción del usuario a la comunidad. Le permite prestar una mirada al entorno, mezclarse con la comunidad y hacer actividades que parecieran cotidianas para la mayoría de la gente, pero para un usuario que ha perdido contacto con el exterior resultan extraordinarias” (SSA, 2012:18).

temporal para las personas en situación de calle, por exigencias de las autoridades civiles. En el contexto oaxaqueño esta situación aplicaba particularmente en las temporadas altas de turismo, ya que las autoridades pretendían dar la mejor imagen posible de la ciudad a los visitantes. Por ello, las autoridades recurrían al HPSCS a solicitar el internamiento de personas con enfermedades mentales en condición de abandono, con la finalidad de hacer una limpieza temporal de las calles (conversación informal con el personal hospitalario, 27 de noviembre del 2020).

Se establecía entonces un acuerdo entre ambas instancias: el hospital proporcionaba la atención sin cobrar cuota por la hospitalización, y por su parte las autoridades asumían la responsabilidad del paciente comprometiéndose a comprar sus medicamentos e ir por él cuando su estado psicoemocional se estabilizara y fuera dado de alta. No obstante, el personal hospitalario subrayó que al no existir instituciones de beneficencia que asistieran y albergaran a este tipo de pacientes, en cuanto eran dados de alta nuevamente regresaban a las calles (conversaciones con el personal hospitalario, 28 de octubre del 2020; 15 de noviembre del 2020; 27 de noviembre del 2020). Esto muestra la condición de vulnerabilidad estructural en la que se encuentran las personas con padecimientos mentales, ya que probablemente por su padecimiento no eran aceptadas en albergues o asilos para personas en condición de calle.

Es de mencionar que según el personal hospitalario, las autoridades civiles y las instituciones de beneficencia en ocasiones consideraban que el hospital tenía la obligación de albergar de manera definitiva a las personas con padecimientos mentales y en condición de indigencia. Sin embargo, el personal argumentó que la responsabilidad del hospital era brindar atención médica al paciente, estabilizarlo y reintegrarlo a su entorno social o familiar. Esto debido a que la función social de la medicina era reintegrar al individuo en su comunidad, y que además, el nosocomio no contaba con los recursos humanos ni económicos para albergar y atender a una población mayor de pacientes crónicos (15 pacientes) que por su avanzada edad, deterioro físico y cognitivo e incluso, en condición de discapacidad requerían de cuidados especializados (conversaciones con el personal hospitalario, 28 de octubre del 2020; 15 de noviembre del 2020; 27 de noviembre del 2020).

2.5 El Hospital Psiquiátrico Cruz del Sur ante los ojos de la opinión pública

Cuando una embarcación sufre un desastre, el náufrago levanta los ojos al cielo para buscar la “Cruz del Sur,” una de las estrellas de la constelación que no cambia de lugar y así encuentra orientación; porque no hay peor náufrago en la vida que el enfermo mental, quien sin brújula, ni mapa, ha dejado de ser lo que era y también busca orientación (Hospital Psiquiátrico Cruz del Sur, 2021; Ramírez, 1993: 60; Ortega, 2017).

Con estas palabras el jefe de la Dirección de Neurología, Salud Mental y Rehabilitación y dirigente del proyecto de los Hospitales Granja, el doctor Manuel Velasco Suárez inauguraba el Hospital-Granja Cruz del Sur el 9 de agosto de 1963 y explicaba el significado de su nombre. Esto ocurrió en el marco de la ceremonia inaugural celebrada en las instalaciones del nosocomio ubicado en la carretera Oaxaca-Zimatlán a 18.5 km de la capital oaxaqueña en la agencia municipal de Reyes Mantecón, perteneciente al municipio de San Bartolo Coyotepec, Oaxaca. En dicho evento se reunieron personalidades del ámbito político y biomédico como: el presidente de la República Mexicana Adolfo López Mateos, el secretario de la Secretaría de Salubridad y Asistencia (SSA) José Álvarez Amézquita, el gobernador del estado Rodolfo Brena Torres y el primer director del hospital el doctor Espiridión Pérez Jiménez (Ramírez, 1993: 60).

Foto 1. Inauguración del Hospital Granja Cruz del Sur el 9 de agosto de 1963



Fuente: Departamento de Archivo del HPCS

De acuerdo con las notas periodísticas, en la ceremonia inaugural, el Dr. Velasco Suárez enfatizó el viraje del tratamiento y terapias administradas en los nuevos establecimientos, dejando atrás la concepción del “loco” como un calificativo discriminatorio que remitía a una

persona que por su condición debía ser asilado, confinado y tratado como “animales feroces encerrados en jaulas, cuya única culpa era estar enfermo de la mente...” (Yañiz, 10 de agosto de 1963: 1; Ortega, 2017). Álvarez Amézquita apoyaba el discurso de Velasco Suárez enfatizando la importancia de la asistencia a las personas con enfermedades mentales, con la finalidad de convertirlos en seres capaces de servir y poder crear. Esto en contraste con los manicomios que generaban: “desaliento, crueldad, oscuridad, terror al paciente. Ahora tenían un panorama de esperanza, ternura, paz, viviendo la luz que se filtraba por los campos, donde germina la flor y se colorea el fruto” (Yañiz, 10 de agosto de 1963: 1; Ortega, 2017).

En los discursos citados se vislumbra la necesidad de enaltecer los beneficios de los hospitales granja, promoviéndolos en el nivel mediático como una nueva etapa en la atención de la salud mental en detrimento de instituciones previas como el Manicomio La Castañeda, subrayando sus aspectos negativos. Además, estos discursos enfatizaban que las personas con padecimientos mentales podían ser productivas para la sociedad, contribuir a su manutención y despertar cierta empatía entre la sociedad hacia los pacientes psiquiátricos, es decir acercarlos a la comunidad.

De acuerdo con las notas periodísticas de los años sesenta del siglo XX, estos establecimientos formaban parte de la reforma psiquiátrica emprendida desde el gobierno federal que se planteaba cumplir tres metas: 1) erradicar los nosocomios manicomiales, 2) instruir y adiestrar personal especializado en la atención de la salud mental y 3) financiar los nuevos hospitales quedando bajo la tutela de la Dirección de Neurología, Salud Mental y Rehabilitación (Yañiz, 26 de febrero de 1963: 4; Ortega, 2017).

Una de las primeras acciones del recién creado HPCS fue la suspensión del traslado de las personas con padecimientos mentales a La Castañeda en la Ciudad de México, por parte de las autoridades municipales de la capital, ya que dicha práctica ocasionaba gastos al erario público. Según las fuentes, en ocasiones estas personas solían vagar por las calles de la ciudad de Oaxaca y practicar la mendicidad. Por ello, eran detenidos por la policía o las autoridades municipales con la finalidad de trasladarlos al Manicomio o devolverlos a la calle. Sin embargo, cuando eran originarias de otras regiones del estado, el ayuntamiento de la ciudad de Oaxaca las regresaba a su lugar de origen (Ramírez, 27 de junio de 1961: 2; Ortega, 2017, Torres, 13 de noviembre de 1963: 201).

El hecho descrito nos permite identificar la problemática de dónde alojar, tratar y cuidar a las personas con padecimientos mentales que en ocasiones eran abandonados por sus familiares y la comunidad. En la actualidad, considero que persiste la problemática de qué hacer con o cómo alojar a personas con trastornos psiquiátricos en condición de abandono.

Como antecedente de lo que podría considerarse asistencia a las personas con enfermedades mentales en Oaxaca, se encontraba un pabellón construido por disposición del gobernador Gregorio N. Chávez en 1891 en un nosocomio, que años más tarde, se convertiría en el Hospital General Dr. Aurelio Valdivieso, cuya atención se limitaba a un espacio con una cantidad de 28 camas para darles alojamiento y alimentación, más no había otro tipo de tratamiento. Con el paso del tiempo y los temblores la infraestructura fue deteriorándose hasta reducirse a unas cuantas celdas sin servicio sanitario (Ramírez, 1993: 59; Ortega, 2017).

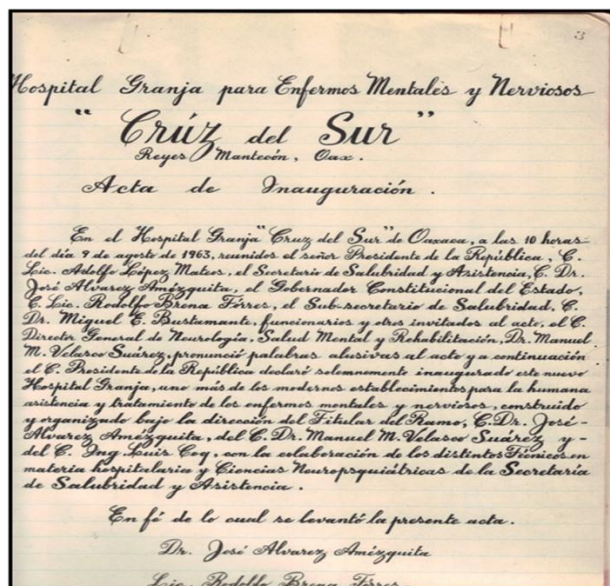
Ahora bien, ¿cómo y cuándo surgió el proyecto del Hospital Granja Cruz del Sur? De acuerdo con las notas periodísticas la gestión del proyecto de una institución psiquiátrica en Oaxaca se inició en 1960 por iniciativa del gobernador Alfonso Pérez Gasga y el Dr. Alberto Castellanos jefe de los Servicios Coordinados de Salud en Oaxaca (SSO). En un principio se propusieron los terrenos de la Ex hacienda La Experimental localizada en la población de San Antonio de la Cal, próxima a la capital oaxaqueña, como los idóneos para edificar el nuevo nosocomio. De manera simultánea se realizaban estudios en la zona de la ex hacienda de los Reyes Mantecón que había sido propiedad de Don Juan de la Cajiga, la cual se ubicaba en la agencia municipal con el mismo nombre, en el municipio de San Bartolo Coyotepec (Ramírez, 1993: 59).

A partir de la confirmación de la construcción del HPCS en 1961 se incrementó el interés por la difusión de la salud mental en la sociedad oaxaqueña, ya que para 1962 se conformó la Asociación Oaxaqueña de Higiene Mental y se llevó a cabo por primera vez la Semana de Salud Mental en Oaxaca del primero al siete de octubre de 1962. Este evento fue organizado por instancias de salud del gobierno federal y estatal y del sector educativo con la participación de destacados profesionistas del gremio biomédico, quienes ofrecieron una serie de conferencias en el auditorio de la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma Benito Juárez de Oaxaca (UABJO) (Martínez, 10 de agosto de 1961: 4; Martínez, 29 de septiembre de 1962: 1).

Para 1962 se inició la construcción del HPCS en los terrenos próximos a la Escuela Normal Rural en Reyes Mantecón sobre una superficie territorial de 60 hectáreas, que permitirían el desempeño de actividades agrícolas como parte de la terapia ocupacional para los pacientes. El Hospital Granja contaría con una capacidad para 200 personas donde se les brindaría atención médica, alojamiento y cuidado. Las notas periodísticas enfatizaban que las personas con enfermedades en este espacio estarían fuera del alcance de los agravios que recibían por parte de la sociedad, pero que también esta se encontraría salvaguardada de las posibles transgresiones físicas y morales que dichos actores sociales pudieran cometer como resultado de su estado mental. (Martínez, 26 de noviembre de 1961: 1; Yañiz, 10 de agosto de 1963: 1).

En diciembre de 1962 se concluyó la construcción del HPCS con un presupuesto final de \$ 6, 000,000 y éste abrió sus puertas el 9 de agosto de 1963 (Yañiz, 15 de febrero de 1963: 2; 10 de agosto de 1963: 1). El proyecto e inauguración del nosocomio fue recibido con beneplácito por la sociedad y las autoridades, ya que se contempló que daría solución al vagabundeo de personas con trastornos psiquiátricos por las calles principalmente de la zona centro de la ciudad de Oaxaca, ya que en ocasiones éstos presentaban comportamientos agresivos, andaban desnudos, exigían limosnas y tanto las autoridades como la sociedad en general, consideraban que representaban una mala imagen para la capital oaxaqueña (Pimentel, 22 de julio de 1973: 1; Tenorio, 7 de junio de 1964: 170).

Foto 2. Acta de inauguración del Hospital Granja Cruz del Sur



Fuente: Departamento de Archivo del HPCS

Sin embargo, el objetivo del hospital no era convertirse en un asilo o albergue, sino que desde el inicio de sus operaciones se cobraban cuotas de recuperación a los pacientes y éstos debían de contar con redes familiares, comunitarias o institucionales que asumieran la responsabilidad ante la institución (Ramírez, 1993). Lo anterior no implica que entre la población del HPCS no hubiera personas indigentes referidas por las autoridades municipales y judiciales. No obstante, se desconoce cuáles fueron los criterios administrativos para dar cabida o no, a algunas personas con padecimientos mentales e indigentes.

Durante la década de los sesenta e inicios de los setenta en México se vivía en un contexto de cierta bonanza económica, del cual Oaxaca fue partícipe (Bailón, 2010: 223). Además, en el estado se estaban impulsando una serie de actividades económicas, entre ellas el turismo. Este contexto posibilitó la implementación de una serie de mejoras en materia de infraestructura urbana, educación, servicios de salud con la edificación del Hospital Civil Dr. Aurelio Valdivieso, Centros de Salud, Clínicas rurales, y el HPCS (Brena, 1963: 30; Yañíz, 15 de agosto de 1967: 1; Ortega, 2017).

Aparte en este período se emprendieron una serie de políticas públicas orientadas al saneamiento y limpieza de la capital oaxaqueña, principalmente de la zona centro, con la finalidad de controlar determinados fenómenos y grupos sociales, probablemente por el grado de afectación que ocasionaban a la actividad turística y la “mala imagen” que desde la perspectiva de las autoridades ofrecían a los visitantes, por ejemplo: la práctica de la mendicidad, la delincuencia juvenil, el control y cierre de cantinas, la reubicación de la zona roja o de tolerancia, entre otras. Para ello, durante este período también se construyeron algunas instituciones para tratar a ciertos grupos sociales considerados marginales (Pimentel, 12 de marzo de 1970: 1; 18 de agosto de 1971: 3; Torres, 5 de enero de 1960: 4; 28 de octubre de 1960: 132; Tenorio, 3 de febrero de 1965: 76; Yañíz, 6 de octubre de 1960: 3; 15 enero de 1965: 1; Ortega, 2017).

Para 1973 el abandono y vagabundeo de las personas con trastornos mentales fue una problemática persistente en la ciudad de Oaxaca. Según la fuente periodística algunos miembros de la sociedad, la prensa y los directivos del HPCS expresaban la necesidad de que el ayuntamiento ciudadano y el gobierno estatal diseñaran programas o políticas sociales que asistieran a los sujetos con trastornos psiquiátricos en situación de calle, y se responsabilizaran de la compra de sus medicamentos. Estas voces señalaban que las autoridades debían de ocuparse de la atención de este grupo social con el mismo empeño que lo hacían para erradicar

otras problemáticas sociales que aquejaban a la capital oaxaqueña, por ejemplo: la mendicidad (Pimentel, 22 de julio de 1973: 1; Ortega, 2017).

En resumen la gestación del proyecto del HPCS en Oaxaca fue parte de la reforma psiquiátrica y de un proyecto político federal y estatal de organizar la sociedad, dar un viraje de la imagen de los grupos marginales como las personas con enfermedades mentales e insertarlos en el proyecto de nación, convirtiéndolos en personas productivas mediante la introducción de una gama de instituciones y de la laborterapia como medida de reinserción social.

2.6 Proceso de descentralización y transformación en el Hospital Psiquiátrico Cruz del Sur: “La descentralización fue un boom, pero a la inversa...”

Un acontecimiento de índole político y administrativo que impactó en el sistema de salud mexicano y en este caso, en el HPCS, fue la descentralización de los servicios de salud entendida como un proceso implementado por el gobierno federal para transferir a los estados “autoridad, manejo de recursos y toma de decisiones, en otros términos fue un instrumento del federalismo que implicaba la redistribución de funciones... La descentralización de los servicios de salud para población abierta pretendió conformar sistemas estatales de salud” (Fajardo, 2004: 48). Este proceso constó de dos etapas: 1) la separación de los Servicios Coordinados de Salud Pública de la Secretaría de Salud y 2) la configuración de servicios estatales de salud (Fajardo, 2003: 48-49). Para 1983 México fue uno de los primeros países en implementar la descentralización como medida para enfrentar la crisis económica del país. Durante el sexenio 1994-2000 este proceso se generalizó en todo el país (Homedes y Ugalde, 2011: 494).

En este sentido, si bien entre el personal hospitalario existían diferencias en ubicar una fecha exacta que ubique el proceso de descentralización en Oaxaca y, particularmente, en el HPCS coincidieron en que se intensificó a finales de la década de los noventa del siglo XX y el primer lustro del siglo XXI. Es de mencionar que para este periodo el nosocomio ya no funcionaba como Hospital Granja y había dejado de depender de la Dirección de Salud Mental, quedando bajo la tutela del gobierno estatal.

Según las fuentes orales a partir de este momento sobrevino una reducción del presupuesto para el hospital, disminución en el abasto de medicamentos, de la calidad de la alimentación y parcial pérdida de contacto entre las instancias de salud del gobierno federal y el HPCS (conversaciones informales con el personal hospitalario, 15 de noviembre del 2020; 10 de diciembre del 2020). Así también, el hospital durante la primera década de los 2000 perdió gran parte de su territorio, según las fuentes orales y escritas éste contaba con una extensión de más de 100 hectáreas destinadas para la terapia ocupacional que sucesivamente se fue reduciendo (Yañiz, 28 de mayo de 1966: 1; conversación informal con el personal hospitalario, 15 de noviembre del 2020).

Según el personal hospitalario, durante el gobierno de Ulises Ruíz se llevaron acciones oficiales y se establecieron convenios no cumplidos por parte del aparato gubernamental estatal con la finalidad de ocupar el territorio del hospital para la construcción de diferentes instituciones administrativas, judiciales y sanitarias como: el complejo de Ciudad Judicial, el Hospital de la Mujer y el Niño del Oaxaqueño y el Almacén Estatal del Sector Salud de Oaxaca (conversaciones informales con el personal hospitalario, 15 de noviembre del 2020; 10 de diciembre del 2020). A partir de lo enunciado se puede inferir que la descentralización fue un proceso complejo, entrelazado con los acontecimientos de la política oaxaqueña y que se acompañó de conflictos y tensiones.

2.7 El Proyecto de las Villas de Transición hospitalaria

Otro acontecimiento relevante para el HPCS fue la introducción fallida del Modelo Miguel Hidalgo. El Modelo Miguel Hidalgo surgió en el año 2002 con la finalidad de “brindar una atención en salud mental fuera de las unidades psiquiátricas, brindar una mayor cobertura en salud mental, reintegrar a los pacientes con sus familiares e insertarlos en el contexto social para facilitar su rehabilitación” (Benumea, 2016). Esto preveía la instalación de ‘villas de transición hospitalaria’ a utilizarse con diversos fines, entre ellos justo permitir una transición de la hospitalización a la reinserción completa en la comunidad de origen. El proyecto no prosperó así que actualmente dos de los cinco inmuebles construidos fueron destinados para los departamentos de terapia ocupacional y fisioterapia.

De acuerdo con la información recopilada a partir de pláticas con el personal hospitalario, fue durante la gestión de la Directora General del Secretariado Técnico del Consejo Nacional de Salud Mental, Virginia Torres, que se destinó un presupuesto para la construcción de las villas, aproximadamente en el 2006. Esta información se corrobora en el “Programa Sectorial de Salud 2013-2018”, el cual menciona que en el período 2006-2012 se habían edificado Villas de Transición Hospitalaria en seis estados del país: Estado de México, Jalisco, Tamaulipas, Hidalgo, Durango y Oaxaca (SSA, 2014: 31).

Sin embargo, la edificación de las mismas se llevó a cabo dos o tres años después, a partir de una visita de la titular mencionada al HPCS (conversación con el personal hospitalario, 15 de noviembre del 2020). Así, se construyeron cinco villas con una estructura conformada por tres recámaras, dos baños, cocina, sala comedor y una pequeña área trasera con un lavadero y boiler, es decir son mini departamentos para una capacidad de cuatro a ocho personas. Sin embargo, sólo dos o tres se utilizaron y el resto se declararon inhabitables debido al deterioro de su infraestructura a causa de los temblores, el descuido y el paso del tiempo.

Desde la mirada del personal, el Modelo Hidalgo era un programa dirigido a una determinada población de pacientes con ciertas características aptas para participar en el mismo. El objetivo de este sistema de atención era posibilitar la gradual reintegración de los pacientes a su entorno social y familiar y que llegaran a ser independientes y productivos; para ello, se implementarían una serie de talleres con la finalidad de que aprendieran un oficio. Se pretendía que una de las villas fuera destinada a los pacientes crónicos, lo cual puede parecer contradictorio, ya que estos pacientes en su mayoría por la edad y su padecimiento eran completamente dependientes del personal hospitalario, y el resto de las villas se destinarían para pacientes agudos (conversaciones informales con el personal hospitalario, 15 de octubre del 2020; 28 de octubre del 2020; 10 de diciembre del 2020).

Si bien no cuento con otras fuentes que confirmen esta información, según las representaciones sociales de algunos miembros del personal, algunos de los factores que no permitieron la aplicación de este modelo en Oaxaca fueron: 1) las características geográficas del estado debido a la cantidad de municipios y las grandes distancias entre los mismos, 2) la pluriculturalidad de la población, ya que cada lugar y persona tiene sus propias costumbres, cosmovisión y estilo de vida, etc., 3) el bajo nivel socioeconómico y educativo, 4) la falta de capacitación del personal sanitario del primer nivel de atención, 4) era un modelo diseñado para una población específica mientras que el HPCS tiene pacientes con diagnósticos y grados

de dependencia muy diversos, 5) falta de interés por parte de las autoridades gubernamentales, del sector salud y probablemente de los directivos y personal hospitalario que no se arriesgaron a implementar este sistema de atención a la salud mental (conversaciones informales con el personal hospitalario, 28 de octubre del 2020; 15 de noviembre del 2020; 10 de diciembre del 2020).

Según los testimonios recogidos, los elementos antes mencionados en su conjunto determinaron el fracaso de un modelo, el de las villas, que se había presentado como ambicioso, quizás demasiado. Esto muestra la ausencia de una política de reinserción social y acompañamiento de los pacientes en sus comunidades de origen, ya que de acuerdo con la información obtenida, la atención proporcionada por el HPCS se restringía principalmente a su ámbito hospitalario (conversación informal con el personal hospitalario, 28 de octubre del 2020).

Balance general del capítulo

En este capítulo se realizó un breve recuento histórico del proyecto de fundación del HPCS, desde la mirada de la prensa local que como se pudo vislumbrar fue recibido con beneplácito, ya que se consideraba que daría solución al vagabundeo de las personas con padecimientos mentales por el centro de la capital oaxaqueña. Dicha institución psiquiátrica fue resultado del impulso a la salud mental desde el gobierno federal y el interés de la administración gubernamental local, por implementar una serie de políticas y programas sociales que tenían como objetivo el saneamiento de las calles para impulsar la actividad turística, principalmente en la ciudad de Oaxaca de Juárez.

Además, se trató de reconstruir un breve panorama sobre algunas generalidades del HPCS y eventos que habían marcado su funcionamiento y modificación tanto técnica como de infraestructura, a lo largo de sus más de 50 años de actividades, mostrando cómo las instituciones, en este caso médicas, no se encuentran exentas de las transformaciones, proyectos y contextos históricos, políticos, sociales, económicos y culturales sino por el contrario son un reflejo de los mismos. Este recorrido también nos permite entender mejor el tipo de servicios que en la actualidad se brinda a la población, con sus alcances y límites.

CAPÍTULO 3
CARACTERIZACIÓN GENERAL DE
CUIDADORES, RESPONSABLES, PACIENTES
Y REDES DE APOYO

Introducción

El presente capítulo se divide en dos apartados: en el primero, se presentan las características sociodemográficas (edad, procedencia, estado civil, escolaridad, ocupación, etc.) de los participantes, es decir por un lado de las y los cuidadores/as y responsables (junto con una descripción del tipo de labor que desempeñan), y por el otro de las y los pacientes hospitalizados en el HPCS, de los cuales además se explicarán su grado de dependencia y funcionalidad. Además, se dará cuenta de las redes de apoyo familiar, comunitario e institucional, explicando su rol e importancia en el entramado del cuidado.

En el segundo apartado se muestran las motivaciones para la asignación o asunción del cuidado de los/las pacientes por parte de los cuidadores/as y responsables. Dichos motivos pueden englobarse en dos grupos: 1) Cuidado por lazos afectivos: amor filial, maternal, paternal y conyugal; y 2) Cuidado por deber moral y/o necesidad impuesta: por cuestiones de género, muerte del cuidador/a o responsable, edad avanzada de los pacientes, motivos económicos, o porque no existe otra persona o familiar que asuma la función de cuidador o responsable.

3.1 ¿Quiénes son las y los cuidadores, responsables y pacientes del hospital? Características sociodemográficas a partir del cuestionario

Como mencioné anteriormente, el acercamiento con los participantes se dio principalmente en la banca que está afuera de la oficina del Departamento de Trabajo Social. De lunes a sábado solía llegar al HPCS entre las 8 o 9 a.m., pasaba como ya expliqué por el filtro Triage en la entrada del nosocomio y me dirigía directamente a Trabajo Social.

Así, con el paso de los días me acercaba a las personas que llegaban a hacer los trámites de ingreso y egreso hospitalario para invitarlos a participar. No todos los días eran buenos, en ocasiones por la pandemia llegaban muy pocos pacientes para internamiento y los egresos también eran escasos, ya que la población de pacientes internos había decrecido como efecto de la política hospitalaria adoptada en el contexto de Covid-19. Cuando me acercaba a las personas para exponerles mi proyecto algunas se mostraban interesadas y accedían a contestar los cuestionarios. Sin embargo, los tiempos de interacción en el hospital eran acotados ya que los usuarios debían estar el menor tiempo posible para evitar las aglomeraciones. Así, en la

mayoría de los casos sólo aplicaba el cuestionario en un tiempo aproximado de 20 a 30 minutos y luego les solicitaba su número telefónico para poder entrevistarlos a distancia.

En ocasiones, los usuario/as mientras esperaban afuera de la oficina de Trabajo Social sentados en la banca o parados conversaban conmigo sobre temas como el clima, los bloqueos carreteros a la altura del área del aeropuerto, o de su familiar interno y las complicaciones para su convivencia cotidiana. No obstante, otras veces las personas se podían observar cansadas, probablemente molestas o fastidiadas por las horas de viaje, especialmente aquellos que venían de otras regiones del estado, y por la espera y gestión de los trámites para ingresar a su allegado. Así muchas veces los usuarios/as no quisieron entablar una conversación ni contestar cuestionarios o participar en el proyecto.

Pese a las limitantes logré aplicar 31 cuestionarios a cuidadores/responsables y 6 a pacientes hospitalizados y, con el paso de los días, empecé a entablar conversaciones informales con algunos miembros del personal hospitalario, que me permitieron conocer ciertos procesos y acceder a algunas áreas hospitalarias. De los 31 cuidadores/responsables que respondieron los cuestionarios, 19 fueron aplicados a hombres y 12 a mujeres que presentaron las características sociodemográficas que abordaré enseguida de manera general, para tener un bosquejo sobre quiénes son las personas que acuden al HPCS. Para empezar, los cuidadores/responsables mostraron un rango de edades que osciló entre la mínima de 21 años y la máxima de 76 años con una mediana de 46.

Tabla 6. Rango de edades de las y los cuidadores/responsables encuestados

Rango de edades	Número
20-30 años	5
31-40	8
41-50	6
51-60	6
61-70	5
71 y más	1
Total	31

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de los cuestionarios

Como se mencionó anteriormente, si bien algunos miembros del personal hospitalario enunciaron que entre su población ha existido una presencia importante de usuarios de otras entidades del país, principalmente del vecino estado de Chiapas, durante mi trabajo de campo no conocí a usuarios procedentes de dicha entidad. Entre los fuereños sólo tuve la oportunidad de contactar a un paciente originario del Istmo de Tehuantepec, Oaxaca, pero que

desde hace algunos años residía en el estado de Nuevo León. Asimismo, capté a personas de otros estados que habían emigrado a la entidad oaxaqueña, pero como se puede observar en la tabla 7 la gran mayoría de los encuestados radicaban en las diferentes regiones del estado de Oaxaca.

Tabla 7. Lugar de procedencia y residencia de las y los cuidadores/responsables encuestados por regiones de Oaxaca y otros estados

Lugar de origen por regiones y otros estados	Número	Lugares de residencia actual por regiones y otros estados	Número
Cañada	1	Cañada	1
Costa	7	Costa	5
Istmo	2	Istmo	1
Mixteca	4	Mixe	1
Papaloapan	1	Mixteca	2
Sierra Sur	1	Papaloapan	1
Sierra Norte	1	Sierra Sur	1
Valles Centrales	12	Valles Centrales	18
Veracruz	1	Nuevo León	1
Guerrero	1	Total	31
Total	31		

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de los cuestionarios

Esta información contrasta con la idea existente entre algunos integrantes del personal de que el HPCS atiende a una cantidad importante de población procedente de otras latitudes del país. La baja presencia de usuarios foráneos pudo ser resultado de las restricciones de movilidad impuestas por la pandemia del Covid-19 o, en su defecto, las personas de otros estados buscaban opciones terapéuticas en su entidad de origen, ya sea en servicios públicos o privados.

Otra información recopilada a partir de los cuestionarios corresponde al estado civil de los y las cuidadores/responsables. La mayoría de los encuestados/as declararon estar casados con un total de 58%, seguido por 22,6% que asumieron vivir en unión libre, mientras que el 12,9% de los participantes se declararon solteros (3 hombres y una mujer madre soltera). Finalmente, una mujer viuda y una mujer divorciada suman el 6,4%.

Un dato importante es la etnicidad de los usuarios, ya que la entidad oaxaqueña es reconocida por su composición pluricultural, su alta presencia de población indígena y variedad de lenguas originarias. Según los datos del INEGI⁶ (2020), Oaxaca ocupa el primer lugar a

⁶ Instituto Nacional de Estadística y Geografía

nivel nacional de personas con 5 años y más que hablan una lengua indígena con un porcentaje de 31,18% que corresponde a la cantidad de 1, 193,229 oaxaqueños que asumieron ser hablantes de una lengua indígena.

Ahora bien, los datos arrojados por los cuestionarios mostraron que los 31 participantes hablaban español y que sólo 7, que representan el 22,6% del total, entendían o hablaban lenguas indígenas. Si bien se trata de una minoría, el porcentaje es significativo. Entre las lenguas mencionadas por los participantes se encuentran las siguientes: chinanteco (1 persona), mazateco (1), mixteco (1) y zapoteco (4). De estos participantes sólo 3 se asumieron como miembros de un pueblo originario: una mujer mazateca, una mujer zapoteca y un joven chinanteco. Por lo que refiere a los 6 pacientes entrevistados sólo uno reconoció hablar chatino y se autoadscribió como “chatinero” (chatino)⁷. Hay que mencionar que el número de hablantes podría ser una subestimación, como explico con la siguiente anécdota.

En una ocasión me ubiqué en la entrada del HPCS y me acerqué a José, un hombre moreno de 65 años de edad, aunque aparentaba un poco más de su edad cronológica. Éste era originario de la localidad de San Sebastián Coatlán, ubicada en la región Sierra Sur de Oaxaca. José era padre de un hijo y una hija de más de 30 años de edad, diagnosticados con discapacidad intelectual. En esa ocasión José, su esposa (responsable ante el HPCS) y sus hijos acudieron para su reposición de receta⁸. Así, mientras José esperaba a su esposa quien realizaba este trámite en el área de Consulta, acudí a abordarlo e invitarlo a contestar el cuestionario. Pocos minutos después salió su esposa, quien se acercó a él y se comunicaron en una lengua que yo desconocía, de manera que esperé a que terminaran su conversación.

Cuando la señora se retiró al área de farmacia cuya ventanilla de entrega de los fármacos da hacia la parte exterior del hospital, me acerqué nuevamente a José para concluir con la aplicación del cuestionario y al preguntarle si hablaba otra lengua además del español, me contestó que no, que sólo hablaba español y mucho menos se asumía como originario de algún pueblo indígena. Para mí fue sorprendente su respuesta, por un momento pensé que no había entendido la pregunta y traté de plantearla de diferente manera. Sin embargo, su negativa fue contundente. Este hecho me hizo reflexionar que, probablemente, para algunas personas el asumir ser hablante o identificarse como indígena o miembro de un pueblo originario fuera de

⁷ El nombre chatino designa a un grupo indígena y a un conjunto de lenguas estrechamente relacionadas entre sí. El área históricamente ocupada por los chatinos se ubica en la Sierra Madre del Sur, hacia la costa del Océano Pacífico. Las lenguas chatinas se hablan en el suroeste de Oaxaca en 13 municipios (Sistema de Información Cultural [SIC], 2020).

⁸ La reposición de receta corresponde al resurtimiento de medicamento a los usuarios/as.

su entorno o contexto, puede tener implicaciones negativas y convertirse en objeto de discriminación racializada. Por este motivo, una estrategia de protección es negar su origen.

En cuanto a las ocupaciones de los encuestados/as, los resultados arrojaron una variada gama de oficios para los hombres, en contraste con las mujeres, cuyas opciones de acceder a la educación y a oportunidades de empleo fueron más restringidas.

Tabla 8. Ocupaciones de las y los cuidadores/responsables y encuestados

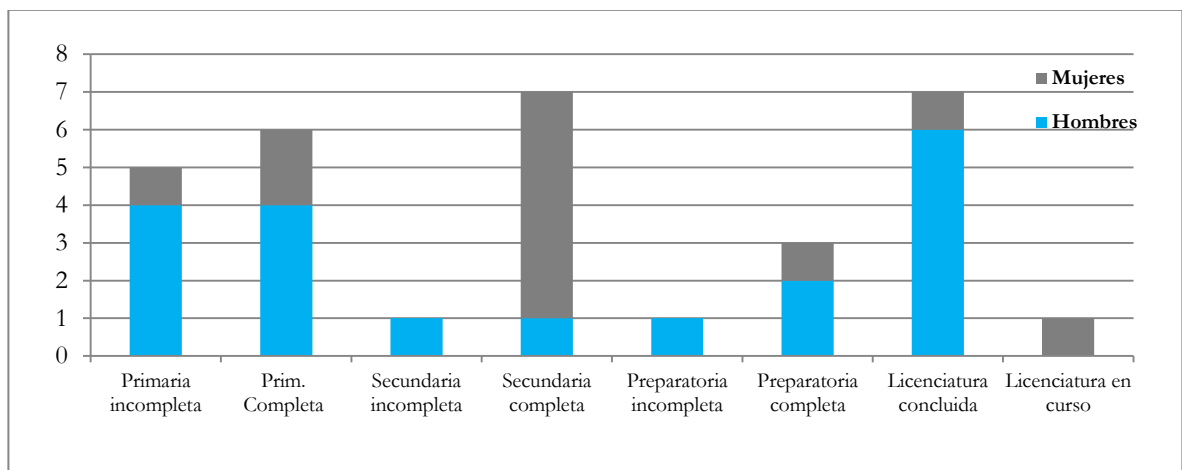
Clasificaciones según el INEGI	Hombres		Clasificaciones según el INEGI	Mujeres	
	Ocupaciones	Número		Ocupaciones	Número
Trabajadores en la elaboración y procesamiento de alimentos, bebidas y productos de tabaco	Auxiliar de panadería	1	Comerciantes en establecimientos Vendedores ambulantes	Comerciantes	2
Trabajadores en actividades agrícolas ganaderas	Campesino	5	Vendedores ambulantes	Vendedora de tejate ⁹	1
Conductores de transporte y maquinaria móvil	Chofer	2	Empleada de venta en establecimientos	Empleada de un taller de vidriería	1
Trabajadores en servicios de protección y vigilancia	Escolta	1		Labores del hogar	7
Trabajadores auxiliares en actividades administrativas	Empleado de una dependencia de gobierno	1	Trabajadoras domésticas, de limpieza, planchadores y otros trabajadores de limpieza	Trabajadoras domésticas	1
Empleados de venta en establecimientos	Empleado de abarrotera	1			
Profesionistas en ciencias económico-administrativas, ciencias sociales, humanistas y en artes	Escritor	1			
Técnicos eléctricos, en electrónica y de equipos en telecomunicaciones y electromecánicos	Eléctrico	1			
Vendedores ambulantes	Guía informal de snorkel	1			
Trabajadores en la extracción y la edificación de construcciones	Maestro albañil	1			
Profesores y especialistas en docencia	Profesor de educación básica activo	1			
Profesores y especialistas en docencia	Profesor de educación básica jubilado	1			
Mecánicos y técnicos en mantenimiento y reparación de equipos mecánicos, vehículos de motor...	Propietario de un taller mecánico	1			
Trabajadores en actividades pesqueras y acuicultura	Pescador	1			
Artesanos y trabajadores en el tratamiento y la elaboración de productos de metal	Soldador	1			
Conductores de transporte y maquinaria móvil	Taxista	1			
Médicos, enfermeras y otros especialistas en salud	Psicólogo y terapeuta holístico	1			

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de los cuestionarios

⁹ El tejate es una bebida de origen prehispánico preparada a base de maíz y cacao que es tradicional del estado de Oaxaca, México.

Así también, la escolaridad es otra característica que muestra diferencias sustanciales de género, ya que los hombres registraron haber tenido mayores grados de formación académica con relación a las mujeres. De las mujeres sólo una participante declaró haber concluido una carrera comercial y otra se encontraba estudiando una licenciatura al momento de la aplicación de los cuestionarios, como mostraré en la siguiente gráfica. Con base en los datos presentados y conversaciones con el personal hospitalario se puede vislumbrar que la mayoría de los usuarios pertenecen a un nivel socioeconómico bajo y en menor medida, se encuentran aquellos que corresponden a un estrato socioeconómico medio.

Gráfica 1. Escolaridad de las y los cuidadores/responsables encuestados



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de los cuestionarios

Por lo que respecta a las religiones profesadas por los encuestados, los resultados se presentarán según la clasificación de religiones del INEGI (2015):

Tabla 9. Religiones practicadas por las y los cuidadores/responsables encuestados

	Credo	Cristiano	Porcentaje
1	Grupo	Católico	
	Denominación religiosa	Católico	61,3%
2	Grupo	Pentecostales evangélicas cristianas	
	Denominación religiosa	Pentecostales, cristianas y evangélicas insuficientemente especificadas	
	Sociedades religiosas	Cristianas	9,7%
	Sociedades religiosas	Evangélicas	3,2%
3	Grupo	Bíblicas diferentes de evangélicas	
	Denominación religiosa	Adventista del Séptimo Día	6,45%
	Denominación religiosa	Testigos de Jehová	6,45%
4	Credo	Religión no especificada (creyentes)	
	Denominación religiosa	Religión no especificada	6,45%
	Credo	Sin religión	
	Denominación religiosa	Sin Religión	6,45%
	Total		100%

Fuente: Elaboración propia a partir de la información de los cuestionarios

De las 31 personas que contestaron el cuestionario, sólo 16 aceptaron darme entrevistas por vía telefónica que, en ocasiones, se prolongaron en dos o más sesiones entre una a dos horas de duración dependiendo de la disponibilidad de tiempo y de la apertura de los y las participantes para compartirme sus experiencias con relación al cuidado y búsqueda de atención de sus allegados con padecimientos mentales. Los participantes entrevistados fueron: 6 mujeres y 10 hombres, cuyas edades de las mujeres oscilaron entre una mínima de 27 años y la máxima de 47 con una media de 39.5. Para los hombres las edades oscilaron entre 21 a 64 años con una media de 50. En cuanto al lugar de residencia de las y los cuidadores/responsables entrevistados se obtuvieron los siguientes resultados:

Tabla 10. Lugar de residencia de las y los cuidadores/responsables entrevistados

Lugar de residencia	Número
Cañada	1
Costa	3
Istmo	1
Mixteca	1
Valles Centrales	10
Total	16

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos en los cuestionarios

En cuanto a sus ocupaciones, se obtuvo la siguiente información: 5 de las mujeres entrevistadas compaginaban sus quehaceres del hogar con actividades remuneradas como ser trabajadoras domésticas (2) y comerciantes (3), salvo una participante que declaró ser ama de casa de tiempo completo. El nivel de escolaridad de las mujeres fue bajo ya que el mínimo grado académico fue de primaria incompleto y el máximo fue de secundaria concluida. Por lo que respecta al estado civil, 4 de las participantes estaban casadas, 2 vivían en unión libre y sólo una era madre soltera. Como se mencionó anteriormente, los hombres mostraron un mayor nivel de escolaridad y una gama de oficios más variada en comparación con las mujeres, tal como se aprecia en la próxima tabla 11.

Por lo que refiere al estado civil de los participantes hombres, 6 estaban casados, 3 solteros y uno vivía en unión libre. Es de mencionar que una característica en común entre los y las participantes fue su falta de derechohabencia a los servicios de salud¹⁰, ya que sólo dos de los 16 entrevistados eran derechohabientes y sus allegados pertenecían a la categoría de

¹⁰ La Derechohabencia a los servicios de salud es el derecho de las personas a recibir servicios médicos en instituciones de salud públicas o privadas, como resultado de una prestación laboral por ser pensionado o jubilado, por inscribirse o adquirir un seguro médico o por ser familiar designado beneficiario (Instituto Nacional de Estadísticas y Geografía [INEGI]. Glosario Estadísticas Sociodemográficas, 2010).

pacientes subrogados, es decir aquellos que cuentan con seguridad social: un paciente estaba afiliado al IMSS¹¹ por su trabajo en una cadena de tiendas de autoservicios y otra paciente contaba con ISSSTE¹² como beneficio de la pensión heredada de su esposo fallecido en el 2017.

Tabla 11. Nivel de escolaridad y ocupaciones de los hombres entrevistados

Escolaridad	Número	Ocupaciones	Número
Primaria incompleta	1	Auxiliar de panadería	1
Primaria completa	2	Campeño	2
Secundaria incompleta	1	Empleado de una dependencia de gobierno	1
Secundaria completa	1	Empleado de abarrotera	1
Bachillerato incompleto	1	Maestro albañil	1
Bachillerato completo	1	Profesor de nivel básico	2
Licenciatura concluida	3	Soldador	1
		Taxista	1
		Terapeuta holístico	1

Fuente: Elaboración propia a partir de los cuestionarios

En este sentido, la mayoría de los usuarios contaban con el extinto Seguro Popular,¹³ cuya desaparición a partir del 2020 había impactado de manera considerable en su economía, ya que dicho programa social cubría el costo total de las consultas y la mitad de la cuota de recuperación generada por el servicio de hospitalización de algunos padecimientos. Sin embargo, la psicóloga Shoshana Berenzon Gorn y su equipo (2013) señalan que, si bien el Seguro Popular redujo algunas de las demandas en materia de salud, este “fue insuficiente en su cobertura para el campo de la salud mental” (2013: 253). Al momento del trabajo de campo, los usuarios tenían que pagar los servicios brindados por el HPCS tanto de consulta externa y hospitalización como de reposición de receta¹⁴. Este tema sobre los costos económicos generados por la búsqueda de atención se retomará en capítulos posteriores.

Es de mencionar que entre las personas encuestadas y las entrevistadas emergieron dos figuras vinculadas al cuidado: los cuidadores/as y los responsables. De acuerdo con Luciane Carniel Wagner y su equipo (2011), por cuidador/a se entiende lo siguiente:

¹¹ Instituto Mexicano del Seguro Social

¹² Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado

¹³ El Seguro Popular fue una estrategia del Programa Nacional de Salud implementado durante el período del 2001 al 2019, cuyo objetivo era brindar protección a la población no derechohabiente mediante un seguro de salud público y voluntario orientado a reducir los gastos médicos de los mexicanos y fomentar la atención oportuna de la salud (Secretaría de Salud [SSA], 2001).

¹⁴ La reposición de receta consiste en extender una nueva receta al usuario en caso de ser extraviada y resurtir los medicamentos prescritos que tenga en existencia el servicio de farmacia del HPCS.

Son aquellos individuos allegados a la persona con trastorno psicótico, reconocidos por ella como el cuidador principal y que, además, se consideran a sí mismas como tal; sin vinculación administrativa contractual con entidades formales de cuidado; y que presten al enfermo, aquellos cuidados que no son administrados por el sistema formal (Carniel *et al.*, 2011: 2078).

En este sentido, los cuidadores informales y responsables del paciente pueden ser o no la misma persona, ya que en ocasiones el paciente contaba con una cuidadora/or en el ámbito doméstico, pero otra persona asumía el papel de responsable ante el HPCS, cuya función era acompañar al paciente en la búsqueda de atención, incluido el hospital. Éste es un requisito por parte del nosocomio, puesto que los pacientes tanto del servicio de hospitalización como ambulatorio deben ir acompañados de un responsable, principalmente la primera vez que solicitan atención, o cuando están en estado de crisis aguda y, por ende, al momento de la hospitalización.

Por su parte, las mujeres encuestadas en su mayoría cumplían con el doble rol de cuidadoras y responsables a excepción de una mujer que sólo se asumió como responsable, cuya labor consistía en acudir al HPCS a surtir los medicamentos de su hermano diagnosticado con esquizofrenia y comprar aquellos que no tuviera en existencia el hospital para enviarlos a sus padres y hermano que vivían en una población de la región Costa de la entidad oaxaqueña. Por su parte, los hombres en su mayoría fungían como responsables, aunque también se identificaron algunos cuidadores. En la siguiente tabla se muestra en detalle la cantidad de responsables y cuidadores/as encontrados.

Tabla 12. Roles de las y los participantes entrevistados y que contestaron el cuestionario

Participantes encuestados	Cuidadores y responsables	Responsables	Total
Mujeres	11	1	12
Hombres	7	12	19
Total			31
Participantes entrevistados			
Mujeres	5	0	5
Hombres	5	6	11
Total			16

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos en los cuestionarios

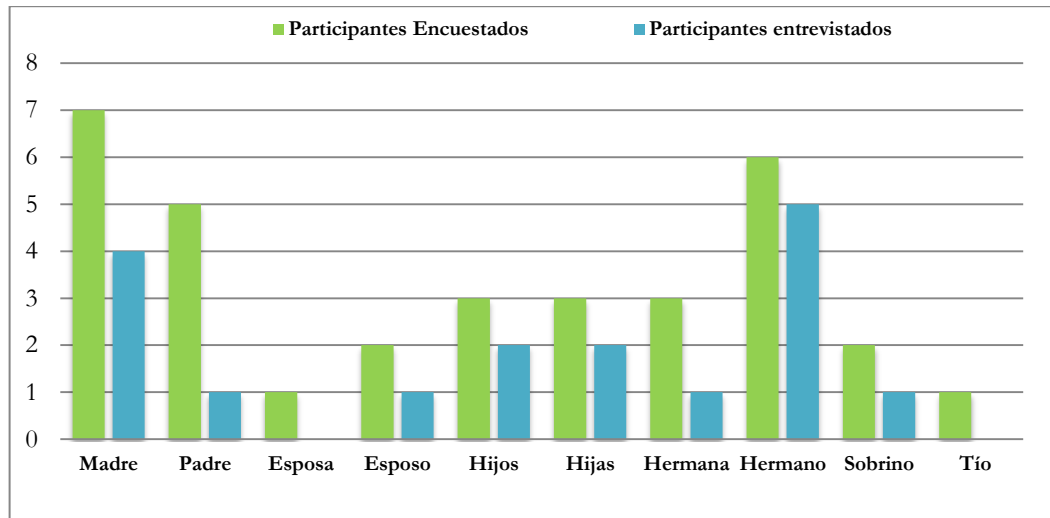
Según los datos presentados, si bien se comprueba que el cuidado continúa siendo una labor feminizada es importante visibilizar el papel de los hombres cuidadores, ya que como señala la antropóloga española Dolors Comas D' Argemir (2016) se desnaturaliza el cuidado como un atributo natural femenino y se muestra que éste, al igual que el género, es una construcción social y cultural. Por lo tanto, los hombres tienen la capacidad de aprender la labor de cuidar cuando las situaciones así lo requieren. Por ello, evidenciar el papel de los hombres en el cuidado puede contribuir a romper los estereotipos y estructuras patriarcales que asignan e imponen a cada sexo capacidades, habilidades, sentimientos y funciones (D' Argemir, 2016: 16).

En este sentido, D' Argemir (2016) propone que el cuidado en el ámbito doméstico debe ser una tarea compartida entre hombres y mujeres, y no concebirla como una ayuda hacia las mismas (2016: 17). Además, los cambios estructurales en las familias, la incorporación de las mujeres en el ámbito laboral y profesional, la transición demográfica y epidemiológica que se traduce en el incremento de la esperanza de vida y el aumento de las enfermedades crónicas, entre ellas los padecimientos mentales, probablemente contribuirán a que paulatinamente los hombres se incorporen en mayor medida en el desempeño del cuidado remunerado y no remunerado.

Por lo que refiere al parentesco todos los participantes estaban emparentados con los pacientes, ya sea en las figuras de padre, madre, esposo, esposa, hijo, hija, hermano, hermana y sobrinos. Entre las personas que respondieron el cuestionario se identificaron principalmente madres cuidadoras, pero entre los participantes que accedieron a ser entrevistados predominó la figura de los hermanos. Es de mencionar que dos usuarias y un usuario mencionaron tener más de un familiar con padecimientos mentales. Por ello en los datos y gráfica fueron incluidas en sus tres roles como: madre, esposa y hermana de sus allegados. Para visualizar estos datos presento la próxima gráfica 2.

Esta información muestra que la mayoría de los cuidadores fueron miembros de la familia más próxima (progenitores, hijos, cónyuges y hermanos), mientras que se registró una minoría de casos con sobrinos y tíos. Ahora bien, los participantes refirieron un período que osciló entre los 3 meses hasta 41 años en el desempeño de su labor como cuidador/a o responsable de su allegado, a partir de la recepción del diagnóstico psiquiátrico en una institución sanitaria.

Gráfica 2. Parentesco entre las y los cuidadores/responsables y pacientes encuestados y entrevistados



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos en los cuestionarios

Con relación al tiempo diario dedicado al cuidado, esto estuvo determinado según el grado de dependencia y deterioro cognitivo de los pacientes. Si bien los datos del cuestionario señalaron que de las 31 personas encuestadas, 20 mencionaron dedicar al cuidado entre 1-5 horas al día, 6 participantes le dedicaban de 15-24 h, 5 mencionaron un intervalo de 5-10 h al día y 1 persona indicó el rango de 10-15 h; considero que esta información es confusa hasta para los participantes, ya que me percaté que la gran mayoría no tenían conciencia exacta del tiempo dedicado al cuidado. Cuando se convive con una persona llega a ser difícil diferenciar lo que es cuidado y las prácticas rutinarias implícitas en la convivencia.

Es de mencionar que la gran mayoría de los cuidadores trabajaban, por ello en ocasiones se apoyaban de otros familiares para cuidar al allegado durante su ausencia o, en algunos casos, se ocupaban de tiempo completo del cuidado de sus asistidos, principalmente cuando se encontraban en estado de crisis agudas o después de su alta hospitalaria mientras se estabilizaban.

Por su parte los responsables en su mayoría no vivían con el paciente, sino que compartían breves períodos de tiempo con el mismo y desempeñaban labores muy específicas dentro del cuidado, por ejemplo suministrar el medicamento, apoyar económicamente, gestionar y acompañar al paciente en la búsqueda de atención por diversos recursos terapéuticos, entre otras. Por las razones expuestas, considero que es complicado dar cuenta de manera cabal del tiempo que los participantes dedicaban al cuidado de sus allegados.

Como se mencionó en el apartado introductorio, si bien los actores principales de este trabajo fueron los cuidadores/as también se logró la participación de 6 pacientes hospitalizados como actores secundarios. A 5 de ellos me fue posible entrevistarlos de manera presencial durante su internamiento, además contacté vía telefónica a una paciente que recientemente había sido de alta del HPCS por medio de su hermano que también colaboró en este proyecto.

De los pacientes entrevistados 4 fueron hombres y 2 mujeres, las conversaciones con ellos/as fueron breves, aproximadamente, entre 20 y 40 minutos y en su mayoría sólo tuve la oportunidad de abordarlos en una ocasión. Sus edades oscilaron entre los 27 a 59 años. En su mayoría residían en la entidad oaxaqueña a excepción de un paciente originario de la región del Istmo de Oaxaca, pero que desde hace muchos años radicaba con sus padres, sobrino y hermanos en Nuevo León. A continuación muestro dos tablas, una con las edades y la otra con los lugares de residencia de los pacientes.

Tabla 13. Edades de las y los pacientes entrevistados

Edades	Hombres	Mujeres
27 años	0	1
32 años	0	1
48 años	1	0
49 años	1	0
59 años	2	0

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de los cuestionarios

Tabla 14. Lugares de procedencia de las y los pacientes entrevistados

Lugar de residencia	Número
Costa	2
Cuenca del Papaloapan	1
Mixteca	1
Valles Centrales	1
Nuevo León	1

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos del cuestionario

En cuanto al estado civil de los/las pacientes si bien 3 de los 6 participantes admitieron tener hijos y haber estado casados o vivido en unión libre con sus parejas sentimentales, al momento de la entrevista en su mayoría estaban solteros, sólo uno de ellos declaró haberse separado previo a su hospitalización, ya que durante su última crisis aguda intentó agredir físicamente a su compañera. Así también, una paciente señaló haber vivido en unión libre en dos ocasiones con parejas distintas, y tener una hija de seis años como producto de su segunda relación. Esto

posiblemente muestre las dificultades que las personas con padecimientos mentales enfrentan para establecer y mantener relaciones de amistad o pareja a largo plazo (Mascayano *et al.*, 2015: 53; Larrahondo, 2016: 283).

Por lo que refiere a la escolaridad, 2 de los pacientes hombres concluyeron el nivel de educación básica, uno refirió haber terminado la secundaria y sólo un paciente diagnosticado con esquizofrenia¹⁵ cursó la licenciatura en contaduría pública. En cuanto a las mujeres, una contaba con primaria concluida y la otra paciente con nivel secundaria completo. Las ocupaciones de los pacientes hombres fueron variadas: albañil, campesino, electricista, pintor de inmuebles, comerciante informal y chofer. Por lo que refiere a las dos participantes: una no mencionó tener alguna actividad específica y la otra se desempeñaba como empleada en un taller de vidriería, además ninguno de los pacientes era derechohabiente a los servicios de salud.

Lo anterior permite inferir que los usuarios/as del HPCS eran de estrato socioeconómico principalmente bajo. Esto coincide con las versiones de algunos miembros del personal sanitario, quienes señalaron que en el hospital predominaba la población de nivel socioeconómico muy bajo, bajo y en menor medida, de estrato medio. En este sentido el grado de escolaridad, las ocupaciones tanto de los pacientes como de sus cuidadores, y su falta de derechohabencia a los servicios de salud, me permitieron vislumbrar que la mayoría de estas personas se encontraban insertas en un contexto de vulnerabilidad estructural.

En este tenor, la antropóloga Withney L. Duncan (2017) en un estudio realizado en el mismo HPCS señala que si bien los servicios de psicología general y apoyo emocional se han incrementado en la entidad, la atención psiquiátrica continúa siendo insuficiente para cubrir las necesidades de las y los oaxaqueños. Todo esto, se aúna al contexto multicultural y de pobreza característico de la entidad oaxaqueña, en donde las condiciones socioculturales pueden llegar a obstaculizar el acceso a los servicios de salud de manera temprana y oportuna (2017: 2).

Así, los escasos servicios de salud mental y el perfil sociodemográfico de los usuarios muestran que la entidad oaxaqueña posee particularidades culturales, sociales y económicas que posicionan a la población en un contexto de vulnerabilidad estructural, que modela y restringe sus posibilidades de decidir, actuar y atender sus padecimientos psicoemocionales.

¹⁵ Es de mencionar, que la última psiquiatra tratante de este paciente difería del diagnóstico de esquizofrenia, ya que desde su perspectiva padecía de un trastorno de ideas persistentes. Sin embargo, en la historia clínica éste se encontraba registrado bajo el primer diagnóstico (conversación informal con el personal de salud, 15 de octubre del 2020).

3.2 “Hay que ir a apoyar, hay que hacer cola, estar ahí y todo lo que implica, cuidarlo más que nada”. Cuidadores informales y sus funciones

De acuerdo con el antropólogo Juan A. Rodríguez del Pino y colegas, todas las personas son interdependientes, por lo tanto el cuidado como una práctica que permite la reproducción biológica y social de los seres humanos, es necesaria en todos los ámbitos y niveles de la vida humana. No obstante, gran parte de las tareas o acciones de la vida cotidiana que forman parte del engranaje del cuidado no son nombradas, y por ello quedan invisibilizadas (Rodríguez *et al*, 2018: 652).

En este sentido el cuidado desde la mirada de Carol Thomas citada por la economista Cristina Carrasco Bengoa y sus colaboradoras (2011) puede definirse como:

La prestación remunerada o no remunerada de apoyo en la cual intervienen actividades que implican un trabajo y estados afectivos. Los prestan principal, pero no exclusivamente, mujeres tanto a personas adultas sanas como a personas dependientes y a los niños y niñas en la esfera pública o doméstica, y en una diversidad de marcos institucionales (Thomas en Carrasco, Borderías y Torns, 2011: 169; Rodríguez *et al*, 2018: 654).

Así los cuidadores informales pueden ser familiares, pero también amigos o vecinos quienes forman parte del entorno social de las personas que por condiciones de edad, enfermedad, discapacidad o ambas, requieren de cuidados especiales. Estos actores sociales pueden estar unidos por vínculos afectivos que se afianzarán o no, dependiendo del grado de cercanía o lejanía en el vínculo de parentesco, e incluso por las relaciones interpersonales previas al cuidado (Rodríguez *et al*, 2018: 654). En este sentido, como ya se mencionó se contó con la colaboración de 16 participantes, de los cuales 11 fueron cuidadoras/es informales: 6 mujeres y 5 hombres a quienes contacté en el HPSCS.

Si bien en este trabajo no se planteó como criterio de inclusión algún diagnóstico específico, predominaron los diagnósticos de esquizofrenia y algunas de sus tipologías: esquizofrenia (7 casos), esquizofrenia paranoide (2 casos) y esquizofrenia desorganizada (1 caso). Este dato debe tomarse en consideración al momento de entender algunas de las tareas que forman parte del cuidado. Es importante señalar que pude vislumbrar diferencias en la dedicación al cuidado en función del tiempo del diagnóstico y las experiencias de hospitalización, es decir si eran pacientes de primera vez o subsecuentes. Así también la cercanía o lejanía en el parentesco entre los cuidadores y allegados y el género fueron factores que influyeron la práctica del cuidado y su misma significación.

Es de mencionar que explicar el cuidado de personas con padecimientos mentales es complejo por los diferentes factores internos y externos que lo atraviesan e incluso, personas con el mismo diagnóstico tienen disímiles trayectorias. No obstante, de acuerdo con los testimonios de las y los participantes, trataré de mostrar algunos puntos en común y diferencias entre las labores y funciones que éstos llevan a cabo en su día a día.

A través de las entrevistas con los cuidadoras/es y algunos pacientes pude percatarme sobre las múltiples tareas materiales y de apoyo emocional que conforman y significan el cuidado permitiendo la reproducción biosocial de sus allegados (Gutiérrez y González, 2017: 78). Si bien todos los participantes asociaron primordialmente el cuidado de sus allegados con el suministro y compra de medicamentos, además del soporte económico, el acompañamiento en la búsqueda de atención, el vivir con o cerca del paciente, la vigilancia de sus comportamientos y hábitos, e incluso particularmente los hombres hicieron hincapié en la preparación de los alimentos, existían acciones materiales y afectivas que fueron naturalizadas e invisibilizadas como el aseo del hogar, lavar la ropa, el apoyo emocional o la inclusión del allegado en la dinámica familiar. Estas prácticas, consideradas femeninas, fueron una extensión de su rol de madres, esposas, hijas o hermanas, las cuales tenían que compaginar con su trabajo remunerado fuera del hogar.

Para mostrar lo anterior se encuentra el caso de Dora, una mujer de 40 años, morena con cabello rizado o “chino”, de aproximadamente 1.55 m de estatura, de carácter amable y dispuesta a conversar conmigo a pesar del cansancio y el desvelo por el viaje realizado desde Bahías de Huatulco al HPCS con la finalidad de ir a traer a su hijo (Jaime) que había sido dado de alta un día domingo, después de haber permanecido hospitalizado durante 9 días. Dora estaba casada y era madre de una hija y de Jaime de 25 años de edad, diagnosticado con esquizofrenia desde hace 6 o 7 años, quien además consumía drogas desde los 16 años. Dora desde hace varios años se desempeñaba como trabajadora doméstica, aunque me comentó que desde temprana edad empezó a laborar en diferentes oficios. Su esposo era guía de turismo acuático independiente (snorquel), y trabajaba de manera informal en las playas del puerto. Dora, al igual que la mayoría de las participantes, contaba con redes de apoyo familiares para cumplir con sus roles de madre y cuidadora, además de sus actividades laborales y del hogar.

Dora -Trabajo desde la mañana y salgo alrededor de las dos, él (Jaime) se queda en la casa y se lo dejo encargado a mi sobrina o a mi mamá. Antes de venirme a trabajar le doy su desayuno, sus medicamentos y le digo que se quede en la casa viendo la tele, le digo -no vayas a andar saliendo-... Su ropa yo se la lavo, sí porque si le dejo... tengo mi

lavadora, pero si lo hace le echa un montón de agua entonces, yo le digo que le lavo su ropa para evitar que desperdicie agua o jabón (Entrevista, 29 de octubre del 2020).

Si bien partimos de acciones que forman parte de la cotidianidad, el cuidado se resignifica a partir del padecimiento de una enfermedad como un trastorno mental y la experiencia vivida de hospitalización en un nosocomio psiquiátrico, donde se desarrollan interacciones y procesos de socialización de manera breve o prolongada, entre cuidadores, pacientes y personal hospitalario. En este sentido, acciones como el apoyo moral, vigilar los hábitos y la alimentación del paciente que forman parte de los cuidados se resignifican e incluso, impactan en las prácticas del resto de los miembros de la familia, como en el caso que nos ocupa. Por ejemplo, actividades cotidianas y aparentemente triviales como el lavado de ropa y el manejo de una lavadora pueden llegar a ser complejas y problemáticas cuando éstas son llevadas a cabo por personas con afecciones mentales. Otra práctica consistió en que la familia dejó de consumir ciertas bebidas y alimentos en casa para evitar que el paciente caiga en su consumo, como se verá en el siguiente fragmento de la entrevista.

Dora -(Cambio en el tono de la voz que se torna cariñoso y suave) Yo le hablo: -Jaime mijo, yo te quiero mucho, por eso quiero que le echas ganas, que estés con nosotros, que ya no agarres la droga, ya no fumes para que estés bien porque si nosotros no te quisiéramos, no te ayudáramos, ya deja eso-. A veces me pide \$5, \$10 dice que para un chicle o algo, pero va por cigarros, sabe que ya no puede fumar, ni tomar café. Aquí en la casa le damos té, hacemos agua de Jamaica para que no tome Coca Cola porque le gusta mucho, pero ya no tomamos Coca porque él no puede tomarla ni consumir café (Entrevista, 29 de octubre del 2020).

Este cambio en las actividades cotidianas era resultado de las indicaciones del personal hospitalario y la experiencia que los cuidadores fueron adquiriendo con el paso del tiempo. Entre las recomendaciones del personal se encontraban: la estricta adherencia al tratamiento farmacológico, asignación de actividades a los pacientes o si las condiciones psicoemocionales lo permiten pueden desempeñar algún trabajo remunerado, no consumir refrescos, particularmente Coca cola, café y otros irritantes como chile, grasas, comidas muy condimentadas y embutidos. Además se les prohibía fumar e ingerir drogas o bebidas alcohólicas (conversación informal con personal hospitalario, 15 de noviembre del 2020).

Como señala gran parte de la literatura, si bien en este trabajo se comprueba la persistencia de los roles de género que atribuyen el cuidado y los quehaceres del hogar a las mujeres basándose en la división sexual del trabajo (Larrañaga *et al*, 2009: 29), también se cuenta con la participación de hombres cuidadores de madres, esposas, hermanos e hijos. De

los 5 hombres cuidadores, ya sea por ausencia de más mujeres en el hogar o por decisión propia, 2 de ellos refirieron realizar los quehaceres del hogar cuando las pacientes se encontraban en estado de crisis aguda, durante la hospitalización y un tiempo posterior al alta hospitalaria con la finalidad que éstas se estabilizaran y retomaran sus actividades cotidianas.

Darío era un joven de 21 años, de mediana estatura, piel apiñonada y a pesar de su corta edad desde el año 2017 asumió el papel de cuidador de su madre, diagnosticada con esquizofrenia en el HPCS desde hace 14 años, quien fue ingresada en el nosocomio en diferentes ocasiones. La asignación de Darío como cuidador aconteció a partir de la muerte de su padre en el año mencionado; éste, además de ocuparse de su madre, también cuidaba de su hermana menor, una adolescente de 13 años.

Darío y su familia vivían en la ciudad de Oaxaca y él dejó de estudiar la preparatoria para dedicarse al cuidado, la gestión de trámites en la búsqueda de atención y el acompañamiento de su madre a los servicios de atención médica. Además de trabajar como empleado en una dependencia del sector salud para sostener económicamente a su familia. Como sostiene Luis Miguel Gutiérrez y colegas (2021) convertirse en cuidador a edades muy tempranas puede ser un factor limitante para continuar la educación, acceder a oportunidades laborales y a disfrutar de una vida social, aunado a la presencia de mayores niveles de estrés y depresión en los jóvenes cuidadores (Gutiérrez *et al.*, 2021: 531).

Darío -Mi papá se hacía cargo, pero debido a las circunstancias (muerte del progenitor)... yo me he hecho cargo porque soy el mayor. El primer año 2017, me ayudaron mis tíos y mi abuela, pero a partir del 2018 para acá, asumí la responsabilidad... tuve que dar un salto de un joven de bachillerato a un adulto responsable de una familia, de una casa, de luz, agua y esas cosas que para un joven ya está dado por hecho por los papás, habiendo algunos casos excepcionales. Sin embargo, tuve que dejar algunas cosas para poder hacerme cargo, y ya el segundo año ya sabía un poquito... La verdad es que en un principio, no sabía a ciencia cierta qué hacer... He sido muy hogareño debido a que tengo ese temor de dejarla y se sienta sola (la madre), o se ponga triste y sienta que nadie la quiere (Entrevista, 1° de octubre del 2020).

Si bien el participante contaba con redes de apoyo familiares, principalmente, la abuela materna, y con redes de apoyo comunitarias, como los miembros de su congregación de Testigos de Jehová, éste se asumía como el principal cuidador y responsable de su madre y hermana. Así, además de las actividades mencionadas, entre sus tareas se encontraban apoyar o realizar las labores del hogar, particularmente cuando su progenitora sufría de crisis agudas.

Darío -Cuando está bien, ella se encarga de las labores del hogar, cuando no yo le ayudo a lavar mi ropa. En ocasiones, le digo que me deje lavar mis propias cosas para que en el momento que me independice, no sea un inútil. Desde chico me decía mi

mamá: -barre, recoge tu ropa, mira te enseño a lavar, así se prepara la comida, no me muero de hambre sí me sé cocinar-. Ahorita yo me estoy haciendo cargo de las labores del hogar, he solventado los gastos, lavado la ropa y he estado cuidando a mi hermana. Cuando ella está así (con manifestación de signos de reagudización de síntomas mentales) no se baña, ni se cambia la ropa... tengo que cuidar de las dos (Entrevista, 5 de octubre del 2020).

Si bien Darío asumió el cuidado y responsabilidad de su madre a causa de la muerte del padre, su participación en el cuidado se inició desde antes, cuando él y su hermana aún eran unos niños, ya que cuando su padre salía de casa a cumplir su jornada laboral ellos se encargaban de vigilar a su madre, especialmente cuando mostraba signos de reagudización de síntomas mentales o recaídas como: quedarse viendo en un punto fijo, mutismo, comportamiento desconfiado, suspicacia, irritabilidad, agresividad física, sudar en exceso, seguir a las personas y querer golpear, obsesión por la limpieza, entre otros. Esto nos muestra que el cuidado puede ser bidireccional, ya que los niños considerados personas receptoras de cuidados, en situaciones particulares pueden llegar a convertirse en cuidadores. De la misma forma, algunos allegados en sus etapas intermitentes de estabilidad desempeñaban sus actividades cotidianas, laborales y de cuidado hacia sus familiares.

Nadia -¿Desde cuándo te ocupas del cuidado de tu mamá?

Darío -Nuestro papá venía a trabajar al centro (Oaxaca de Juárez) y no teníamos teléfono. Una vez que le dije a mi hermana que no iba a ir a la escuela (cursaba el quinto o sexto año de primaria), en lugar de irnos a la escuela nos subimos (Darío y su hermana) En lugar de irnos a la escuela nos subíamos (Darío y su hermana) al techo sin hacer tanto ruido, incluso en esa edad me preocupaba por mi mamá y le dije a mi hermana -vamos a quedarnos porque me preocupa mamá, vamos a vigilarla y cualquier cosa le avisamos a papá o la podemos detener e incluso, si se sale la seguíamos y la estamos cuidando-, luego llegó nuestro papá y ya bajamos, pero ella (madre) sí estaba mal... Yo me encargaba de vigilarla que no se hiciera daño o que nos lastimara a mí o a mi hermana (Entrevista, 1° de octubre del 2020).

Como ya se mencionó, la mayoría de los participantes asociaron el cuidado con el suministro de medicamentos, si bien reconocieron las dificultades que enfrentaban para que el paciente accediera a tomárselo, e incluso comprenden su negativa de querer ingerirlos debido a los efectos secundarios que les pueden ocasionar a corto y largo plazo, también admitieron que los fármacos eran el principal recurso para la estabilización psicoemocional y comportamental de sus allegados.

Darío -Desde que yo recuerdo la llevamos al HPCS creo que en ese entonces, mi papá no tenía los servicios de gastos médicos. Recuerdo que se internó (en el HPCS) y que cuando venimos a traerla se veía más calmada, un poquito más dócil con los medicamentos, la mantienen tranquila... siempre se ha tratado en el HPCS ahí le dan su

tratamiento y es ahí, donde han logrado que se levante en 15 días o más, pero siempre regresa lúcida... Yo me hago cargo de darle su medicamento más constante, que no coma ciertas cosas, pero es muy necia come picante y toma café. Todo eso, lo tengo que ver yo, también que se bañe, en ocasiones me tengo que meter con ella para que lo haga. En ocasiones ella me dice que se va a tomar su medicamento, pero al rato se le olvida, y no lo toma, es un dilema dárselo (Entrevista, 5 de octubre del 2020).

Sin embargo, el cuidado no sólo se restringe a actividades materiales sino también a compartir un tiempo de esparcimiento, ya que parte del cuidado consiste en el involucramiento social y afectivo entre la familia y su allegado, cuestión que en muchos casos no se lleva a cabo, pero en el caso de Darío sí.

Darío -Llego a mi casa y me pongo a jugar videojuegos, tocar la guitarra o estar en la computadora, me gusta desestresarme un poco, y a mi mamá le gusta uno que otro juego, menos de terror o zombis porque sueña con eso. Busco juegos que le gustan a ella o que los tíos me recomiendan o han visto hace años. Juego con ella, aprendió a jugar un poquito porque ella como cualquier persona de esa generación le cuesta trabajo adaptarse a la tecnología... Cuando tenemos un día libre estamos platicando y conviviendo con la familia (Entrevista, 1° de octubre del 2020).

Una perspectiva del cuidado más enfocada en la medicalización del paciente y el soporte económico se puede vislumbrar en otro participante. Gilberto era un hombre de 58 años, de estatura media, complexión robusta y que representaba un poco más de su edad cronológica. El participante era cuidador y responsable de su hermano Jacinto de 59 años, diagnosticado con delirium en el HPCS desde 1986. Sin embargo, a raíz de la muerte de su progenitora en el 2012, éste asumió el cuidado de Jacinto hasta la muerte de su allegado en el 2020, debido a complicaciones en su salud. Los hermanos eran oaxaqueños y hasta hace algún tiempo, ambos se dedicaron al oficio de la albañilería. Sin embargo, Gilberto llegó a convertirse en maestro albañil y forjarse un patrimonio gracias a su trabajo, el cual le permitió sostener económicamente a su esposa, hija, nieta y hermano. Esto a diferencia de Jacinto, a quien debido a su padecimiento, le fue difícil conservar un empleo de manera prolongada y con el paso del tiempo se incrementó su dependencia física, material, social y económica.

Cabe resaltar que éste fue uno de los pocos casos en los que tuve la oportunidad de entrevistar a ambos actores sociales, lo cual me permitió conocer sus percepciones sobre el cuidado. Jacinto era un hombre de 59 años, estatura media, delgado, amable, pero con una mirada nerviosa. La entrevista con él fue breve, de aproximadamente 30 minutos, y a pesar de que el personal hospitalario me indicó que estaba en condiciones psicoemocionales estables y él aceptó conversar conmigo, probablemente el recordar eventos dolorosos como el fallecimiento de su madre y las tensiones vividas en el hogar provocó que derramara algunas

lágrimas, hasta que llegó el momento en que me dijo sentirse cansado y no poder continuar con la entrevista.

Como mencioné anteriormente, el conversar con los hermanos no sólo me permitió conocer sus percepciones sobre el cuidado, sino también las tensiones y relaciones de poder que emergen en la dinámica familiar. Si bien ambos participantes priorizaron el suministro de los medicamentos y la alimentación como tareas fundamentales del cuidado, sus puntos de vista sobre el mismo fueron contradictorias, como se verá a continuación.

Gilberto -Mi función era darle su medicamento en la mañana y en la noche para que no se descompensara, tenía que darle a fuerzas en la mañana y en la noche... Cuando murió mi mamá, mi hermana la más grande lo quería mucho y lo quería cuidar, pero ella no tenía las facilidades (recursos económicos) para llevárselo sobre todo por su dieta, porque nosotros no le cuidamos la dieta, casi no se podía, porque como en la casa tenemos familia no se le puede atender todo el tiempo nada más a él. Yo trabajo, no es igual que una mamá o un papá porque yo por mi trabajo iba y venía y nada más lo veía en la noche, pero dinero no le faltó. Le daba yo para que comprara su fruta, compraba plátano, manzana se subía a comer allá arriba (a su cuarto), pero estaba más o menos, sí entendía. Le daba yo dinero y le decía -compra lo que quieras- a veces me decía -no tengo- y ya le dejaba yo otros \$50 y así... Ya de ropa me decía que le hacía falta esto, me falta el otro y así, pues tenía que comprarle todo. Entonces, fue algo difícil porque hay que ir a apoyar, estar ahí, hacer cola y todo lo que implicaba cuidarlo, más que nada (Entrevista, 2 y 5 de noviembre del 2020).

Como se puede inferir Gilberto centraba el cuidado en las tareas materiales como el suministro del medicamento, la alimentación, la gestión y acompañamiento en la búsqueda de atención y el soporte económico, pero no hacía referencia a mantener mayor convivencia con su hermano. Por otra parte, a pesar de que vivían otros miembros de la familia en la casa o cerca del paciente, no había mucho involucramiento familiar, ya que según el participante su hermano únicamente le obedecía a él. Esto pudo haber impactado en la sobrecarga de Gilberto por el cuidado de su hermano, y en la percepción que Jacinto tenía sobre el cuidado recibido en casa, tal como se aprecia en el siguiente pasaje:

Nadia -¿Quién te traía al HPCS?

Jacinto -Mi mamá y ahora Gilberto (su hermano) se hizo cargo

Nadia -Primero era tu mamá y después tu hermano te trae al HPCS

Jacinto -Sí, pero ella no me quiere cuidar (se refiere a su cuñada) porque es muy mala conmigo porque a veces le digo a él (Gilberto) -no me daba de comer bien, me daba puros frijoles acedos-.

Nadia -¿Tienes más hermanos o sólo Gilberto?

Jacinto -Sí, mi hermana María, mi hermano Teodoro... y Gilberto que terminó la primaria junto conmigo, pero era malo porque no me daba bien la medicina me la daba con desodorante, la de la diabetes me la daba con desodorante, cada que iba yo le decía -sabe re feo-. No, me decía -tómalo-, pues me lo tomaba, pero me sabía muy feo

Nadia -Entonces, ¿en tu casa tu hermano te da tus medicinas?

Jacinto -Ajá, porque ya no está mi mamá y nada más él tiene las recetas y las va a comprar (las medicinas) a las Farmacias del Ahorro o, cuando tengo gripa me dice que me ponga agua caliente y me tomo un botecito de Breacol¹⁶ o algo así, mi mamá me frotaba VapoRub¹⁷ en el pecho y en la espalda también... (Entrevista, 10 de octubre del 2020).

En algunos fragmentos de la entrevista se percibe que en ocasiones, Jacinto consideraba que recibía un mejor cuidado en el HPCS por parte de profesionales especializados que por parte de su hermano, quien como cuidador informal no poseía los conocimientos médicos ni el tiempo para dedicarse completamente a su cuidado. Además, éste hacía hincapié que en su casa no seguían las indicaciones médicas sobre su alimentación que, desde la perspectiva de Jacinto, era un elemento central para su cuidado.

Nadia -Cuándo te traían al HPCS ¿tú querías venir o no?

Jacinto -Sí, quería venir porque me dan buena comida me quiero venir a trabajar acá de albañil para echarle colado al pasillo...

Nadia -Cuándo te tomas tu tratamiento ¿cómo te sientes?

Jacinto -Muy bien, pero el tratamiento debe dármelo una enfermera para que me sepa dar bien el medicamento, darme de comer y todo

Nadia -Cómo te llevas con tu hermano y tu cuñada, con tus sobrinos?

Jacinto -Bien, pero con ella no, (cuñada) porque me di cuenta que los alimentos que me daba no estaban bien cocidos, ni me los daba como mi mamá, no los preparaba bien... porque ya el pollo o el tasajo ya no quiero, nada más puras verduras. Una muchacha (enfermera) me dijo -Vas a comer pura fruta y verdura, pero allá (en su casa) no obedecieron lo que les dijeron (Entrevista, 10 de octubre del 2020).

Si bien Gilberto había acumulado experiencia en el cuidado, la convivencia y la administración de los medicamentos llegaba a un límite en el cual se veía sobrepasado y es ahí donde buscaba la intervención del HPCS mediante el internamiento del paciente, es decir en las trayectorias del cuidado se intersectan e interaccionan las prácticas del cuidado informal y el cuidado profesionalizado proporcionado por los servicios de atención a la salud mental.

Gilberto -Cuando se pone mal ya no deja dormir, se pone insoportable cuando ya se pone así mal, ya el último día toda la noche no dormí porque ya anda bajando que quiere comer, que quiere el otro y así está, por eso lo ando viendo pues... es estresante vivir el momento cuando está enfermo, solamente internado y ya el doctor sabe cómo controlarlo... porque nosotros le damos la pastilla, pero ya 4 pastillas entonces ya es difícil, pues para nosotros que no sabemos. Por eso, para nosotros era mejor internarlo (Entrevista, 2 de noviembre del 2020).

¹⁶ El jarabe de Breacol es un medicamento para el tratamiento de la tos, las flemas y la garganta inflamada

¹⁷ El VapoRub es una pomada utilizada para el alivio de la tos y la congestión nasal provocado por el padecimiento de un resfriado o gripe

Como se pudo vislumbrar a partir de los casos de Darío y Gilberto los padecimientos mentales, en su mayoría crónicos, implica que en ocasiones los cuidadores fallezcan antes que las personas receptoras de cuidados. Por este motivo diferentes actores sociales, principalmente familiares, asumen o les fue asigna el papel de cuidadores o responsables. Asimismo, en los casos presentados se pudo dilucidar la importancia de la mayor o menor cercanía del parentesco en el desempeño de las funciones e incluso en los costos emocionales que atraviesan el cuidado, como se verá en capítulos posteriores.

3.2.1 Factores que intervienen en la práctica del cuidado

De acuerdo con la información proferida por los y las participantes algunos de los factores que influyen en la acción del cuidado fueron: el parentesco, el diagnóstico y el tiempo del diagnóstico, es decir si los pacientes eran de primera vez o usuarios subsecuentes en el HPCS. Para Rodríguez y sus colaboradores (2018) es importante situar las relaciones de parentesco entre los cuidadores y las personas receptoras dentro del marco de la reciprocidad, entendida como:

Un contexto social cuyo ordenamiento moral produce obligaciones que no se extinguen con el cumplimiento de las expresiones discretas de estas (obligaciones), por ejemplo, la reciprocidad filial... Se refiere a la reciprocidad en un sentido amplio, donde se incorporan elementos de intercambios materiales e inmateriales y donde se involucra el concepto de ayuda mutua con un valor de intercambio (2018: 651).

En este sentido Rodríguez y colegas subrayan que los vínculos establecidos mediante la reciprocidad son más fuertes que los acuerdos contractuales, ya que entran en juego el deber, la responsabilidad, el sentido común y las expectativas humanas. Si bien el autor señala que en la reciprocidad se da un intercambio de bienes materiales e inmateriales, esto no implica que necesariamente estos intercambios sean equivalentes, como en la práctica del cuidado, que no siempre se desempeña con la misma intensidad entre los actores involucrados (2018: 652).

Además del parentesco y el diagnóstico, otro factor importante que influyó en las emociones, la entrega y el tiempo dedicado al cuidado fue el tiempo del padecimiento y del diagnóstico, es decir si los pacientes eran de primera vez o subsecuentes. Cuando hablo de pacientes de primera vez, me refiero a aquellos que recientemente recibieron un diagnóstico psiquiátrico o, en su defecto, que al momento de la entrevista fueron internados por primera vez en el HPCS. Al revés, los pacientes subsecuentes eran aquellos que habían sido usuarios del nosocomio en dos o más ocasiones. Entre los participantes se encontraron 4 casos de

cuidadoras/es de pacientes de primera vez: 3 madres y un padre, cuyos allegados habían recibido un diagnóstico psiquiátrico en un período que variaba entre los primeros meses y septiembre del 2020.

De acuerdo con los testimonios, me percaté que los cuidadores de pacientes de primera vez trataban de estar el mayor tiempo posible pendientes de las necesidades de sus allegados e incluso, renunciaban temporalmente a sus actividades laborales con la finalidad de cuidarlos y atenderlos. Así también, los cuidadores reflexionaban sobre la comunicación y las relaciones intrafamiliares y el tiempo dedicado a la convivencia familiar, particularmente con el paciente. Por ello, el padre y las madres participantes a partir de la experiencia del padecimiento y hospitalización de sus hijos pretendían trabajar las áreas afectivas y comunicativas que, a veces, por las ocupaciones y el trabajo habían descuidado en el ámbito familiar, como se vislumbra en los siguientes casos.

Alicia era una mujer mazateca de 43 años de edad, originaria de una población del municipio de Eloxochitlán de Flores, localizada en la región de la Cañada en Oaxaca. Ella se dedicaba al comercio y al trabajo doméstico que compaginaba con su rol de madre y ama de casa. Alicia era madre soltera de dos hijos varones y vivía en su población de origen al lado de sus padres e hijo menor (Mauricio). Este acudió por primera vez al HPSCS a causa de un brote psicótico en octubre del 2020, acompañado de su madre, quien a partir de ese momento asumió el doble rol de cuidadora y responsable de su hijo. Según el testimonio de Alicia, el diagnóstico de su hijo era incierto, y de acuerdo con las indicaciones psiquiátricas debían esperar la evolución del padecimiento y la respuesta de Mauricio al tratamiento farmacológico, en los meses venideros para poder emitir un diagnóstico más certero.

Así, una de las primeras acciones emprendidas por Alicia fue el abandono de manera temporal de sus actividades laborales para dedicarse de tiempo completo al cuidado de Mauricio:

Alicia -Me estoy al pendiente de él, no se me vaya a ir... vaya a hacer algo... Ahorita ya se durmió un rato, pero estoy muy al pendiente, pues... Ya hasta los nervios me dan... Ahorita, ya me dedicaré a mi hijo porque ya de mi venta (pequeño negocio de venta de bolsas en el mercado) yo creo que ya no, porque digo ¡así como! ... o sea, me pone así... tengo que estar más al pendiente de él, más que nada de su tratamiento para que esté bien (Entrevista, 14 de octubre del 2020).

En el testimonio de Alicia se puede entrever el impacto físico-emocional a través de los nervios, el estrés y la tristeza generados por el padecimiento y experiencia de hospitalización de su hijo, además de la culpabilidad y sentimiento de “falla” como madre, ya que debido a sus ocupaciones cotidianas y laborales sentía que no había dedicado suficiente tiempo a su hijo.

Alicia -Me sentí mal, me sentí muy... pues triste y así, lloré mucho, dije -¿por qué me pasó esto?-, ahora sí que de repente me dieron esto, ¿porque a mi hijo?... yo no lo cuidaba tanto como ahora porque él anda, trabajaba, se iba y ya venía en la tarde, pero ahorita sí ya cambió mucho él, ya no es... pues ya no va a andar como sea, como antes... A veces él (Mauricio) se alteraba un poco, como le digo, sí tenía un poco sus nervios y así... A veces falla uno de repente, ¿no?, como mamá, pero ahí está uno con ellos... A veces después nos damos cuenta, ¿no? Ahorita tengo que estar más con él y darle ese tiempo que quizá no le di a mi hijo. Pues a veces uno trabaja, uno sale y a veces pues descuida un rato a los hijos; y todo eso pues falla uno como ser humano (Entrevista, 14 de octubre del 2020).

Sin embargo, los cuidadores de los pacientes subsecuentes manifestaron mayores dificultades para dedicarse de tiempo completo al cuidado de sus allegados, principalmente por sus ocupaciones laborales y necesidades familiares. Además se sumaron factores como: el tipo diagnóstico, el tiempo disponible, la reorganización de la dinámica familiar y el cansancio físico-emocional. Por ello, una de las principales recomendaciones del personal hospitalario era el involucramiento de toda la familia en el cuidado y supervisión de las acciones del allegado, y cuando percibían que esto no se cumplía, se molestaban, lo cual generaba tensiones entre personal médico y usuarios.

Dora -Me preguntan (los psiquiatras) ¿a los cuántos años empezó a consumir la droga?, ¿qué consumió?, él solito la agarró, se drogaba en la calle con los amigos, no puedo estar pendiente de él al 100 por ciento, la verdad yo tengo que trabajar porque si no trabajamos no tenemos dinero. Y las veces que ya les hablo (personal hospitalario) me han dicho que tengo que estar pendiente de su medicamento para que no vuelva a recaer, y que cuando yo lo vea mal lo tengo que llevar a su cita para que ellos vean (Entrevista, 29 de octubre del 2020).

En este fragmento las preguntas de los psiquiatras a la participante dejan entrever la moralización y responsabilización hacia la cuidadora por las adicciones y estado de salud de Jaime. Por ello, Dora a lo largo de su testimonio recalcó que debido a la escasez de recursos económicos se veía en la necesidad de trabajar y contribuir al gasto familiar, lo cual se traducía en la imposibilidad de dedicarse al cuidado de su hijo de tiempo completo.

En este tenor, Vania Smith (2012), en su estudio sobre la asociación entre el riesgo y la maternidad en México, subraya que los profesionales de la salud construyen percepciones

sobre la vida de los pacientes a partir de sus propios prejuicios, lo cual puede llevarlos a responsabilizar a culpabilizar y responsabilizar, en este caso a las madres por la salud de sus hijos, calificándolas como buenas o malas madres, sin tomar en consideración las experiencias y realidades que viven estas mujeres (2012: 2275-2280). Esto se relaciona con la incidencia de la distancia de los itinerarios sociales entre médico y paciente y su materialización en la práctica clínica, como un factor que puede interferir en el acceso a los servicios de salud (Muñoz, 2021: 66).

Así, a partir de los testimonios de los cuidadores/responsables se identificaron una gama de factores internos y externos que influyeron en la experiencia del cuidado. Entre los factores internos se pueden nombrar: el género, el contar o no con redes de apoyo, los aspectos emocionales, las relaciones familiares, las relaciones previas al padecimiento entre cuidador-allegado, el ambiente, el tipo de diagnóstico, las trayectorias individuales, el consumo de sustancias psicoactivas (alcohol o drogas) y las personalidades de los actores sociales involucrados en el cuidado. Por su parte, entre los factores externos se distinguieron: los recursos económicos, la disponibilidad y acceso a los servicios de salud, la distancia a los mismos y el contar o no con afiliación a los servicios de salud, entre otros que pueden influir de manera importante en el nivel de sobrecarga y que pueden llegar a experimentar o no, las cuidadoras/es informales (Muñoz, 2021: 65-66).

3.2.2 Prácticas de (auto) atención y cuidado

Siguiendo las narrativas de los participantes se identificaron algunas estrategias de atención o de cuidado, las cuales como sostiene Rosa María Osorio (2014: 203) involucran un conjunto de saberes instrumentados a través de representaciones y prácticas sociales relativas al padecimiento y sus formas de afrontarlo y manejarlo, debido a que estas son realizadas en el ámbito familiar, la autora propone que sean analizadas bajo la estructura de autoatención entendida como:

El conjunto de representaciones y prácticas sociales que la población utiliza a nivel sujeto y grupo social para diagnosticar, explicar, atender, controlar, aliviar, aguantar, curar o prevenir los procesos que afectan a la salud en términos reales o imaginarios, sin la intervención central, directa o intencional de curadores profesionales, aun cuando estos puedan ser la referencia de la actividad de autoatención (Menéndez, 2005: 55; Osorio, 2014: 204).

Para la autora en el ámbito familiar bajo la estructura de autoatención los/las cuidadores se organizan, contribuyen o generan aquellas condiciones materiales y psicológicas que posibilitan la subsistencia del padeciente crónico mediante la instrumentación de actividades materiales, asistenciales, terapéuticas y de búsqueda de atención para asistir al allegado (Osorio, 2014: 203).

Así, las estrategias de atención instrumentadas por los cuidadores de personas con padecimientos mentales permitían mantener la incolumidad propia, la del paciente y la de terceros. Éstas se configuraron a través de complejas experiencias con relación al comportamiento de los allegados, la convivencia, la información y saberes adquiridos sobre el padecimiento y la administración del tratamiento farmacológico tanto de manera empírica como a raíz de las interacciones con el personal hospitalario.

Si bien algunas prácticas pueden parecer cuestionables, hay que tomar en consideración la complejidad que implica el padecimiento y la convivencia diaria y no profesionalizada con una persona con enfermedad mental. Algunas de las prácticas y estrategias enunciadas por los cuidadores en las entrevistas fueron las siguientes:

Procurar las necesidades básicas¹⁸ y/o instrumentales¹⁹ del allegado: en este rubro se incluyen aquellas actividades cotidianas desempeñadas primordialmente por las cuidadoras/es que pueden ser naturalizadas e invisibilizadas, pero que permiten la supervivencia física y material de los allegados como: incentivar, supervisar o apoyar al allegado a que lleve a cabo sus necesidades básicas como el aseo personal y/o cambiarse de ropa. Además de ocuparse de cubrir las necesidades instrumentales del asistido entre ellas se pueden nombrar: la preparación de alimentos, cuidar la alimentación o dieta del allegado, lavar su ropa, realizar el aseo del hogar, administrar el dinero y realizar las compras.

Vigilar y controlar al allegado: dentro de esta categoría se agruparon cuatro prácticas referidas por los participantes, las cuales se explicarán a continuación. 1) Asignarle al allegado

¹⁸ Las actividades básicas de la vida cotidiana están orientadas al cuidado y mantenimiento del cuerpo. Se llevan a cabo diariamente y casi de manera automática y, se consideran imprescindibles para la supervivencia de los individuos. Éstas se pueden agrupar en las siguientes secciones: 1) alimentación (llevarse la comida a la boca, masticar y tragar), 2) vestido (vestirse y desvestirse), 3) movilidad (poder desplazarse de manera independiente), y 4) suelo y descanso (organizar las pausas necesarias en las actividades o el trabajo) (ASPADEX, 2020).

¹⁹ Las actividades instrumentales son más complejas que las actividades básicas, tanto cognitiva como materialmente, además de ser necesaria la interacción entre el sujeto con el medio. Entre estas actividades se pueden ubicar las siguientes: 1) cuidar de otras personas o mascotas, 2) comunicarse por diferentes medios (la escritura, el teléfono y/o la computadora), 3) movilidad para conducir, hacer uso de los medios de transporte o caminar solo por la comunidad, 4) mantenimiento de la salud (controlar la medicación y la alimentación) y 5) pedir ayuda en situaciones de emergencia (ASPADEX, 2020).

su propio cuarto, estando o no ubicado dentro del hogar de la familia o próximo a éste, acondicionado o no con rejas. Dicha medida tenía tres finalidades: i) evitar que el allegado abandonara la vivienda y corriera el riesgo de perderse, sufrir o causar algún percance. ii) Si el cuidador no contaba con redes de apoyo para cuidar a su allegado, el encerrarlo le permitía acudir a laborar y iii) restringir las interacciones entre el allegado y el resto de la familia, principalmente si había niños pequeños en casa. Cabe señalar, que esta medida sólo fue referida por dos participantes. 2) Separar temporalmente a la madre con padecimiento mental de sus hijos, particularmente durante la etapa de lactancia cuando presentaba crisis de reagudización de síntomas mentales y podía haber riesgo de llegar a lastimar al bebé. 3) Vivir en estado de alerta y mantenerse vigilantes de los comportamientos del allegado para identificar los signos y síntomas de reagudización mentales (recaídas). 4) Supervisar que no hubiera objetos punzocortantes u otros, con los cuales los allegados pudieran autolesionarse o herir a terceros.

Mantener o procurar la tranquilidad del allegado: en esta categoría se incluyeron seis estrategias enunciadas por los usuarios como: 1) no contradecir y ser condescendientes con los allegados para evitar confrontarlos. 2) Acudir o llamar por vía telefónica al HPCS ante los primeros signos y síntomas de reagudización mentales. 3) Evitar estresores como confrontaciones, un ambiente conflictivo o comunicarles noticias que puedan desestabilizar su estado emocional. 4) Dirigirse y hablar en tono pacífico al allegado para persuadirle de tomar el tratamiento, acudir a recibir atención al HPCS o para que realice actividades que forman parte de su cotidianidad. Sin embargo, en ocasiones los cuidadores/as tienen que hablar y comportarse de forma estricta para que el allegado realice las actividades mencionadas u otras que los participantes no me compartieron por ser cuestiones más privadas. Así también, se puede llegar a recurrir a la sujeción física en situaciones particulares como: tranquilizarlos en una crisis psicótica, trasladarlo al HPCS, mantenerlo tranquilo en un espacio, evitar que se salga de la vivienda o que pueda agredir físicamente a las personas del entorno social.

5) Asegurar la adherencia terapéutica mediante prácticas como: disolver los medicamentos en la comida o bebida del allegado, recurrir a la amenaza de internarlo en el HPCS, solicitar la intervención de las redes de apoyo como la policía municipal para presionarlo para ingerir el medicamento; el tener paciencia y dejar tranquilo al allegado cuando está alterado e insistir cuando se encuentre más tranquilo, y alentarle continuamente a seguir

las prescripciones médicas, e incluso, recurrir a la automedicación. 6) Automedicación: algunos de los cuidadores, debido a la experiencia con la administración de los fármacos, aumentaban o dosificaban las dosis para estabilizar el comportamiento y estado mental de su allegado. 7) Cuidar los hábitos personales y alimenticios del paciente: evitar el consumo de tabaco, alcohol y drogas. Además de alimentos que puedan contener irritantes, picante, embutidos (chorizo, salchichas) y no tomar café, refrescos particularmente Coca Cola.

Promover la atención psicológica propia y del allegado: en este grupo se incluyeron a aquellos cuidadores que acudían con psicólogos o grupos de autoayuda como alcohólicos o neuróticos anónimos con la finalidad de sobrellevar su función de cuidador o responsable e incluso, para tratarse sus propios padecimientos como el trastorno de ansiedad. Otra práctica de índole espiritual y psicológica consistía en acudir y/o llevar a los allegados a las misas en la Iglesia, a orar, a confesarse con el párroco o a ser bendecidos con agua bendita.

Incluir o integrar al allegado en la comunidad (familia y sociedad): asignar al allegado actividades y responsabilidades en casa, ya sea para mantenerlo ocupado, hacerlo sentir útil y, cuando el paciente empezaba a experimentar síntomas de reagudización mentales o llegaba a sentirse nervioso, ayudarlo a tener alguna actividad que le despejara la mente. En ocasiones, si los pacientes se encontraban en condiciones psicoemocionales estables desempeñaban actividades remuneradas que les permitían contribuir a la economía familiar

Con relación a lo expuesto, me fue posible conocer la experiencia de Lauro, un profesor de educación básica de 48 años que residía en la población de San Andrés Huaxpaltepec, localizada en la región Costa de Oaxaca. Lauro era responsable de su hermano mayor Ramiro de aproximadamente 55 años, un paciente subsecuente diagnosticado hace 10 años con esquizofrenia en el HPCS, quien fue consumidor de drogas hace algunos años durante su experiencia migratoria en Estados Unidos. Debido a la avanzada edad de la madre, la hija mayor que vive con su progenitora, asumió el rol de cuidadora principal de la misma y de Ramiro. Por su parte, Lauro se convirtió en el responsable de su hermano ante el HPCS, cuya función principal era acompañarlo en la búsqueda de atención y apoyarlo económicamente en la medida de sus posibilidades, ya que el paciente era completamente dependiente de su familia.

Sin embargo, esta situación cambió debido a que, en su última crisis aguda, Ramiro agredió físicamente a su cuidadora y por dicho motivo, la familia procedió a internarlo en el HPCS en el mes de octubre del 2020. Desafortunadamente por el hecho mencionado, su madre y particularmente su cuidadora se rehusaron a aceptarlo nuevamente en su casa al ser dado de alta a la semana siguiente. Así también, el resto de la familia incluyendo a su responsable no lo admitieron en sus hogares, a pesar de que por su condición de salud necesitaba de cuidados especiales. De manera, que la única alternativa fue enviar a Ramiro a vivir solo en una pequeña propiedad que poseía, como se aprecia a continuación.

Lauro -Ajá, mi hermano (Ramiro) está solo. Está viviendo aquí, en el pueblo de Huaxpaltepec, donde yo vivo, porque mi hermana Ruth ya no lo quiso aceptar. Tengo otra hermana que se llama Hermelinda, que tampoco lo quiso aceptar porque mi cuñado tiene unos chivitos, entonces, yo le dije a mi hermano (Ramiro) que si se quería ir para allá, él dijo, -no, pues sí- y ya le hablé yo a mi hermana, -pues Leonardo va a estar allá-, -no, yo aquí no lo recibo-, me dijo (Entrevista, 9 de octubre del 2020).

Otro motivo de tensión entre Ramiro y su familia fue la exigencia por parte de su hermana (cuidadora) de que trabajara como albañil y contribuyera a los gastos, hecho que contrasta con las indicaciones médicas que prohíben la realización de trabajos que requieran de grandes esfuerzos físicos. El caso de Ramiro era un caso complejo en donde el cuidado parece reducirse a acciones puntuales, pero que no se extendía a una labor cotidiana. Además, se notan fenómenos de miedo, rechazo y posiblemente estigma que redondean en el alejamiento físico del familiar.

Si bien Lauro refirió tratar de estar en la medida de sus posibilidades yendo a visitar a su hermano para saber si tenía medicamento y si lo estaba tomando, si contaba con alimentos o no, etc., la pregunta que surge es ¿de qué manera un paciente dependiente social y económicamente está resolviendo sus necesidades básicas como la alimentación, manutención económica, suministro de medicamentos, entre otras?, ¿cómo podemos nombrar condiciones de vida como las de Ramiro, se le puede considerar un semiabandono?

El caso anterior muestra que, probablemente, la decisión de excluir al paciente por parte de su cuidadora se debía al nivel de sobrecarga que experimentaba cotidianamente, ya que era una mujer casada con sus propias necesidades familiares, quien además cuidaba a la madre, una adulta mayor y a su hermano con un padecimiento mental. Este caso puede ser representativo sobre la realidad que vivían el resto de las cuidadoras, ya que según los testimonios fue posible visibilizar que algunos cuidadores/as vivían una sobrecarga que no solamente estaba mediada por el padecimiento y el cuidado de su allegado, sino también por

factores tanto internos como externos. Un factor que ciertamente desalentaba a los familiares era la agresividad de la persona con padecimientos mentales y la dificultad para manejar esta situación.

De acuerdo con lo expuesto se puede entrever cómo se concreta el cuidado doméstico a partir de las prácticas de atención y demás tareas reconocidas o no por los cuidadores, las cuales se configuraron mediante la articulación de su experiencia y las indicaciones hospitalarias que forman parte del cuidado considerado formal o profesionalizado. Un cuidado en el que, si bien se pudieron identificar algunas prácticas comunes, principalmente aquellas relacionadas con las indicaciones de tipo biomédico, también se presentaron una gama de acciones y estrategias diversas que son atravesadas e influidas por múltiples factores internos y externos.

3.3 “Pues de palabra sí, pero de manera legal, no. Yo me he hecho responsable de palabra”. Responsables y sus funciones

Osorio subraya que las enfermedades crónicas por ser procesos permanentes o de larga duración, frecuentemente, pueden involucrar diversos actores sociales quienes intervienen en el manejo y cuidado de los pacientes, tanto hombres como mujeres. Estos actores en ocasiones no habitan con el paciente, pero brindan diferentes tipos de apoyos e incluso, sin su contribución el proceso de afrontamiento no sería sostenible o existirían más obstáculos para llevarse a cabo (2014: 199-200).

Siguiendo a Osorio (2014: 200), en el presente trabajo se identificaron dos figuras primordiales vinculadas con el cuidado y la búsqueda de atención: los cuidadores/as (ya descritos) y los responsables. En este breve apartado, explicaré algunas de las funciones de los responsables a partir de los testimonios de los participantes y conversaciones con el personal hospitalario. Para empezar, de las/los 31 participantes encuestados, 13 hombres se autoadscribieron como responsables y de las personas entrevistadas 5 hombres se identificaron como responsables de sus allegados, quienes estaban unidos por un vínculo de parentesco: 4 hermanos y 1 hijo.

En este trabajo los hombres participaron como cuidadores o responsables. El hecho de que la mayoría de los responsables fueran de género masculino puede obedecer a su fuerza física, ya que una de las funciones primordiales de los responsables era trasladar a los pacientes a los servicios de atención como el HPCS, a veces, cuando se encontraban en una crisis aguda. Así, tomando en cuenta que las personas con padecimientos mentales pueden llegar a

manifestar comportamientos agresivos y resistencia a asistir a los servicios de salud, era necesario contar con cierta fuerza física para contenerlos/las. Además, como ya expusimos, los varones que participaron en este estudio tienden a tener un grado de instrucción mayor, lo cual puede ser útil para hacer los trámites hospitalarios.

A diferencia de los cuidadores, que viven con sus allegados y se ocupan de cubrir sus necesidades básicas como la preparación de alimentos, lavar la ropa, suministro de los fármacos, entre otras, los responsables pueden vivir o no con el paciente y su contribución de manera directa o indirecta en el cuidado, depende de su cercanía física y del vínculo afectivo con el paciente. Como señala Osorio (2014: 199) según la división social del trabajo, el cuidado de los miembros de la familia suele ser desempeñado por una mujer, lo cual se corrobora en este trabajo. Según los testimonios de los 5 participantes entrevistados autoadscritos como responsables, quienes se ocupan del cuidado de sus allegados son mujeres, ya sea en el rol de madres o hermanas, a excepción de un caso, en el cual el cuidador es el cónyuge de la paciente, quien es apoyado por sus redes familiares.

En este sentido, el cuidado puede ser una labor organizada en la cual se involucraron al menos dos miembros de la familia, es decir la cuidadora y el responsable que cumplen roles y tareas específicas, pero que a su vez son complementarias. Así, los responsables entrevistados asumieron desempeñar las siguientes funciones: fungir como responsables del paciente ante el HPCS, gestionar los trámites para solicitar la atención en el nosocomio, el traslado y el acompañamiento en la búsqueda de atención, como se verá en el caso de Manuel.

Manuel era un hombre de 61 años, moreno, de estatura media y complexión robusta, de carácter amable, quien era hermano de Rita, paciente subsecuente diagnosticada con trastorno bipolar desde hace más de 20 años. Éste era originario de una localidad ubicada en el municipio de Villa de Etla, perteneciente a la región de los Valles Centrales de Oaxaca, donde residía con su esposa, ya que sus dos hijas se habían independizado desde hace algunos años. Aproximadamente hace 10 años, Manuel asumió la responsabilidad de Rita y su hermana mayor se convirtió en su cuidadora a causa del fallecimiento de la madre.

Manuel vivía cerca de Rita, ya que en el contexto oaxaqueño una práctica común es que los miembros de una familia compartan un terreno heredado por los padres, es decir el participante residía con su familia en el mismo terreno en el que habitaban sus otras dos hermanas solteras y Rita. Sin embargo, esta prefería vivir con su cuidadora y otra hermana con quien al parecer mantenía una relación tensa y en ocasiones conflictiva.

Nadia -¿Usted es el responsable de su hermana?

Manuel -Pues de palabra sí, pero de manera legal, no. Yo me he hecho responsable de palabra. Yo la llevo al hospital... pongo el transporte, yo la represento en el hospital y ya para las comidas, para el cuidado, para el medicamento está mi hermana la que vive con ella. Nosotros nos dividimos las actividades. Yo voy al hospital y ya mi hermana, para que no se meta complicaciones o se vea expuesta porque es mayor que yo; entonces, le digo, -tú quédate a hacer la comida y tú controla los medicamentos-. Dáselos, como si fuera una niña, dosifícalos así, le das la receta, dale su bolsita para que luego le sigas dando su medicamento-. Ya tenemos... nuestras actividades (Entrevista, 16 de noviembre del 2020).

Lo sobresaliente en este fragmento es la percepción infantilizada que tenía el participante sobre Rita, lo cual puede llegar a ser causa de conflicto entre pacientes y cuidadores, ya que como se verá en capítulos posteriores algunos pacientes reivindicaban su independencia, desempeñaban con ciertas limitantes trabajos remunerados, e incluso utilizaban su rol de enfermo para chantajear o llamar la atención de sus familiares.

Otras formas de contribuir al cuidado referidas por los responsables fueron: el suministro o supervisión de la toma de los medicamentos, el apoyo económico para la compra de los medicamentos, el pago de los servicios de atención médica o de otros recursos terapéuticos, y en menor medida para la manutención de su allegado. A manera de ejemplo, mencionaré el caso de Jorge quien desempeñaba el rol de responsable de su hermano Fortunato.

Jorge era un hombre delgado, moreno de 39 años, originario de una población de la región de la Mixteca de Oaxaca y hablante de mixteco alto. Sin embargo, él, su esposa y su familia, integrada por su madre y hermanos, se mudaron a vivir a una agencia municipal de Oaxaca de Juárez. Jorge se dedicaba a trabajar como chofer y soldador y tanto él como toda su familia profesaban la religión adventista. Éste era hermano de Fortunato, paciente subsecuente del HPCS con una edad de 42 años y diagnosticado con esquizofrenia hace más de 10 años. Fortunato vivía con su madre que se encargaba de su cuidado y con su hermano menor quien, aunque en menor medida, también contribuía con el mismo. Según el testimonio de Jorge existía participación de los diferentes miembros de la familia en el cuidado y responsabilidad de Fortunato.

Si bien el participante mencionó haber asumido la responsabilidad del paciente desde el inicio de su padecimiento, reconocía que otro de sus hermanos también le apoyaba cumpliendo ese rol ante el HPCS cuando Jorge por algún compromiso laboral no podía acompañarlo. Jorge además de fungir como responsable ante el HPCS, ocuparse del traslado y acompañamiento del paciente en la búsqueda de atención, también contribuía económicamente

al igual que sus hermanos para cubrir los gastos generados por la compra de medicamentos, el servicio de hospitalización y la manutención de Fortunato, ya que éste debido a su padecimiento mental y el consumo de alcohol abandonó sus trabajo como albañil.

Jorge -Cuando me voy a trabajar, le dejo recomendaciones a mi mamá y a mi esposa y a veces a mi hermano el más chico, ya que el medicamento le toca tres veces en el día. A veces, hago una llamada y les digo ya va dar la hora para que le den el medicamento, ya les recuerdo, ya me dicen -si ahorita se lo damos-, y ya en cuanto regreso en la noche pues voy y le preparo el medicamento y, a veces, se lo doy... Pues hasta ahorita he estado de encargado de él, pero si me ayudan los demás. Cuando no nos dan el medicamento (en el HPCS) le cooperamos entre todos para comprarlo, cuando lo tienen en las farmacias porque a veces no hay el medicamento. Entonces, cooperamos un poquito para su hospitalización como a veces ahí (HPCS) cobran un poquito, ya entre todos cooperamos y en algunas ocasiones, mi otro hermano el más grande también él ha ido a internarlo, no nada más soy yo el que queda como responsable (Entrevista, 18 de octubre del 2020).

Ahora bien, según las conversaciones que mantuve con el personal hospitalario la figura del responsable puede ser asumida por diversos actores sociales e institucionales: familiares, amigos, vecinos (en muy escasas ocasiones), las autoridades municipales y en casos excepcionales instituciones como el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF). De acuerdo con el personal de trabajo social cuando las autoridades municipales llevaban a un paciente que no contaba con una red familiar o responsable, se establecía un acuerdo entre el HPCS y las autoridades municipales. En este convenio el nosocomio le brindaba la atención al paciente con el compromiso que las autoridades buscaran a sus familiares y en caso de no encontrarlos, éstas asumirán la responsabilidad del mismo. Entre sus obligaciones se encontraban: el pago de una cuota mínima por el servicio de hospitalización, acudir por el paciente cuando fuera dado de alta, y el compromiso de llevarlos a las consultas ambulatorias en las fechas establecidas.

Personal hospitalario -Las autoridades municipales buscan al familiar. A veces hay familias que se cambian de comunidad, ellos las rastrean y nos traen al familiar...en dado caso que no lo encuentre ellos son los responsables de venir por el paciente. Les decimos que la atención va a ser en equipo nosotros lo atendemos (paciente), le cobramos la cuota mínima para que no haya ningún problema...que es algo simbólico, pero que vengan por su paciente y se hagan responsables de traerlos a consulta, o buscar a alguien que se haga responsable de ese paciente. Ellos como autoridad tienen la obligación de ver a su paciente porque como autoridad o municipio se les da una partida (recurso económico) para salud mental, nosotros lo sabemos (Conversación informal con el personal hospitalario, 28 octubre del 2020).

3.4 El papel de las redes de apoyo en el entramado del cuidado: redes familiares, institucionales y comunitarias

En las entrevistas realizadas con los usuarios y conversaciones informales con algunos miembros de la plantilla hospitalaria emergió otra figura participante en el cuidado: las redes de apoyo familiares, comunitarias e institucionales que colaboran de disímiles maneras. Así también, se registró el caso de un cuidador que tenía a su servicio a una trabajadora doméstica (personal no profesionalizado en el cuidado) que le apoyaba con tareas específicas en el cuidado del paciente. Por ejemplo, el aseo de la habitación del allegado, llevarle los alimentos a su habitación, lavarle la ropa, entre otras.

En el apartado anterior, se abordó el papel de las autoridades municipales como responsables de aquellos pacientes que no disponen de redes familiares o comunitarias que se responsabilicen de ellos, particularmente cuando requieren del servicio de hospitalización en el HPCS. Ahora bien, ¿qué se entiende por redes de apoyo? De acuerdo con el Instituto Nacional de las Mujeres (INMUJERES, 2015) existen redes de apoyo familiar y social que son entendidas como:

Una fuente de recursos materiales, afectivos, psicológicos y de servicios que pueden ponerse en movimiento para hacer frente a diversas situaciones de riesgo que se presenten en los hogares, como la falta de dinero, empleo, en el caso de enfermedades, para el cuidado de niños, niñas o personas adultas mayores. Nos referimos a las redes mediante las cuales las personas crean lazos entre sí, para brindarse apoyo... (INMUJERES, 2015: 1).

INMUJERES (2015) señala que en México, debido al retraimiento del papel del Estado de bienestar, las redes configuradas por lazos de parentesco, amistad o vecinal cumplen un papel importante, particularmente en los contextos de crisis o necesidad, por ejemplo: el padecimiento de una enfermedad mental. Así, las redes de apoyo se forman para asegurar ayuda y sostén de los miembros de una comunidad e “incluye una serie de factores estructurales y funcionales derivados del mantenimiento de relaciones sociales” (Aranda y Pando, 2009: 239).

En este sentido los investigadores de salud pública Carolina Aranda y Manuel Pando (2009) señalan la relación entre salud, apoyo social y redes de apoyo en dos aspectos: 1) debido a su efecto protector hacia las personas receptoras de apoyo y 2) las redes de apoyo aminoran las consecuencias negativas para la salud que derivan de la vivencia de eventos estresores, esto con la finalidad de garantizar que se propicien las condiciones adecuadas para mejorar el nivel de vida de las personas. Para estos autores existen dos tipos de redes de apoyo: las informales

integradas por familiares, amigos, vecinos y las formales conformadas por las interacciones entre grupos, organizaciones, centros sociales, servicios de salud, entre otros (Aranda y Pando, 2013: 239-240).

Con base en las definiciones anteriores y los testimonios de los participantes, se identificó una participación importante de las redes de apoyo formal e informal o como se le denominan en este trabajo: redes de apoyo familiar, comunitario e institucional en el entramado del cuidado. Éstas cumplían diversas tareas entre las que se incluyen: el soporte en actividades instrumentales, apoyo económico, afectivo, de acompañamiento a los usuarios en la búsqueda de atención, traslado de los pacientes, contención del paciente en crisis agudas, suministro del tratamiento farmacológico, e incluso con información y referencia a los cuidadores/responsables sobre los diversos recursos de atención de tipo biomédico, medicina tradicional o de índole religioso.

Al referirme a redes de apoyo familiares considero únicamente a aquellas personas que establecen intercambios a partir de vínculos de parentesco, las cuales fueron de vital importancia para los cuidadores y pacientes. Debido a que los cuidadores en su mayoría desempeñaban actividades laborales, era perentorio contar con redes que apoyaran de manera directa y material en el cuidado, ya sea proporcionando los alimentos, suministrando los medicamentos o supervisando las acciones de los allegados en su ausencia. Otra forma de apoyo fue de tipo moral o afectiva que se da a través de conversaciones, información y acompañamiento a los diferentes recursos de atención.

Una forma de participación indirecta fue a través del soporte económico, por ejemplo algunos participantes mencionaron tener hermanos/as trabajando en Estados Unidos que les ayudaban, de manera recurrente u ocasional, con recursos económicos para la compra de los medicamentos, el pago de las hospitalizaciones u otros recursos de atención, y para la compra de alimentos u otras necesidades de la familia y el paciente.

Nadia -¿Cuenta con familiares, amigos o vecinos que le ayuden con el cuidado de su hijo?

Dora -Sí solamente mi familia yo siempre recurro a mi mamá, hermano con ellos cuento, pero no todas las veces les pido solamente cuando en verdad no tengo ya les digo si me pueden apoyar, mis hermanos si me apoyan... Ahora sí que mi mamá me ayuda con Jaime lo dejo con ella, se encarga de darle de comer si yo no llego temprano y le da su pastilla que le toca, pero es ella (madre) la que siempre me ayuda con él... Mis hermanos por ejemplo cuando no tengo todo el dinero, les digo que me apoyen ahí me dan mis \$500 o me dan \$700 o \$1,000... para que se mejore y esté ahí en el hospital para que lo atiendan, le den más atención porque como yo no lo puedo tener encerrado acá, y no puedo estar pendiente de él porque tengo que trabajar. Si yo no trabajo entonces quien lo va ayudar (Entrevista, 29 de octubre del 2020).

Otra red de apoyo informal fue la comunitaria, en esta categoría incluí los intercambios y relaciones establecidas entre los cuidadores y sus amistades, vecinos y miembros de congregaciones o ministros religiosos, de las cuales derivó apoyo material, moral y afectivo, o en su defecto información, acompañamiento y referencia en los procesos de búsqueda de atención.

Darío -Somos de una congregación de Testigos de Jehová el ambiente es muy distinto, tenemos apoyo tanto moral como emocional por parte de ellos, en ocasiones ellos (miembros de la congregación) nos han ayudado con alguna despensa o dinerito, no mucho unos \$200, \$300 o \$500 un pequeño apoyo. Cuando falleció nuestro papá nos fueron a dar ánimos... (Entrevista con Darío, 1 de octubre del 2020).

Por lo general, la percepción que los usuarios manifestaron sobre sus redes de apoyo fue positiva y consideraban que su colaboración era desinteresada. Sin embargo, otro participante refirió una cara distinta sobre las redes de apoyo comunitarias que, si bien le proporcionaron información, referencia y acompañamiento al HPCS, esta ayuda desde la perspectiva del cuidador se prestó de manera condicionada o con miras de obtener un beneficio, ya sea económico o mediante la afiliación de más adeptos a la congregación religiosa.

Éste fue el caso de Martín, un hombre de 63 años oriundo del estado de Guerrero, pero que radicaba y vivía con su esposa Adela desde hace muchos años en una población del municipio de Zimatlán de Álvarez, perteneciente a la región de Valles Centrales de Oaxaca. Martín era cuidador de su esposa diagnosticada con esquizofrenia desde el año 1987. La pareja tenía dos hijas que les apoyaban económicamente, principalmente cuando éste suspendía temporalmente su trabajo como campesino para cuidarla, ya fuera durante las crisis agudas o un lapso posterior al alta hospitalaria con la finalidad que la paciente se estabilizara y retomara sus actividades cotidianas. Mientras eso sucedía, Martín se ocupaba de cuidarla y de los quehaceres del hogar.

Adela profesaba la religión evangélica que jugaba un papel importante como parte de los recursos terapéuticos. Por su parte, Martín se adscribió como creyente y mencionó que el pastor de una iglesia les dio información sobre el HPCS en 1992. El ministro religioso gestionó para que un miembro de la comunidad apoyara a Martín y a su esposa con información, traslado y acompañamiento al HPCS. Sin embargo, esta ayuda tuvo un costo económico y estuvo condicionada, como se aprecia a continuación:

Martín -El pastor de la iglesia me dijo -mira vas a llevar a tu esposa a un Hospital que está en Oaxaca en Reyes Mantecón, va ir un hermano contigo, le van a pagar pasajes y le van a pagar sus días- y dije, todo eso. Cuando regresé me dijo -te vas a entregar a Jesucristo tú y toda tu familia, no pues sí, yo hago lo que usted me diga-, pero pues

estuvo mal porque me dijo págale el pasaje a este muchacho, págale sus días, págale comida y todo, me llevan y ya... Según siendo ellos de Jesucristo, si realmente lo son no deberían de hacer eso... (Entrevista, 15 de octubre del 2020).

Ahora bien, por lo que refiere a las redes de apoyo formal o institucional, instancias como el DIF²⁰, las autoridades municipales y la policía jugaron un rol importante en la búsqueda de atención no sólo para los usuarios, sino también para las trabajadoras sociales del HPCS, como se describió en el apartado anterior. Éstas brindaban soporte a los usuarios con tareas materiales como: el traslado de los pacientes al HPCS, su contención física cuando presentan comportamientos agresivos durante sus crisis agudas, e incluso como instrumento de control o presión para que los pacientes ingieran el tratamiento farmacológico.

La experiencia de Eloísa muestra las diferentes funciones que pueden cumplir las redes de apoyo, en este caso la policía. Eloísa era una mujer de 39 años de mediana estatura, morena y complexión delgada, de carácter fuerte que expresaba abiertamente lo que pensaba y sentía. Era originaria de una localidad del municipio de Ocotlán, localizado en la región de Valles Centrales, y se dedicaba al comercio informal. Eloísa habitaba en la población citada con su madre, hermana, hermano (Miguel) y su pareja que se desempeñaba como policía de su localidad. La participante fungía como cuidadora y responsable de su madre diagnosticada con trastorno esquizofreniforme desde hace 20 años, y se adscribía únicamente como responsable de su hermano menor Miguel, diagnosticado con esquizofrenia por consumo de sustancias (drogas y alcohol) desde hace 13 años en el HPCS.

La experiencia de Eloísa era sumamente compleja no sólo por los padecimientos mentales que aquejaban a dos miembros de su familia, su madre y su hermano, sino también por el contexto de violencia física, verbal y psicológica ejercida por parte del paciente (Miguel) hacia las mujeres de su entorno familiar. Esta situación probablemente, podría ser ocasionada tanto por la patología mental de Miguel como por su consumo de drogas y alcohol. De acuerdo con el testimonio de Eloísa a pesar de que tanto ella como su madre y hermana evitaban confrontar a Miguel cuando se encontraba bajo los efectos de las sustancias o durante sus crisis agudas, surgían conflictos que llegaban incluso a los golpes. Por ello, Eloísa recurría a la policía para contener físicamente a su hermano, aunque por su padecimiento mental no se le podía mantener en prisión por tiempos prolongados.

Eloísa -Él estaba alterado... Bueno, ya se le había bajado un poco, porque la policía lo había encerrado toda la noche, porque yo había pedido el apoyo a la policía, porque me había arañado aquí... Ah, una vez me arañó en esta parte de la cara. Y los policías me

²⁰ Sistema Nacional para el Desarrollo de la Familia

dijeron- No, pues en este caso, sí lo podemos detener porque se ve que sí te agredió-. Y yo iba llorando, pero no porque me agredió, sino del coraje, porque no le puedo hacer nada, y si lo toco y, de por sí que ya viene mal, se ve que viene pasado... Me voy a meter yo en un lío, en un problema legal... (Entrevista, 30 de noviembre del 2020.)

Otra forma en que la policía apoyaba a Eloísa era amenazando a Miguel para que tomara su medicamento, ya que éste en repetidas veces se rehusaba a ingerirlo, y para que acudiera a sus citas psiquiátricas. En ocasiones, la policía no podía detenerlo en prisión por su padecimiento, pero sí apoyaba a la participante con el traslado del paciente al HPCS.

Eloísa -Vas (Miguel), porque ya te toca tu cita o te tengo que mandar a traer a los polis para que te lleven-, ¿o cómo le hacemos?- Me contesta -No, pues voy yo solo, ¿no?,- Órale pues. Vas..., le dije, -a la buena o a la mala, pero se puede-... A veces, la poli le hablan bien, le dicen: -A ver amigo ¿y qué pues? ¿Te lo vas a tomar (medicamento) o te vas para allá para que te lo tomes ahí en el psiquiátrico?-, le dicen, -tú decide-. - No, pues sí me lo tomo-, les contesta (Miguel). Los policías le dicen -Te vamos a encerrar un ratito ahí en la cárcel- y mi hermano les contesta -No, pues sí, ya me lo voy a tomar-...
Eloísa -Ellos dijeron (la policía) que no lo podían agarrar por lo que tiene de la mente,... ... Ya les dije, -pues, lo voy a tratar de controlar en un rato, pero para mañana lunes... sí quiero que me echen la mano para llevarlo al psiquiatra- (Entrevista, 5 de diciembre del 2020)

Por otra parte, las autoridades municipales y el DIF desempeñaban un rol importante de manera indirecta en el cuidado, puesto que en casos excepcionales las autoridades asumen el papel de responsables en ausencia de redes familiares para que los pacientes puedan recibir la atención médica necesaria en el HPCS.

Además, las redes institucionales colaboran con el personal de trabajo social para el cumplimiento de tareas específicas como: 1) la localización y enlace del departamento de trabajo social con los familiares de pacientes que no cuentan con una figura de responsable. 2) Localización y enlace de trabajo social con los familiares en los casos en que existe sospecha de intento de abandono del paciente en el hospital psiquiátrico. Aquí, las autoridades municipales buscan la forma de ejercer presión para que los familiares acudan por sus pacientes cuando son dados de alta, y a su vez esta medida contribuye a que no se incremente el grupo de los pacientes crónicos integrado por aquellos que viven en el HPCS, a consecuencia del abandono de sus redes familiares o comunitarias. 3) Como traductores, en ocasiones los usuarios no hablan o entienden poco el español. Por ello el personal de trabajo social solicitaba que fueran acompañados por algún familiar, vecino, amigo o autoridades para que les transmitieran la información proporcionada por las trabajadoras sociales y los/las psiquiatras.

Según el personal de trabajo social, si bien la presencia de un responsable era un requisito para proporcionar la atención en el HPSCS, se presentaron casos de pacientes en condiciones psicoemocionales estables que acudían solos a solicitar el servicio psiquiátrico, el cual les era proporcionado. En estas circunstancias las trabajadoras sociales contactaban a los familiares, pero si no respondían, entonces, el personal se apoyaba en las autoridades municipales y del DIF para la búsqueda de la familia, e incluso el HPSCS les mandaba citatorios solicitando su presencia por medio de dichas instancias. En algunas ocasiones se logró la cooperación y respuesta de las autoridades y los familiares del paciente, pero en otras no.

Este tema de la participación de las autoridades municipales como una red de apoyo indirecta en el cuidado resultó ser un punto clave, ya que muestra la presencia de múltiples actores sociales y la convergencia del cuidado en el ámbito público, primordialmente cuando las personas con padecimientos mentales, por sus comportamientos disruptivos, se convertían en un asunto de orden público.

3.5 “Ella es muy trabajadora”. Pacientes/agentes

Un aspecto relevante que surgió a la luz de las entrevistas con los cuidadores y pacientes fue el tema de la funcionalidad de las personas con padecimientos mentales, ya que de manera personal tenía el imaginario que todos/as los pacientes eran seres sumamente dependientes de sus cuidadores o familiares (Mascayano *et al.*, 2015: 53). Si bien hay pacientes que son dependientes en su totalidad y que necesitan de cuidados las 24 horas del día, también hay casos en los que pueden desempeñar sus actividades cotidianas y cumplir con sus roles sociales y laborales aunque con ciertas limitantes.

Desde la perspectiva del personal hospitalario la funcionalidad del paciente dependía de una serie de factores como: el tipo de diagnóstico, el deterioro cognitivo, la edad, el tiempo de inicio de la atención psiquiátrica y el tratamiento farmacológico, y en lo personal, agregaría el consumo de sustancias psicoactivas. En este sentido, el personal hospitalario reconoció que en los casos de pacientes totalmente dependientes, su hospitalización se lleva a cabo con la finalidad de aminorar los comportamientos agresivos o episodios depresivos, pero se les daba de alta por máximo beneficio, lo cual significa que ya no habrá avances en la mejoría del paciente (conversación informal con el personal hospitalario, 24 de noviembre del 2020).

Un elemento que llamó mi atención fue la importancia del género en la funcionalidad del paciente. A partir de las entrevistas me percaté que de los 10 casos en los cuales las pacientes eran mujeres, 8 de ellas en la medida de sus posibilidades durante sus períodos de

estabilidad desempeñaban las tareas de sus roles sociales como madres, esposa, hermanas, sus actividades cotidianas (labores del hogar, preparación de alimentos, cuidado de los hijos, entre otras) e incluso, 5 de ellas contaban con empleos remunerados, desempeñando actividades como: recolección de limones durante las cosechas, venta de verduras en el mercado, ser empleada en un taller de vidriería, contar con un negocio propio de venta de alimentos y ser trabajadora doméstica. Sin embargo, también se registraron un par de pacientes mujeres que al parecer no desempeñaban ninguna actividad.

Manuel -Ella es muy trabajadora, se levanta temprano, a las 6 de la mañana y va por la leche a Liconsa²¹, regresa y baja al comedor (negocio de Rita). Luego, barre, trapea y prepara su café, prepara algo que vayan a hacer de comer... No es mucho, anteriormente el comedor se le llenaba porque había muchísima clientela, pero ya cuando ella se enfermó la gente como que también desconfió, ¿no?, pero ella se da abasto... A todos nosotros (hermanas/o) nos gusta que esté ahí porque ella tiene en qué ocuparse (Entrevista, 16 de noviembre del 2020).

Como ya se mencionó anteriormente, tanto los cuidadores como el personal de salud señalaron que algunos pacientes acudían solos en busca de la atención, ya fuera a sus consultas ambulatorias, por la reposición de su receta e incluso, para ser hospitalizados. Por ejemplo, éste es el caso Rita, una paciente conocida por el personal hospitalario no sólo porque había sido hospitalizada alrededor de 20 ocasiones, sino también por su carácter fuerte y por ser: “una paciente empoderada” (conversación informal con el personal hospitalario, 28 de octubre del 2020). El ser un/a paciente/agente podía llegar a ser causa de tensión entre cuidadores y pacientes, como se verá a continuación:

Manuel -Muchas veces la hemos llevado a Oaxaca. Entonces, la tomo del brazo y vámonos. Y en otras ocasiones, la mayor parte de las veces, ella solita llega al hospital y sí le pido mucho a la trabajadora social, -en cuanto llegue, avíseme... por favor, échenos la mano, yo vengo inmediatamente-. Una vez estaba dejando un pasaje y me hablaron de que allá (HPCS) estaba mi hermana y me enojé porque se fue sola, pero fui a ver qué, y ni modo de decirle, -¿por qué te viniste?- No, no, no la confronto capaz, que agarra y se va. Entonces, por muy enojado que uno vaya, pues no le vas a decir sus cosas (Entrevista, 16 de noviembre del 2020).

En otras situaciones el/la paciente utilizaba su rol de enfermo para llamar la atención o manipular a sus familiares, obtener beneficios, evadir responsabilidades de sus acciones o no trabajar. Asimismo, emergieron tensiones y conflictos porque el paciente quiere salir, divertirse,

²¹ Liconsa es una empresa de participación estatal del gobierno mexicano dependiente de la Secretaría de Agricultura y Desarrollo Rural, cuya función es industrializar leche y comercializarla a precios accesibles para las personas de nivel socioeconómico bajo (Gobierno de México, 2021).

hacer su vida, e incluso continuar con sus hábitos de consumo de drogas o alcohol, en otras palabras el paciente en mayor o menor grado se mueve entre la dependencia y las manifestaciones de autonomía e insubordinación.

Ahora bien, con relación a los pacientes hombres sumaron un total de 12 casos, de los cuales 6 de ellos previo a su hospitalización desempeñaban trabajos remunerados. Mientras que, de los restantes, algunos apoyaban con labores en el hogar por ejemplo, barrer, lavar su ropa, regar las plantas entre otras actividades menores. Mientras que otros, debido al consumo de sustancias (drogas y alcohol) no podían mantener un empleo estable y al parecer, colaboraban de manera esporádica en las actividades del hogar y en algunos casos, según los cuidadores no realizaban ninguna actividad. De acuerdo con esta información, pareciera que los hombres pueden llegar a presentar mayor dependencia. Esta hipótesis basada en las narrativas de los participantes habría que corroborarla a través de un estudio *ad hoc*.

Así también, en las entrevistas realizadas a dos pacientes, Mariana y Silverio, destacó la injerencia de los efectos secundarios de los fármacos (somnolencia) como limitante para desempeñar sus actividades laborales. Silverio era un hombre de 48 años, de baja estatura, complexión robusta y originario de Acapulco, Guerrero, pero que desde hace muchos años radicaba en Pinotepa de Don Luis, ubicado en la región de la Costa del estado de Oaxaca. Éste acudió por primera vez al HPCS en el año 2009, debido a que desde su perspectiva sufría depresión por haber sido deportado de Estados Unidos y perder a su familia y bienes materiales. Sin embargo, en el nosocomio fue diagnosticado con esquizofrenia y según su psiquiatra tratante, el diagnóstico más reciente era trastorno por ideas delirantes.

Si bien Silverio señaló haber cursado una licenciatura en contaduría pública, desde hace años se había dedicado a diversos oficios como pintor, comerciante informal, chofer, plomero, eléctrico, entre otros. No obstante, debido a la somnolencia que le producían los medicamentos, los psiquiatras le recomendaron no manejar. Por ello, Silverio suspendía la medicación cuando emprendía sus viajes de trabajo, pero la inconstancia en el tratamiento y las horas de manejo le producían malestar y estrés.

Silverio -Puedo trabajar con mi hermano en la pintura, la electricidad y la plomería y ya de ahí voy viendo cómo voy evolucionando, y le pediré a mi patrón que me de trabajo para manejar de nuevo, aunque con este medicamento los doctores me recomiendan no manejar. La verdad con este medicamento se siente uno con sueño, somnoliento y la verdad cuando yo manejaba, no tomaba el medicamento y luego también me estresaba porque manejo varias horas. A veces, aunque vaya el copiloto también se estresa uno... yo estaba por dejar ese trabajo porque también era agotador y me estaba haciendo daño a mi salud. Ya desde cuando me había dicho la psiquiatra que mejor dejara ese trabajo porque me estresa (Entrevista, 30 de octubre del 2020).

Según lo expuesto en este breve apartado, se pretendió mostrar que los pacientes son personas con personalidades complejas y diversas modalidades y capacidades de ser autónomos y reivindicarse, pero reconociendo la existencia de limitantes impuestas por una serie de factores biológicos y sociales que se traducen y concrecionan en diferentes grados de dependencia y funcionalidad de estos actores sociales.

3.6 Motivaciones para la asignación o asunción del cuidado

Para Juan Rodríguez del Pino y sus colaboradores (2018) las motivaciones para asumir el cuidado tienen un componente social y un componente personal. El componente social implica que las personas en función de determinantes sociales como el sexo y la posición familiar asumen las expectativas normativas que derivan del lugar que ocupan dentro de las estructuras e instituciones sociales, por ejemplo, la familia. Sobre el componente personal los autores subrayan la importancia de las relaciones afectivas que impactan tanto en la persona que proporciona los cuidados como en la receptora (2018: 653). Es decir, las motivaciones para la asunción del cuidado están asociadas a las normatividades familiares y de género que, a su vez, se relacionan con las expectativas morales sobre lo que se espera que las personas realicen según el género y el lugar que ocupen dentro de la estructura familiar.

De acuerdo con María Concepción Arroyo y su equipo (2019), las motivaciones para asumir el cuidado están determinadas por el vínculo que une al cuidador/a con el allegado, la historia previa a la relación de cuidado, los insumos materiales y económicos disponibles y las expectativas que el allegado tiene sobre su cuidador/a. Sin embargo, las autoras enfatizan que los motivos primordiales son el parentesco y la consanguinidad, además de los lazos afectivos entre el cuidador/a y su allegado (2019: 51-52). Esto se pudo constatar en el presente trabajo, ya que todos los participantes estaban unidos por lazos de parentesco: en los roles de madres, padres, hijos, hijas, esposos, hermanos, hermanas y sobrinos. Por ello, entre las motivaciones de los participantes en mayor o menor medida, figuraba la presencia de una amalgama entre el afecto y la obligación moral para llevar a cabo el cuidado.

Así, los integrantes de las familias donan cuidados, los reciben y los retoman “en un circuito de reciprocidad generalizada... Los cuidados mutuos construyen los vínculos parentales” (Aguilar, *et al*, 2017: 89). De manera que la cercanía o lejanía en el parentesco fue un factor importante que influyó en las experiencias, las emociones y las motivaciones para el

cuidado mencionadas por los participantes. En el caso de los cuidadores vinculados por una línea recta o directa de parentesco que incluye a los padres/madres a hijos/hijas se vislumbró el amor filial y la obligación como principales motivaciones para el cuidado. A excepción de una participante que por relaciones conflictivas previas con su madre, manifestó estar motivada no tanto por amor filial, sino por un deber moral, por “humanidad” y por necesidad, ya que nadie más podía asumir el cuidado de su progenitora.

Mientras que, aquellos cuidadores unidos por una línea transversal de parentesco como hermanos/as y sobrino, si bien existía la presencia de afectividad se registró una mayor tendencia hacia la obligación moral e incluso la necesidad, al no existir otra persona que asumiera el cuidado de sus allegados. Así también, algunos de estos participantes manifestaron que su colaboración en el cuidado tenía como finalidad apoyar a los cuidadores principales que por motivos de edad, ya no contaban con la fuerza física y emocional para cumplir con esta tarea.

De acuerdo con la literatura y los testimonios de los participantes entrevistados, las emociones estaban íntimamente entrelazadas con las motivaciones para asumir del cuidado como: el amor filial, el amor conyugal, el afecto, la solidaridad y la obligación moral hacia los miembros de la familia. Sin embargo, también estaban presentes emociones como: el resentimiento o la resignación al no haber nadie más que asumiera el cuidado del allegado, lo cual en ocasiones generaba situaciones de tensión y conflicto que impactaban en los actores sociales involucrados en el mismo.

Como señala Arroyo y sus colaboradoras (2019) el cuidado puede “generar satisfacción o insatisfacción en la medida que este afecta o no la vida personal, familiar y la economía de quienes cuidan, o también si está presente o no un sentimiento de resignación” (2019: 53). Sin embargo, al predominar el parentesco, los vínculos afectivos y las obligaciones filiales se entiende que a pesar de la insatisfacción que el cuidado puede llegar a ocasionar, éste se mantiene al formar parte de las obligaciones morales (Arroyo *et al.*, 2019: 53).

Así también, el género en sí mismo puede ser una motivación para el cuidado, ya que social e históricamente dicha labor ha sido atribuida a las mujeres. Por ello, el amor filial hacia los hijos, el rol normativo como madres, y el deber moral fueron las principales motivaciones referidas por las participantes, a excepción de dos de ellas que por sus relaciones conflictivas previas al cuidado y emociones como el resentimiento hacia sus allegados, mostraron una mayor tendencia hacia la necesidad impuesta.

En cuanto a los participantes hombres sus motivaciones fueron variopintas como: el género, ya que los usuarios hombres refirieron que las mujeres de la familia argumentaban que por ser la figura masculina, les correspondía asumir el papel de responsable y acompañante en la búsqueda de atención de su allegado. Esto debido a que ellas no contaban con el permiso del cónyuge para viajar y no podían descuidar sus roles de madre y esposa. Así también, el familiar varón asumió la responsabilidad del allegado como parte de la distribución de los roles de género, es decir quien ejercía directamente el cuidado en la esfera privada era una mujer mientras que, quien daba la cara en la esfera pública en este caso el HPCS, era un hombre.

Otras motivaciones mencionadas por los participantes hombres fueron: 1) la disponibilidad de recursos económicos es decir, que los hombres tenían o se pensaba que disponían de mayor solvencia económica para cubrir los gastos del allegado. 2) La edad, ya que en ocasiones los cuidadores eran adultos mayores y por ello no contaban con la fuerza física ni emocional para contener y acompañar al paciente en la búsqueda de atención. 4) Causa de muerte de las cuidadoras/es y responsables y 5) Amor filial de padre a hijo.

Así, con base en los testimonios referidos por los/las participantes y mis percepciones como analista se elaboró la siguiente clasificación sobre las motivaciones para el cuidado, reconociendo que todos los casos están permeados por la afectividad y el deber moral en diferentes gradientes. Sin embargo, en todos los casos una motivación predominó sobre las otras, por ello con base en ese criterio se agruparon de la siguiente manera.

3.6.1 Cuidado por lazos afectivos. “Mi hijo me ha hecho pensar muchas cosas que tengo que cambiar”

En este grupo se incluyeron a aquellos participantes que refirieron como motivación principal para asumir el cuidado al amor filial, ya sea de madre/padres a hijos o viceversa. En los relatos analizados cinco madres de hijos/a y un padre de un hijo con padecimientos mentales señalaron motivos de amor entremezclados con sentimientos de dolor, preocupación, negación, culpabilidad, estrés, tristeza, desesperación e incertidumbre. De manera similar, dos hijos y una hija de madres con padecimientos mentales expresaron el amor y la obligación filial como motivaciones primordiales para asumir o colaborar en el cuidado de su progenitora, experiencias que estuvieron permeadas por la preocupación, el estrés y, a veces, la desesperación.

Carlos era un hombre de 64 años, originario de la población el Platanillo, Jamiltepec y desde hace algunos años radicaba con su esposa e hijos en la localidad de Patria Nueva, Jamiltepec ubicado en la región Costa de Oaxaca. Éste era un hombre alto, moreno y de apariencia fuerte que se dedicaba a las labores del campo al igual que el resto de sus hijos varones. Su experiencia era particular, ya que dos de sus hijos padecían de esquizofrenia, su hija fue diagnosticada con esquizofrenia en el HPCS hace alrededor de dos años, y su hijo Joel al momento de la entrevista había sido ingresado por primera vez en dicho nosocomio, bajo el diagnóstico de principios de esquizofrenia en septiembre del 2020. Si bien sus dos descendientes padecían una patología mental, Carlos reconoció que el padecimiento y la hospitalización de su hijo le ocasionaban mayor sufrimiento en comparación con la vivencia con su hija, al grado de llevarlo a reflexionar sobre la importancia de la convivencia y comunicación familiar.

Carlos -Él quería que yo estuviera con él y decía –no me dejes papá, no me dejes-. Y eso, me ha costado mucho, me ha dolido mi corazón y estoy sufriendo porque no sé cómo está. -Pues tanto de mi hija no, pero lo que le pasó a mi hijo me ha hecho pensar muchas cosas que tengo que cambiar como nuestras actitudes, pues uno descuida cosas insignificantes que uno no toma en cuenta, pero que son muy importantes... Y uno a veces lo ignora, si se deprime o no, otra de las cosas es que entre nosotros haya esa convivencia porque nosotros siempre comíamos así (por separado), no tenemos esa costumbre de comer juntos sino desapartados, pero eso es importante... convivir más para que haya esa unión entre los miembros de la familia, ir a la misa los domingos... (Entrevista, 20 de octubre del 2020).

3.6.2 Entre el deber moral y la necesidad impuesta. “Como que uno no quiere la responsabilidad, tiene que asumirla”

Como se mencionó anteriormente, en cierta medida todos los casos estaban permeados por un sentido de obligación moral y en diferentes gradientes existía afectividad entre los usuarios y sus allegados. No obstante, la asunción del cuidado por obligación puede reflejarse en las emociones, la experiencia y en el desempeño del cuidado, ya que este compromiso en ocasiones, no se adquiere voluntariamente sino porque no existe alguien más que pueda asumirlo. El sentido de obligación o deber moral y sentimientos de resignación se pudieron vislumbrar en los diferentes testimonios de los participantes, ya sea en hermanos, hermanas e hijas. Para mostrar este punto se retomará un fragmento de la entrevista de Gilberto cuidador de su hermano Jacinto, paciente del HPCS hasta su muerte en el año 2020.

Gilberto -Pues, el cuidado con mi hermano es una obligación porque es algo como que uno no quiere la responsabilidad, tiene uno que asumirla, se siente uno como obligado. Como le diré... ya no hay otra alternativa si estuviera mi papá y mi mamá a ellos les quedaría... Nosotros ya no podemos salir porque con quién lo voy a dejar, cómo lo voy a dejar todo eso, qué cosa le va a dar, ya cambia pues, ya no es uno libre hay que agregarle otro compromiso más. Bueno así lo veo yo, ya no es igual cambia todo totalmente, tiene uno que hacerse responsable no puede uno dejarlo abandonado (Entrevista, 31 de octubre del 2020).

De acuerdo con las palabras de Gilberto, el deber moral va acompañado de la necesidad impuesta como motivaciones para asumir el cuidado de Jacinto, ya que en ocasiones a causa de eventos como: la muerte y la edad avanzada de los cuidadores, en este caso los progenitores y la inexistencia de otros familiares que asumieran el cuidado, implicó que se viera en la necesidad de adjudicarse el papel de cuidador y responsable de Jacinto. Esta responsabilidad ocasionaba costos emocionales y sociales en la vida del cuidador y su familia, ya que no tenían la libertad y tranquilidad de ausentarse del hogar y dejar solo a Jacinto debido a la inestabilidad de su estado psicoemocional.

Así también, el género fue otro factor enunciado por los participantes masculinos ya que al ser los hombres de la familia se adjudicaron o les impusieron el papel de responsables de sus allegados, tal como se ilustrará en el siguiente fragmento:

Manuel -Siempre he estado al pendiente, pero mi hermana mayor cuidó a mi amacita (mamá fallecida), entonces ella (hermana mayor) es la mujer de la casa, se daba cuenta de la situación que se vivía, nosotros (hermanos) nos poníamos a trabajar. Así que ella nos comunicaba que pasaba con mi mamá y con mi hermana Rita y ya fuera mi hermano (fallecido) o yo, llevábamos a Rita al hospital (HPCS)... Desde antes que mi mamá falleciera se preocupaba mucho por mi hermana (Rita) y le decíamos que no se preocupara, que nosotros íbamos a estar al pendiente de ella y desde entonces, yo estoy... Bueno, tenía dos hermanos más pero ya fallecieron, ahora yo soy el único hombre de cuatro mujeres que quedan, pero mi hermana (la cuidadora) tiene 63 años, entonces yo les he dicho que no las expongo pues, porque luego suelen pasar algunos problemas. Entonces, yo la llevo (a Rita) al HPCS... lo que hacemos, lo hacemos con mucho gusto y con mucho cariño para mi hermana (Entrevista, 16 de noviembre del 2020).

Lo sobresaliente en este pasaje fue la organización y distribución del trabajo y las tareas del cuidado entre los miembros del microgrupo familiar según el sexo, a diferencia de la experiencia de Gilberto, en la cual el cuidado recayó completamente sobre él. Además en el caso de Manuel se puede vislumbrar una promesa hacia la madre de velar por Rita previo a su

fallecimiento, en contraste con Gilberto cuya asunción del cuidado se dio, al parecer, de manera repentina y obligada.

Balance del capítulo

En este capítulo se pretendió delinear quiénes fueron los diferentes actores sociales (cuidadores y responsables) y redes de apoyo familiar, comunitaria e institucional que de manera directa e indirecta por diferentes motivaciones se involucraron a lo largo de las trayectorias del cuidado. Esto muestra que el cuidado puede ser una acción que excede la díada cuidador-allegado, convirtiéndose en una práctica multiactoral y multidireccional, la cual continúa siendo ejercida principalmente por mujeres, con la participación en mayor o menor medida de los hombres.

Los y las cuidadoras y responsables en ocasiones cumplían tareas específicas sustentadas en la división sexual del trabajo, salvo en algunas excepciones. Así también, se pudo apreciar cómo los cuidadores y los miembros de la familia configuraron una gama de prácticas de (auto) atención y cuidado no sólo para la protección y bienestar del allegado, sino también para sí mismos. En este sentido, dichas estrategias resultaron de la experiencia adquirida a raíz de la convivencia con el padecimiento y las interacciones de dichos actores sociales con el personal hospitalario, es decir el cuidado profesionalizado influye y se articula con el cuidado desempeñado en el ámbito doméstico para la atención y manejo del paciente o allegado.

CAPÍTULO 4

**“POR UNA ALEGRÍA O POR UNA EMOCIÓN,
UN CORAJE, SE NOS PUEDE ZAFAR UN
TORNILLITO Y AHÍ QUEDAMOS”. MODELOS
ETIOLÓGICOS DE LOS PADECIMIENTOS
MENTALES**

Introducción

El presente capítulo pretende abordar las causalidades identificadas por los participantes como origen de los padecimientos mentales de sus allegados o propios. Para ello, éste se subdividirá en dos apartados. En el primero se enunciarán las causas o etiologías de los padecimientos mentales referidas por los/las participantes, las cuales se concentraron en los siguientes grupos: 1) causas o accidentes biológicos, 2) conflictos emocionales: acumulación de vivencias y relaciones interpersonales conflictivas, 3) eventos estresores agudos y/o sucesos traumáticos, 4) malas acciones de terceros y 5) consumo de sustancias psicoactivas. En el segundo apartado se pretende mostrar las concordancias, tensiones y negociaciones que pueden suscitarse entre las diversas y, en ocasiones, contradictorias explicaciones etiológicas configuradas por algunos de los participantes. Comprender cómo los diferentes actores sociales entendieron y significaron las enfermedades mentales es importante, puesto que estos diversos discernimientos influyeron en las prácticas de atención y de cuidado, así como en la calidad de las relaciones interpersonales en las familias.

4.1 Etiologías del padecimiento desde las perspectivas de los cuidadores, responsables, pacientes y terapeutas

A partir de la propuesta formulada por Kleinman (1988-1989) para diferenciar entre *disease* (enfermedad) desde la perspectiva biomédica, *illness* (padecimiento) que implica la percepción y la experiencia vivida por el padeciente y su grupo familiar y el *sickness* (malestar) cuyo origen es sociocultural y se manifiesta de manera colectiva entre los miembros de un contexto específico (Kleinman, 1988-1989; Hamui, 2019: 40), me centraré en el enfoque del *illness* o padecimiento para dar cuenta de las causas o etiologías que desde el punto de vista de los/las participantes fueron el origen de las enfermedades mentales propias o de sus allegados.

Como señalan las investigadoras Nayelhi Saavedra Solano y Shoshana Berenzon (2014), si bien el padecimiento es una experiencia individual también es un fenómeno social, ya que estas experiencias son modeladas por factores materiales como el nivel socioeconómico, la escolaridad y el acceso a los servicios de salud, y por otra parte intervienen elementos de orden simbólico como el sistema de creencias y la cosmovisión de las personas (2014: 106). Así, la enfermedad y el padecimiento son objetos de interpretaciones elaboradas tanto por quien sufre el padecimiento como por quien escucha y reelabora los relatos o narraciones del mismo, es

decir lo que en términos de Kleinman se denominan modelos explicativos (Hamui, 2019: 4; Kleinman, 1988-1989).

De acuerdo con Saavedra y Berenzon (2014) los modelos explicativos se configuran desde que las personas identifican los primeros cambios o síntomas en los cuerpos y comportamientos propios o de sus allegados, hasta el momento que ocurre la interacción con algún terapeuta o con los cuidadores. Estos modelos posibilitan que las personas signifiquen e interpreten sus síntomas y signos, ordenen las creencias sobre las causas, los síntomas, el curso que seguirá el padecimiento, la fisiopatología y el tratamiento (2014: 106; Kleinman, 1988-1989: 121). Además, estos modelos pueden ser “pensados como mapas cognitivos que están anclados a fuertes emociones que son difíciles de expresar y que influyen fuertemente, en la reacción de una persona a los modelos explicativos de otra” (Kleinman, 1988-1989: 122).

Si bien en este trabajo no se dará cuenta cabalmente de los modelos explicativos de los padecimientos mentales referidos por los participantes, sí se enunciarán los factores explicativos y las vivencias que desde su punto de vista detonaron dichos padecimientos. Así, se considera que la importancia de conocer la perspectiva de los participantes radica en que a partir de identificar y atribuir significaciones a los signos y síntomas, manifestados por ellos mismos o sus allegados, se ponen en movimiento las trayectorias de búsqueda de atención, las cuales se construyen en función de factores tanto materiales como de orden simbólico.

Ahora bien, como señala Josefina Ramírez Velázquez (2014) la enfermedad es un hecho social y cultural y un producto sociohistórico, lo cual implica que cada sociedad percibe, experimenta y atribuye determinadas significaciones a los procesos y hechos experimentados en el cuerpo. Además, los contextos son importantes en la medida que “generan relaciones jerárquicas cargadas de ideologías y significados, desde las cuales emergen creencias, comportamientos, símbolos y conflictos que remiten a las configuraciones que cada actor y grupo social tiene de la salud, enfermedad y su atención” (2014: 30).

En este sentido, Esther Langdon y Flavio Braune Wiik (2010) subrayan que la cultura modela teorías etiológicas sustentadas en la cosmovisión de los grupos sociales, las cuales enuncian diversas causalidades de las enfermedades como: las causalidades místicas y no místicas. Entre las causas no místicas se encuentran: aquellas que apuntan a un mal funcionamiento del cuerpo, el ambiente, las relaciones sociales y las cargas de trabajo. Mientras que, las causalidades místicas están relacionadas con el pensamiento mágico, brujería, acción o

influjo de entidades sobrenaturales, la transgresión de tabúes, incumplimientos rituales, las acciones negativas o que rompen con el orden social de la comunidad, la pérdida del alma, entre otras. Estas diferentes atribuciones causales no son excluyentes, sino que a menudo coexisten. Por ello, ante un padecimiento los actores sociales pueden utilizar diferentes tipos de tratamientos de manera simultánea algunos para atender el cuerpo y otros para atender el alma, el espíritu, el estado emocional o para generar un cambio en su condición social (Langdon y Braune, 2010: 183).

De manera similar, Duncan (2017) enfatiza la relevancia de la cultura en su estudio sobre la salud mental en Oaxaca, entidad caracterizada por ser una de las más pobres del país con un contexto multicultural y étnicamente diverso, donde existe un fuerte arraigo a la medicina tradicional y a las creencias populares. Este contexto cultural, desde la visión de los profesionales de la salud mental del HPCS, puede ser un factor que obstaculiza la búsqueda de atención y asistencia de manera temprana y oportuna a los servicios de salud mental, y el suministro de tratamiento biomédico (Duncan, 2017: 1-2). A partir de lo expuesto, es importante tomar en consideración el contexto de los participantes para comprender algunas de las causalidades o etiologías que atribuyeron a los padecimientos mentales.

Como ya se mencionó si bien en este capítulo se pretende agrupar las causalidades referidas por los participantes en modelos etiológicos, esto no significa que sean entre sí excluyentes sino por el contrario, pueden superponerse. Es decir, las personas pueden reconocer la influencia de diversos factores tanto de carácter biológico (enfermedades, accidentes, complicaciones de salud y patrones hereditarios) como de índole vivencial y emocional o espiritual. Además, las explicaciones etiológicas pueden transformarse a través del tiempo.

De acuerdo con los testimonios de los cuidadores, en algunos casos no se percataron o no les dieron importancia a los primeros cambios de comportamiento de sus allegados, sino que pensaron que éstos serían pasajeros. No obstante, con el paso del tiempo y al notar que los síntomas y signos de sus allegados (agresividad, insomnio, miedo, alucinaciones visuales y auditivas, delirios de persecución, verborrea¹, hablar solos, salirse del hogar y ausentarse por tiempos prologados, entre otros) continuaban e incluso se agravaban, empezaron a

¹ La verborrea o logorrea puede entenderse cuando la versión verbal es incesante o imparable. Las personas con verborrea hablan sin parar y puede ser síntoma de un trastorno neurológico o psiquiátrico o presentarse en fases maníacas de un trastorno mental, aunque también puede manifestarse a causa de intoxicaciones por consumo de alcohol y anfetamina (Psiquiatría, 2021).

cuestionarse y, además, a sentir un conjunto de emociones como miedo, estrés, preocupación, incertidumbre, desesperación, tristeza y dolor. Así, estas emociones junto con sus interrogantes sobre el estado de salud de sus allegados motivaron la búsqueda de atención, consultando terapeutas de distinto tipo.

4.1.1 Causas o accidentes biológicos

Dentro de esta categoría se agruparon a aquellos/as participantes que mencionaron causas biológicas o accidentes como etiología fundamental de las enfermedades mentales de sus allegados, por ejemplo: golpes en la cabeza o traumatismos craneoencefálicos, fiebre tifoidea, cambios y síntomas producidos por la menopausia, consecuencias del padecimiento de cisticercosis cerebral² y complicaciones en la salud por la demora en llegar a los servicios sanitarios y en recibir el tratamiento adecuado durante el parto.

Dentro del primer modelo etiológico se ubicaron tres casos que corresponden a los siguientes participantes: Eloísa, cuidadora y responsable de su madre y hermano; Martín, cuidador de su esposa Adela; y Darío, cuidador de su madre Estela, cuyas explicaciones etiológicas en ocasiones fueron objeto de tensiones y negociaciones entre los miembros de la familia. Así también, en algunos casos los diagnósticos fueron cambiando según los diversos terapeutas alópatas consultados.

Para describir las explicaciones etiológicas que remiten a una causa biológica retomo el caso de Eloísa, participante mencionada en el capítulo anterior. Ella tenía tres familiares diagnosticados con enfermedades mentales y neurológicas: su madre diagnosticada desde hace 20 años con trastorno esquizofreniforme en el HPCS, y dos hermanos, el mayor Joaquín diagnosticado con epilepsia y el menor, Miguel de 31 años de edad, consumidor de drogas desde los 16 años, y valorado con esquizofrenia en el HPCS desde hace más de 10 años. En el caso de su madre, Eloísa utilizaba sin hacer distinciones los términos “trastorno esquizofreniforme” y “esquizofrenia”, sin que su testimonio aclare si su madre recibió los dos diagnósticos o si ella se confundía de terminología. Esto muestra que, en ocasiones, los términos de las enfermedades pueden ser confusos para los usuarios, e incluso no hacerles mucho sentido.

² La cisticercosis es la presencia de larvas o huevecillos de taenia solium conocida como solitaria (parásito que se aloja en los intestinos de las personas) en el sistema nervioso central. La cisticercosis es un padecimiento frecuente en México y afecta a personas de cualquier edad, sexo y nivel social. Esta enfermedad no es hereditaria y puede llegar a causar hidrocefalia o epilepsia (Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía [INNN], 2018).

Por lo que refiere a Joaquín, según Eloísa la causa de su padecimiento obedecía a su nacimiento prematuro y a consecuencia de un accidente sufrido a los 5 años, en el cual recibió una descarga eléctrica. Sin embargo, éste presentó su primera crisis convulsiva en la adolescencia, iniciándose así la búsqueda de atención en espacios biomédicos como el Hospital Civil Dr. Aurelio Valdivieso localizado en la capital oaxaqueña, donde le fue diagnosticada la epilepsia y posteriormente, fue referido al HPCS.

Eloísa -Mi mamá cuidaba en ese tiempo a mi hermano (Joaquín) como él también sufre de epilepsia... Lo que pasa es que él nació bien prematuro de 7 meses, después como a los 5 años dice mi mamá que en un descuido se electrocutó, por eso le vino como consecuencia, pero ya hasta que iba a la secundaria, empezó a tener así como convulsiones (Entrevista, 30 de noviembre del 2020).

En cuanto a Miguel, al parecer la manifestación de los síntomas y signos de su padecimiento mental iniciaron después de los 20 años de edad, cuando salió por primera vez de prisión por presuntamente portar un arma de fuego. Posteriormente, Miguel fue encarcelado dos veces más, una por acusaciones de robo y la otra por agresiones físicas en contra de su madre. De acuerdo con Eloísa el origen de la enfermedad de su hermano fue el consumo de drogas y por ello, lo culpabiliza por su padecimiento. Eloísa enfatizó la frustración, el enojo y en ocasiones, la tristeza que sentía al percatarse que su hermano no abandonaba el consumo de sustancias a pesar de sus esfuerzos por ayudarlo. Además, en repetidas ocasiones, Miguel se negaba a continuar con el tratamiento farmacológico y a acudir a sus citas al HPCS.

Eloísa -La primera vez que lo vi consumiendo (drogas) fue cuando él tenía como 16 años. Cuando salió de la cárcel él cambió su actitud... Él ya tenía veintitantos cuando salió de la cárcel... Como que se notaba temeroso, apático, decía que había cosas en su cuarto y cosas así... Pues más violento, llegaba, insultaba, botaba cosas... Básicamente, él botaba hasta la licuadora, pues... por ahí la aventaba. Ya nosotros mejor nos hacíamos a un ladito, le digo, -pues vámonos pa' arriba, ahí mejor que él haga lo que quiera-... La verdad, como le digo es por lo mismo de la droga. Le dije -ahora sí, que tú mismo te estás haciendo el daño, por lo mismo de la droga... Y más, si no quieres ir a consulta al psiquiátrico. Menos vas a poder... volver a tener una vida poco más... normal, como tú quisieras-. Le dije, - porque eso ya es imposible, pero por lo menos puedes tener una vida amigable, pero pues tú no quieres- (Entrevista, 30 de octubre del 2020).

Por lo que respecta al caso de la madre, Eloísa me compartió la difícil experiencia que vivieron a partir de la manifestación de los primeros signos y síntomas, las tensiones y negociaciones entre los miembros de la familia por las diversas explicaciones etiológicas del padecimiento, la búsqueda de atención, la recepción de los diagnósticos y el proceso de adaptación de su madre a los diversos medicamentos suministrados como parte de su tratamiento farmacológico, hasta

que se logró su estabilización. Dicho proceso estuvo permeado por emociones como la incertidumbre, preocupación y desesperación por parte de Eloísa tanto por la falta de mejoría del estado de salud de su madre a pesar del tratamiento biomédico como por los costos económicos generados por la búsqueda de atención y la compra de los medicamentos.

Eloísa mencionó que los primeros cambios en el comportamiento de su madre se manifestaron hace 20 años, cuando ésta tenía 45 años. Ella empezó a manifestar comportamiento agresivo hacia sus hijos, principalmente hacia su hija mayor, quien en un primer momento la cuidaba. No obstante, este comportamiento agresivo ocasionó que su hija mayor se alejara y rompiera todo tipo de relación con los miembros de la familia, mientras que el resto de los hijos/as sentía miedo por los episodios agresivos de su progenitora. Esto muestra que la enfermedad si bien se experimenta de manera individual es eminentemente social, ya que impacta en el resto del entorno familiar generando tensiones, conflictos o también, la (des)unión familiar.

En un primer momento, Eloísa atribuyó los cambios conductuales de su madre a los síntomas ocasionados por la menopausia. Sin embargo, al intensificarse la agresividad y al manifestar alucinaciones auditivas Eloísa decidió buscar ayuda profesional. El primer recurso al que acudieron fue a la consulta psicológica, yendo al Centro de Salud de su lugar de origen. Esta decisión fue tomada por la participante, ya que desde hace algunos años acudía con dicha terapeuta para recibir terapia psicológica, debido a problemas emocionales ocasionados por un trauma vivido durante su adolescencia.

Eloísa -Mi hermana, la grande es soltera y cuando mi mamá se empezó a enfermar como que se hizo a un lado. Ella tiene sus estudios, se fue a Oaxaca a trabajar y ya, se olvidó de nosotros. Lo que pasa, es que cuando mi mamá se empezó a enfermar, se volvió muy violenta y ella como tiene poca fuerza, no podía evitar eso. Una vez le echó agua caliente encima, otra vez la jaló de los pelos... varias cosas... Por eso ella se fue, se hizo a un lado... Cuando ella (la madre) empezó su menopausia, más o menos de esa edad, pensábamos que era por eso que era hormonal o no sé, pero luego ya oía voces y esas cosas, pues ya la psicóloga me dijo que no, que no era por eso, que ya era independiente (Entrevista, 30 de noviembre del 2020).

La psicóloga remitió a la madre de Eloísa al HPCS donde le diagnosticaron trastorno esquizofreniforme, y de ahí, le prescribieron que se realizara exámenes neurológicos y de sangre en el Hospital Civil Dr. Aurelio Valdivieso en la ciudad de Oaxaca. De acuerdo con los resultados de las pruebas practicadas, el neurólogo emitió su diagnóstico, arguyendo que la

enfermedad se había ocasionado por la presencia de cisticercosis cerebral. Como ya se mencionó, en su relato la participante no dejó claro si su madre recibió dos diagnósticos: trastorno esquizofreniforme y esquizofrenia o si ella confundía los términos.

Eloísa -Ahí, (Hospital Civil Dr. Aurelio Valdivieso) fue donde dictaminaron que tenía esquizofrenia... Bueno, me explicó el neurólogo que tenía como rasgado alguna parte del cerebro porque tenía cisticercosis, pero ya muerto y calcificado en una parte del cerebro. Así que su esquizofrenia, es por eso... Afortunadamente, ese gusanito que es del puerco, algo así no fue una hembra porque la hembra se hubiera reproducido ahí de volada, pero como que se murió solo, ya que en aquel entonces todavía no daban tratamiento. Es decir, pastillas para matarlo y ahí se quedó, calcificado, habiendo dañado lo que ya dañó (cerebro) (Entrevista, 30 de noviembre del 2020).

La recepción del diagnóstico de la paciente marcó una ruptura en la vida de Eloísa, lo que en términos de Michael Bury (1982) se denomina *disrupción biográfica*, que refiere a la experiencia de alteración del flujo normal de la vida cotidiana y las formas de conocimiento que la sustentan, a raíz del padecimiento de una enfermedad crónica (1982: 169). Este proceso afecta no sólo la subjetividad e identidad del padeciente sino también a su círculo social inmediato, ya que el nombrar el conjunto de síntomas hasta ese momento inexplicables puede significar el término de la incertidumbre, pero también puede abrir un camino incierto con una evolución desconocida como es común en el caso de los padecimientos mentales (Osorio, 2017: 215; Solano y Vásquez, 2014: 198).

Un ejemplo de lo antes mencionado fue la adaptación al tratamiento farmacológico y la estabilización del estado mental de la madre de Eloísa como un proceso oscilante entre el ensayo y el error causando, a veces, la desesperación y frustración entre los/as cuidadores.

Eloísa -Pues yo sí me desesperé porque dije: -creo que esto ya no tiene solución- pues, aunque los doctores me decían que era cuestión de seguirle cambiando y cambiando el tratamiento, no le veía yo fin. Había noches que ella no dormía, aun con el tratamiento, se la pasaba llorando, que le dolía la cabeza, que las voces... visiones, casi no muy poco... Lo que más refería era que escuchaba las voces (Entrevista, 30 de noviembre del 2020).

En ocasiones, debido a la falta de mejoría inmediata y curación de las personas con padecimientos mentales a pesar de recibir atención médica, pueden suscitarse diferentes explicaciones etiológicas entre los miembros de la familia. En el caso que nos ocupa, Eloísa mencionó que su abuela materna al percatarse que la salud de su hija no mejoraba, le sugirió

que su padecimiento era producto de una brujería realizada por una vecina con quien la paciente mantenía relaciones conflictivas.

Si bien Eloísa no compartía las creencias de su abuela aceptó que llevara un curandero a su casa y le practicaran una limpia a condición de que no se le suministrara ninguna bebida, infusión o té, ya que esto podría interferir con los efectos terapéuticos del tratamiento farmacológico. Dicha situación no sólo muestra las diversas interpretaciones sobre un fenómeno social como la enfermedad entre los miembros de la familia, sino también la posible influencia de las brechas intergeneracionales en las mismas, ya que la abuela mostró mayor arraigo a las creencias populares, mientras que Eloísa, una mujer de mediana edad, se sentía más identificada con los discursos biomédicos y sus recursos terapéuticos.

Eloísa -Mi mamá ya tenía la enfermedad, ya había ido al psiquiátrico, pero todavía no estaba estable... La mamá de mi mamá (abuela materna) le reclamó a una señora que seguido le buscaba pleito a mi mamá. Un día mi abuela llegó hasta meter a un brujo ahí a la casa, porque decía: -no, es que esto debe de ser brujería-. Yo, la verdad nomás me daba risa. Mi abuela me dijo: -te pido permiso porque voy a llevar a un brujo, porque va a entrar a tu casa, porque pueden ser algunas cuestiones que no te agraden, te pido permiso-. Y le dije: -mire, yo le doy permiso, usted es creyente en eso. Mientras no le den nada de tomar, todo está perfecto... y usted vaya a pagar porque yo no pienso pagarle a un brujo- (Entrevista, 30 de noviembre del 2020).

Es de mencionar que la abuela de Eloísa sólo recurrió a la práctica de estos recursos alternativos en una ocasión y según el testimonio de la participante no hubo una mejoría significativa en la paciente. Por ello, su madre continuaba recibiendo tratamiento farmacológico logrando estabilizarse su estado de salud e incluso, ser hasta cierto punto funcional. Es decir, ella tenía la capacidad de realizar sus actividades cotidianas y trabajar en el comercio informal vendiendo verduras en el mercado de su localidad.

Si bien en este caso se podría vislumbrar la presencia de factores hereditarios como etiología de las enfermedades mentales y neurológicas de los familiares de Eloísa, ella desechó esta posibilidad, a pesar de que los psiquiatras del HPCS le mencionaron que los patrones hereditarios podían ser un factor subyacente. Es decir, la participante aceptó las explicaciones biomédicas que no implicaban el carácter hereditario de la enfermedad, ya que el admitir dicha explicación etiológica significaba asumir la presencia de la “locura” en la familia como un atributo innato. Mientras que considerar que el origen del padecimiento de su madre era una

infección parasitaria (como además dijo el médico) o atribuir los problemas de salud de sus hermanos a eventos externos específicos, era escapar del estigma³ y de la discriminación social.

Nadia -¿Cómo te sentiste al recibir el diagnóstico de tu Miguel y qué te dijeron los doctores sobre el origen de su enfermedad?

Eloísa -Pues me sentí un poco mal, ¿no? Dije: -pues también ahora lo tengo que llevar a él (al HPCS) y lo que me dijeron los doctores pues... Yo hasta la fecha no lo he considerado, no creo que sea una herencia, yo creo que ese rasgo lo hubiera tenido mi mamá desde antes. Es una infección pues, el estudio de mi mamá salió que su esquizofrenia fue por el animalito ese, por la cisticercosis, ya es una cuestión más razonable- (Entrevista, 3 de noviembre del 2020).

Otro participante ya abordado en el capítulo anterior es Martín, cuya esposa (Adela) fue diagnosticada en primer término con psicosis nerviosa y después con esquizofrenia en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez” (INNN) en la Ciudad de México, desde hace 34 años. Su explicación etiológica sobre la enfermedad de su esposa estaba relacionada con el padecimiento de una fiebre tifoidea por alrededor de dos meses que afectó parte de su cerebro.

Martín mencionó que los primeros signos y síntomas de la enfermedad de Adela se manifestaron cuando ella empezó a expresar un discurso incoherente, por lo cual él interpretó que esta padecía de los nervios. Sin embargo, Martín refirió que Adela tenía su propia explicación etiológica, ya que ella atribuía su padecimiento a un golpe que sufrió en la cabeza durante su niñez. Así, ambos iniciaron la búsqueda de atención médica en los hospitales generales, el INNN en la Ciudad de México, hospitales en Acapulco, Guerrero y clínicas privadas hasta que llegaron al HPCS en 1992. De ahí hasta el momento de la entrevista, Adela continuaba recibiendo atención en dicho nosocomio.

Nadia -¿Cuáles fueron los primeros cambios o síntomas que percibió en su esposa?

Martín -Pues se puso hablar cosas que no debía hablar, en ese tiempo, le daban medicamento, pero el médico general no la controlaba... ya hablaba sola, ya se quería ir, quería correr.

Nadia -¿Qué pensó que tenía que le estaba ocurriendo a Adela?

Martín -Pues realmente, creo que tiene esa enfermedad de los nervios y todo eso... Creo que fue a causa de una fiebre tifoidea no sé, qué le afectó el cerebro según dijeron los doctores, me recomendaron un hospital en México (INNN)..., pero ella dice que en alguna ocasión le cayó un fierro aquí en la cabeza y eso le afectó, le partió, ve que antes había molinos (instrumento para moler el maíz) de fierro... (Entrevista, 15 de octubre del 2020).

³ Erving Goffman define el estigma como los atributos de un individuo que le generan profundo descrédito y desvaloración social. De acuerdo con el autor la estigmatización emerge de las discrepancias entre la identidad social virtual (las características que debe tener una persona de acuerdo con las normas sociales) y una identidad social actual (los atributos que realmente presenta el individuo) (Goffman citado en Mascayano, 2015: 54; Goffman, 2006 [1963]).

Sin embargo, a partir de la interacción de Adela con las congregaciones religiosas de protestantes y evangélicos, ésta resignificó su padecimiento e incluso, estos predicadores la trataban mediante la oración y con la promesa que Dios la iba a curar. Así, Adela durante sus crisis agudas manifestaba ideas místicas dándole un sentido a su padecimiento a través de la predicación con sus vecinos de la palabra de Dios. Además, durante los episodios psicóticos ella sentía que tenía vida eterna, que su esposo Martín era Dios y su hijo era Jesucristo, tal como se enuncia en este pasaje:

Martín -En ese tiempo la visitaban los hermanos, los evangelistas y empezaron a meterle en la cabeza eso de que Dios te va curar que mira, entrégate a Jesucristo y vas a sanar, que no hay mejor doctor que él, y empezaron a orar y orar. Entonces, esto se le fue grabando a ella, y ya cuando se enfermaba (crisis agudas) le daba por predicar a la gente, hablarle de Dios... Cuando se enferma ella dice, -yo tengo vida eterna, que no va morir, que tú eres Dios (Martín), mi hijo es Jesucristo- incluso, ahora que la traje (al HPCS) ya empezaba a decir que Dios le habla, que oye voces y todo, incluso hasta adivina las cosas... (Entrevista, 15 de octubre del 2020).

Como señala la literatura, en el pasaje anterior se puede vislumbrar el papel que juega la religión como una estrategia de afrontamiento y resignificación de la vida ante los eventos estresantes, adversidades como los procesos de enfermedad y discapacidad. Así, la religión puede darle sentido a los problemas de la vida para que estos puedan ser más tolerables e incluso, llegar a ser gratificantes (Salgado, 2014: 126-127). En este sentido, Adela atribuyó un significado existencial a su padecimiento y una misión que cumplir en su vida como era la predicación de la Biblia y la palabra de Dios entre su entorno social.

Martín, al igual que la mayoría de los participantes, en un principio albergaba esperanzas sobre la curación de su esposa e incluso, mencionó que le habían dado de alta y que durante dos años se mantuvo estable por lo cual durante un tiempo suspendió el tratamiento farmacológico. No obstante, después de ese período presentó síntomas de reagudización y por ello acudieron al HPCS donde les confirmaron el diagnóstico y le explicaron la cronicidad del padecimiento de Adela. En el siguiente fragmento, se puede apreciar que el participante aprendió a sobrellevar la convivencia y el padecimiento mental de su esposa.

Nadia -¿Cómo se sintió usted cuando le dieron el diagnóstico en el INNN?

Martín -Pues no me preocupé tanto porque en ese tiempo, ahí me ayudaba mi mamá. Al principio, yo pensé que como la dieron de alta dos años, pensé en un tiempo se va a curar y va estar bien, pero no fue así...

Nadia -Y ahora ¿qué piensa usted, cree que su esposa se va a curar?

Martín -No, ya me hice a la idea de que no..., yo pienso que así va estar de por vida, me han dicho pues que no va cambiar que sólo se va controlar con medicamento, así va ser su vida..., pero preocuparse sería peor hay que tomar las cosas como son (Entrevista, 15 de octubre del 2020).

En los casos expuestos se vislumbró que los participantes consideraban que las enfermedades mentales de sus allegados fueron consecuencia de afecciones físicas, complicaciones de salud y accidentes y se incluyó de forma excepcional, un caso de consumo de sustancias. Si bien dichas explicaciones correspondieron a un discurso biomédico y coincidieron en que un agente externo, llámese enfermedad o accidente, ocasionó un daño físico en un órgano del cuerpo que derivó en una enfermedad mental o neurológica, fue evidente el rechazo hacia las explicaciones asociadas con los factores hereditarios o genéticos que implicaban la predisposición a la misma, lo cual probablemente evitaba el estigma de la locura como anormalidad innata.

Si bien los y las participantes utilizaron principalmente recursos terapéuticos biomédicos, esto no significó que en ocasiones no existieran tensiones y negociaciones entre los miembros de la familia a causa de las divergentes explicaciones etiológicas, situación que a su vez, contrajo el uso de diversos tipos de tratamiento.

4.1.2 Conflictos emocionales: acumulación de vivencias y relaciones interpersonales conflictivas

En este modelo etiológico las enfermedades mentales fueron consideradas como el resultado de un cúmulo de experiencias, emociones y relaciones interpersonales conflictivas tanto en el entorno familiar como social, entre que destacan: frustración por deseos no cumplidos, ansiedad y angustia por traumas sufridos en la niñez por posible maltrato o abuso ejercido por un hermano, enojo por el maltrato psicológico recibido del padre, miedo por el acoso físico o psicológico por parte de los compañeros de clase o “bullying”, estrés por el trabajo, tristeza por el término de relaciones amorosas, relaciones de dependencia emocional, pérdidas materiales y abandono forzado de la familia por experiencias de deportación de los Estados Unidos y otros problemas familiares.

Ahora bien, por conflicto se entiende “un proceso dinámico y complejo que se alimenta de emociones... es básico e inevitable y caracteriza la dinámica interna de las relaciones humanas. Surge cuando dos o más personas perciben una oposición de metas,

objetivos y/o valores y ven a la otra parte como la interferencia para satisfacer sus deseos” (Montes, Rodríguez y Serrano, 2014: 238).

Los casos que podrían agruparse en este modelo etiológico fueron seis: Carlos, cuidador de su hijo Joel; Arturo, responsable de su hermana Mariana; Jorge, responsable de su hermano Fortunato; Gilberto, cuidador de su hermano Jacinto; y Yamileth, cuidadora de su hijo José María. Si bien estos participantes atribuyeron los padecimientos mentales propios o de sus allegados a un conglomerado de vivencias, emociones y relaciones conflictivas, esto no significó que excluyeran otros tipos de interpretaciones, incluso de carácter biológico. Es decir, a veces, diferentes explicaciones etiológicas podían coexistir o superponerse.

Jorge, quien era responsable de su hermano mayor Fortunato de 42 años diagnosticado con esquizofrenia en el HPCS desde hace más de 10 años, fue uno de los participantes que atribuyó la enfermedad de su hermano tanto a la acumulación de relaciones interpersonales conflictivas con sus compañeros de clase como a experiencias traumáticas en las que estuvo en riesgo su vida, aunado al consumo de alcohol y desvelos.

Según el testimonio de Jorge, su hermano vivió sucesos traumáticos que le ocasionaron susto y miedo como: el haberse caído a un pozo y estar a punto de ahogarse cuando tenía 13 años de edad y posteriormente, ya en la adultez, haber sido víctima de un intento de secuestro cuando iba saliendo de algún bar o reunión, es decir, Fortunato se vio expuesto a eventos traumáticos en los cuales experimentó una alta percepción del riesgo. De acuerdo con la literatura los traumas pueden ocasionar enfermedades psiquiátricas, por ejemplo el trastorno de estrés postraumático, ansiedad y depresión, aunado a las secuelas emocionales que generan problemas psicosociales asociados a conflictos intrafamiliares, dificultades legales, desempleo, consumo de alcohol y suicidio (Figuroa *et al.*, 2016: 643).

Jorge -Me había comentado que alguna vez que fue se tomar y llegó muy noche, lo quisieron subir a un taxi a la fuerza, le querían pegar y se lo querían llevar en un taxi... él tuvo mucho miedo y trató de quitarse a esos dos que estaban metiéndolo a la fuerza... Entonces, me imagino que de ahí se le desarrolló algún miedo en su cabeza, algo que no pudo superar... Y de chico pasó por muchas situaciones, un día se cayó de un pozo creo que él tenía unos 13 años... cuando fuimos a buscarlo estaba temblando y su cara se veía toda aterrada (Entrevista, 18 de octubre del 2020).

Según Jorge dichas vivencias, aunadas al maltrato psicológico y las burlas a las que fue sometido por parte de sus compañeros de secundaria a causa de su timidez y dificultad para relacionarse con ellos, fueron generando en Fortunato conflictos emocionales por el odio y posiblemente miedo que sentía hacia sus compañeros, llegando a un nivel en el cual prefirió

abandonar su formación académica. Esto coincide con diversos estudios que establecen la conexión entre el acoso escolar (bullying⁴) y las afectaciones a la salud mental, el cual se convierte en un factor de riesgo para el padecimiento de problemas psiquiátricos como: la ansiedad, el estrés, la depresión, e incluso se correlaciona con la ideación e intentos de actos suicidas (Albores *et al.*, 2011: 221-222; Lara-Ros *et al.*, 2017: 62-63; Olivera, Della Méa y Dapieve, 2020: 223-225).

Jorge- Pues desde chico él no era muy sociable, siempre quería estar solo, no le gustaba hablar con ningún compañero... Él estudió hasta la secundaria nada más porque se burlaban mucho de él y todo eso me imagino que no lo logró superar... y empezó a odiar a todos, bueno a enojarse con todos... lo humillaban ahí en la escuela y se burlaban de él como no tenía facilidad de palabra se le hacía muy difícil platicar con una persona... todo eso, le costó mucho superarlo (Entrevista, 18 de octubre del 2020).

Sin embargo, Jorge al igual que la mayoría de los participantes configuró su explicación etiológica sobre el padecimiento de Fortunato, entremezclando diversos factores de índole vivencial, personal y conductas nocivas para la salud como el desvelarse y el consumo de alcohol.

Jorge -Yo creo que fue por el alcohol y por la vida que llevó. Hubo un tiempo que llegaba a las 4 a.m. dormía una hora y a las 6 de la mañana se iba a trabajar, todo eso yo creo que le provocó que su cuerpo no aguantara tanto alcohol y no dormir y también todas las vivencias que había tenido, lo del pozo y... otras cosas que le habían pasado, solamente él y Dios saben qué cosas le han pasado..., pero yo digo que el alcohol y mucho tiempo que no durmió a la hora, todo eso se le juntó y le brotó la enfermedad (Entrevista, 18 de octubre del 2020).

Es de mencionar que Jorge y su familia eran practicantes de la religión adventista y su religiosidad era un recurso terapéutico para Fortunato, ya que según el participante su hermano no era agresivo físicamente. Esto debido a que el paciente era muy devoto y pensaba que si agredía a las personas de su entorno social estaría yendo en contra de las enseñanzas de Dios y de la Biblia. Es decir, la religiosidad y la oración pueden funcionar como un recurso de motivación que proporciona un sentimiento de autocontrol (Salgado, 2014: 127). Además, la devoción ha sido un aliciente y fuente de esperanza para la familia porque a pesar del tiempo del diagnóstico y las explicaciones médicas sobre la cronicidad del padecimiento, los familiares

⁴ El acoso escolar o bullying se refiere al uso repetido e intencional de agresiones verbales, psicológicas o físicas para lastimar o dañar a otro (niño, adolescente o jóvenes) sin que hayan sido precedidas de provocación en el conocimiento de que la víctima carece de medios para defenderse (Albores *et al.*, 2011: 221).

no perdían la fe de que Dios podía curar a Fortunato, así su religiosidad redimensionó el sufrimiento y significó el padecimiento (Salgado, 2014: 126-127).

Jorge -Pues yo creo que Dios tiene un plan para su vida. Uno desconoce de hecho todas las enfermedades... por estar metiéndoles a nuestro cuerpo cosas que no le debe uno de meter, hay unos (individuos) que tienen mucha fortaleza y no les daña, pero hay metabolismos diferentes y más sensibles..., pero nosotros le pedimos a Dios que se haga su voluntad y que ojalá mi hermano en algún momento reaccionara porque para Dios nada es imposible. Nos comentaba una psicóloga ahí (en el HPCS) la primera vez que lo llevé: -Esa enfermedad es incurable, nada más hay un tratamiento de una vez se los digo para que ya se vayan preparando-, me dijo, -pero igual la fe de cada quien-... Nos decía si recae hay que llevarlo al hospital, darle su tratamiento es en lo que podemos contribuir y ayudarlo. Mientras Dios nos de vida, igual haremos lo que él diga... porque para Dios nada es imposible (Entrevista, 18 de octubre del 2020).

Otro de los participantes mencionados en el capítulo previo fue Carlos, cuidador y padre de Joel de 24 años de edad, diagnosticado con principios de esquizofrenia en el HPCS. Para el participante el origen del padecimiento de su hijo fue resultado de sus deseos no cumplidos de independizarse. Sin embargo, hubo un conflicto familiar que le provocó una impresión muy fuerte, la cual fue interpretada por su familia como susto⁵. A partir de este evento estresor, los cambios en su comportamiento como el salirse de casa, no poder permanecer un solo lugar, el aislamiento, el abandono de su aseo personal y de sus actividades laborales, aunado a emociones como la ansiedad y el miedo ocasionado por los delirios de persecución, fueron acentuándose hasta llegar a presentar la primera crisis aguda en septiembre del 2020.

Así, dio inicio la trayectoria de atención con la consulta de un curandero y el uso de recursos de la medicina tradicional como tés o infusiones de hierbas para tratar el susto o espanto de Joel. Carlos también buscó ayuda en su comunidad religiosa (católica) e incluso, el párroco de la Iglesia del pueblo ofició una misa para el alivio de su hijo. Sin embargo, el ministro religioso al percatarse del estado de salud de Joel, le sugirió a Carlos buscar atención psicológica o psiquiátrica.

Carlos -Él (Joel) vive aquí conmigo, pero quiere su cuartito (para) hacer lo suyo... le dije -ya cuando tengas tu mujer, te doy tu parte (terreno)-. Él trabajaba conmigo, pero últimamente quería lo suyo...Se empezó a aislar un poco más y ya no quería trabajar

⁵ De acuerdo con Frida Jacobo Herrera (2013) el susto o *nemoujtil* en náhuatl es una enfermedad originada tanto por causas naturales como sobrenaturales, por ejemplo la maldad. En el susto las afectaciones a la salud son provocadas por la pérdida del *tonalli* que es la fuerza vital de las personas. Ésta puede ausentarse durante los sueños y trasladarse a lugares desconocidos, pero también puede salir del cuerpo a causa de una impresión muy fuerte, un trastorno emocional o por miedo. Las personas afectadas por el susto suelen recurrir a los curanderos con la finalidad de ser sometidos a un tratamiento que restablezca la homeóstasis o equilibrio en su cuerpo y así, recuperar la fuerza y salud para continuar con su vida y actividades laborales y cotidianas (2013: 131).

conmigo, pero al poco rato lo fui yo viendo que estaba más pensativo, muy concentrado, solito, parado muy concentrado..., pero hubo una vez que hubo un conflicto. Mi nieto estaba viendo la televisión y él (Joel) vino y le apagó la tele y mi nuera se enojó porque mi hijo apagó la tele. Entonces, la nuera salió con un cuchillo en la mano y esto le causó una impresión muy grande... Ella salió con el cuchillo porque según estaba cortando cebolla... y de ahí, a los 3, 4 o 5 días él se fue a cazar iguanas..., pero iba corriendo porque decía que lo iban siguiendo. Entonces se le llevó a Jamiltepec... lo estuvimos llevando a curar de espanto con hierbas, pero veíamos que no mejoraba (Entrevista, 20 de octubre del 2020).

Es de mencionar que Carlos tenía otra hija diagnosticada con esquizofrenia desde hace dos o tres años en el HPCS y bajo tratamiento farmacológico. Por lo tanto, el participante ya tenía hasta cierto punto experiencia y conocimiento previo sobre las enfermedades mentales, el discurso biomédico y el tratamiento psiquiátrico. De ahí que la explicación de Carlos sobre la causalidad de las enfermedades mentales presentara una combinación de discursos biomédicos (como la influencia de patrones hereditarios junto con factores ambientales), factores experienciales y emocionales. Es decir, su discurso fue producto de su interacción con diversos terapeutas, su experiencia personal y las representaciones sociales sobre la enfermedad mental compartidas en su entorno social.

Sin embargo, Carlos al igual que Eloísa, expresó incertidumbre ante la presencia de factores genéticos o hereditarios como causalidad de las enfermedades mentales de su descendencia. De ahí que los cuidadores desplazaron la etiología de los padecimientos de sus allegados del orden biológico a eventos estresores y/o conflictos emocionales, según se vislumbra en el próximo fragmento:

Nadia -Y ¿cuándo platicó usted con la psicóloga del Centro de Salud y los psiquiatras del HPCS qué le comentaron sobre la enfermedad de su hijo?

Carlos -No pues, dicen que es heredada esa enfermedad y que a lo mejor mi hijo sí puede tener cura porque no tiene mucho, no se ha desarrollado probablemente puede alcanzar su salud, pero no sé... Dice la gente, yo no puedo decir que sí, unos dicen que viene de herencia, pero quién sabe, puede ser un poco de herencia y otro poco como dice la gente de una impresión muy fuerte... otro poco de susto o de coraje (Entrevista, 20 de octubre del 2020).

En este pasaje Carlos hizo alusión a la importancia de las emociones como origen de los padecimientos mentales, esto coincide con la literatura que enfatiza la intrínseca relación entre la salud mental, emociones y cultura, puesto que la sociedad y la cultura determinan qué comportamientos son considerados como normales o patológicos, y a cuales recursos curativos se debe acudir para tratar los problemas de salud y las emociones generadas por los mismos (Duncan, 2018: 5). Para Oliva López y Douglas C. Nance (2019) las emociones son una puerta

a la cultura, puesto que el análisis de las mismas permite la aproximación a los significados culturales. Así, las emociones no sólo dan cuenta de las respuestas individuales a un evento específico como los procesos de salud y enfermedad, sino que a través de ellas se puede acceder a las estructuras, relaciones y comportamientos de los grupos sociales (Jacobo, 2013: 16; Duncan, 2018: 5; López, 2019: 2; Montesi, 2017).

En este sentido, el contexto oaxaqueño se caracteriza por el arraigo a su cosmovisión indígena y medicina tradicional, en la cual no hay una separación neta entre los aspectos físicos y emocionales o mentales (Duncan, 2017, 2018; López, 2019: 2-3; Montesi, 2017). Por ello, la salud o bienestar resultan del equilibrio o balance entre las dimensiones física, espiritual, mental, social y natural que conforman a una persona, incluyendo las relaciones con su entorno familiar, social, natural y con el cosmos. De ahí, que la enfermedad es producto del desequilibrio entre dichas dimensiones constituyentes y de las relaciones conflictivas entre el individuo y sus diferentes entornos, desencadenando emociones como el enojo, muina, tristeza, susto, envidia, entre otras (Duncan, 2018: 6; Jacobo, 2013; López, 2019: 3-6).

El tercer caso corresponde a Yamileth, una mujer de 39 años originaria de una población localizada en la región Istmo de Oaxaca, pero desde hace algunos años ella junto con sus hijos y esposo radicaban en el puerto de Salina Cruz, Oaxaca. La participante fue la única que se encontraba dedicada de tiempo completo a sus roles de esposa, ama de casa, madre y cuidadora de su hija con hidrocefalia⁶ y de su hijo José María de veintitantos años de edad, quien fue diagnosticado con epilepsia en el lóbulo temporal y trastorno depresivo mayor en el HPCS. En este nosocomio fue hospitalizado por primera vez en octubre del 2020 a causa de un intento de suicidio por consumo de aspirinas y alcohol.

Cuando la entrevisté, Yamileth se encontraba muy afectada por la tristeza, desesperación y angustia ocasionadas por su temor a que José María intentara quitarse la vida nuevamente y que éste no fuera a enfrentar acciones penales en su contra debido a una suma de dinero sustraída de su lugar de trabajo. Yamileth de manera similar a las otras madres participantes presentaba sentimientos de culpabilidad por las acciones de su hijo y por no haber fomentado una mejor comunicación entre ellos. Por este motivo, ella también estaba

⁶ La hidrocefalia es la acumulación de una cantidad excesiva de líquido cefalorraquídeo en el cerebro. Por lo general, este fluido protege y amortigua el cerebro. Sin embargo, demasiada cantidad del mismo ejerce una presión dañina sobre el cerebro. La hidrocefalia puede ser congénita que se presenta al nacer. Sus causas incluyen problemas genéticos y del desarrollo del feto durante el embarazo, pero la hidrocefalia también puede presentarse después del nacimiento, a esta tipología se le denomina hidrocefalia adquirida. El principal signo de la hidrocefalia congénita es el tamaño fuera de lo normal de la cabeza (MedlinePlus, 2021).

acudiendo a terapia psicológica para superar esos sentimientos y ayudar a José María a enfrentar de la mejor manera sus responsabilidades.

Así también, la participante presentaba mucha incertidumbre porque para ella aún no era claro el motivo que ocasionó la depresión de su hijo llevándolo a atender en contra de su vida. Más bien ella identificaba una serie de vivencias y conflictos que pudieron haber detonado el padecimiento de su hijo: una relación de dependencia emocional y una decepción amorosa ocasionada por una supuesta infidelidad y ruptura con su expareja sentimental. Yamileth consideraba que el comportamiento de su hijo empezó a cambiar desde hacía un año cuando inició su relación de noviazgo. Todo esto, aunado al estrés laboral y las deudas adquiridas, pudo haber sido el motivo que ocasionó la depresión de José María y el subsecuente intento de suicidio.

Nadia -¿Desde cuándo notaste cambios en el comportamiento de José María?

Yamileth -Creo que desde hace un año o más cuando empezó andar con esa muchacha, antes salía, jugaba, iba correr, tenía amigos y ya con ella se empezó a aislar... pasaba más tiempo con ella que con nosotros. Se veía como triste, a veces como enojado, a veces dormía mucho, pero yo decía pero por qué, cuando se peleaban me daba cuenta que su carácter cambiaba, su forma de ser, se peleaban y estaba enojado y cuando estaban bien entonces, era feliz... Pues todo era normal, sí a veces lo veía triste, pero decía a lo mejor problemas en su trabajo, pero nunca me tome el tiempo de sentarme bien con él y decirle: -sabes qué hijo ¿qué te pasa, o qué tienes o en qué te puedo ayudar?-. Yo decía que es esta chica la que le está haciendo daño..., pero me sigo preguntando por qué llegó a tanto, cuál fue la causa que lo llevó hacer tantas cosas y a tanta depresión es la pregunta del millón ¿por qué?, todos los días me la hago, pero ahora ya no me culpo (Entrevista, 17 de octubre del 2020).

En este fragmento si bien Yamileth no lo nombra como depresión, sí identificó cambios en el comportamiento y en el estado de ánimo de su hijo como: tristeza, enojo, dormir demasiado, abandono de actividades que antes disfrutaba y aislamiento, los cuales son considerados síntomas de depresión desde la perspectiva biomédica. De manera que cuando el paciente cometió el intento de suicidio fue trasladado al IMSS⁷ de Salina Cruz para recibir atención médica, psicológica y psiquiátrica. Aquí, la participante se enteró que su hijo acudía en busca de ayuda psicológica desde hace algún tiempo por la presencia de ideas suicidas y sentimientos de soledad.

En el IMSS el paciente fue diagnosticado con depresión a causa de los problemas y falta de comunicación familiar, estrés laboral, las deudas y otras problemáticas personales que la participante prefirió reservarse. Es interesante como ella le da más peso a la expareja de su

⁷ Instituto Mexicano del Seguro Social

hijo que a sus problemas intrafamiliares; esto podría ser un mecanismo de autodefensa para no sentir culpa y así externalizar las causas. Del IMSS, José María fue referido al HPCS, donde fue hospitalizado por un período de 7 y 10 días. Aquí, la psiquiatra de alguna manera confirmó la explicación etiológica y sospecha de Yamileth con relación a que una de las principales causas de depresión de su hijo fueron los problemas en su relación sentimental.

Yamileth -Me dijeron que lo que tenía era depresión porque él se cierra mucho en sus problemas, la falta de comunicación de nosotros... por los problemas que había en casa, el estrés del trabajo, las deudas que él tenía, según le dijo a la psicóloga, peor ya cuando fue la psiquiatra ya le dijo cosas más fuertes. Por esas ideas la única forma de ayudarlo era mandarlo al HPCS... para que no se lastimara... En el Cruz del Sur la doctora estaba platicando con él. Y mi hijo le dijo: -que lo que lo había matado mucho había sido la ruptura con esta chica, la traición que ella le hizo-... La doctora le preguntó que si sabía -¿por qué estaba él ahí en la clínica? y él le dijo que lo llevaron ahí para ayudarlo para darle el tratamiento adecuado, para que él no se hiciera daño, para hacerle entender y hacerse responsable de sus actos (Entrevista 17 de octubre del 2020).

En este modelo etiológico se puede vislumbrar cómo los participantes, si bien admitieron la influencia de los factores biológicos y hábitos personales en el desarrollo del padecimiento mental delegaron mayor importancia a los aspectos conflictivos de índole personal y experiencial que se dan en el ambiente familiar y en las relaciones interpersonales.

4.1.3 Eventos estresores agudos y/o sucesos traumáticos

En este modelo etiológico se incluyeron aquellos usuarios que reconocieron un evento estresor agudo o suceso vital y/o una experiencia traumática como causantes de los padecimientos mentales propios o de sus allegados. En este sentido un evento estresor o factor estresante se entiende como:

Cualquier factor que perturba el equilibrio fisiológico, cognitivo, emocional o de comportamiento normal de una persona. Un factor estresante puede ser físico, social, económico o de otra índole y puede estar asociado temporalmente (y también causalmente) con la aparición, exacerbación o el inicio de un trastorno psiquiátrico (Morales *et al.*, 2016: 216).

Otras fuentes de manera similar puntualizan que los estresores son las condiciones, situaciones o cualquier estímulo interno o externo que pueda generar estrés (físico, químico, somático o sociocultural), los cuales directa o indirectamente pueden ocasionar la desestabilización en el equilibrio (fisiológico, cognitivo, emocional o de comportamiento) de las personas. Estos factores estresores pueden ser: 1) biogénicos que refieren a procesos físicos y químicos detonantes del estrés, y 2) psicosociales que comprenden elementos psicológicos y sociales,

estos factores pueden dividirse en aspectos internos (carácter, temperamento, atributos personales) y externos (condiciones medioambientales, relaciones interpersonales familiares y sociales, la cultura, el entorno social, entre otros) (Morales *et al.*, 2016: 116; Vargas, Latorre y Parra, 2011: 40).

Así también, los estresores psicosociales pueden clasificarse en: 1) sucesos vitales los cuales “son cambios agudos que requieren ajustes drásticos en un corto período de tiempo” (Vargas, Latorre y Parra, 2011: 40-41), por ejemplo, un divorcio, la muerte de un ser querido, el despido laboral, un embarazo, entre otros. Es decir, estos sucesos se asocian con cambios que pueden ser repentinos, indeseables, inesperados e incontrolados. 2) El estrés de rol “son demandas persistentes que requieren de ajustes durante períodos de tiempo prolongados” (Vargas, Latorre y Parra, 2011: 41), también denominado estrés crónico, el cual se encuentra asociado con dificultades en el trabajo, relaciones interpersonales tensas o conflictivas, ya sea en el ámbito laboral, familiar o social y 3) los sucesos menores o estrés diario como las contrariedades de la vida cotidiana. Es de mencionar que los estresores entre sí no son excluyentes, sino que pueden superponerse o interactuar sinérgicamente (Vargas, Latorre y Parra, 2011: 41).

Por otra parte, un suceso o factor traumático se define según los sistemas clasificatorios internacionales de diagnóstico de los trastornos psiquiátricos como el DSM-V⁸ y el CIE-11⁹, de la siguiente manera:

Para el DSM-V un suceso traumático refiere a cualquier situación en la que una persona se vea expuesta a escenas de muerte real o inminente, lesiones físicas graves o agresión sexual, ya sea en calidad de víctima directa, cercano a la víctima o testigo.

Por su parte, el CIE-11 lo conceptualiza como: cualquier exposición a una situación estresante de naturaleza excepcionalmente amenazante o catastrófica que producirá un profundo malestar en la mayoría de las personas. Los traumas pueden dejar varias secuelas psiquiátricas como los Trastorno de Estrés Posttraumático (TEPT), la depresión y los trastornos de ansiedad, entre otros (Figuerola *et al.*, 2016: 643; Morales, 2016: 116-117).

Con base en lo anterior, el trauma puede interpretarse como un evento específico que puede tener consecuencias psicológicas a largo plazo, por ejemplo algunos participantes mencionaron haber sufrido traumas en su niñez, cuyas consecuencias psicológicas o psiquiátricas se manifestaron hasta tiempo después, durante la adolescencia. Por ello, esos casos se incluyeron en este modelo, pero como se ha venido reiterando los discursos y explicaciones sobre la causalidad pueden estar entremezcladas y no tener definiciones tan claras.

⁸ Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales quinta edición publicado por la Asociación Americana de la Psiquiatría.

⁹ Clasificación Internacional de las Enfermedades, décimo primera edición publicada por la Organización Mundial de Salud.

Los participantes que respondieron a esta categoría fueron tres: Alicia, cuidadora de su hijo Mauricio; Carlos, cuidador de su hijo y responsable de su hija; y Silverio, paciente subsecuente del HPCS. Los eventos y/o sucesos traumáticos referidos por los participantes estaban relacionados con hacer un coraje muy fuerte, un susto y miedo por presenciar un robo, la deportación de Estados Unidos y la subsecuente separación familiar y pérdida de los bienes materiales.

Para mostrar la interpretación etiológica vinculada a la vivencia de un evento estresor, retomo la experiencia de Alicia, una mujer de 43 años quien era cuidadora de su hijo Mauricio de 18 años, diagnosticado con brote psicótico en el HPCS, cuyo caso fue descrito en el capítulo precedente. Según el testimonio de Alicia, la personalidad de Mauricio desde niño había sido nerviosa y un tanto irritable. Alicia relató que no se percató de ningún cambio en particular en el comportamiento de su hijo hasta su crisis aguda, entre agosto y septiembre del 2020 con la manifestación de comportamientos como la agresividad verbal y la verborrea. Sin embargo, el médico que los atendió en el Hospital General de Huautla, una población ubicada en la región de la Cañada en Oaxaca, les informó que el padecimiento se venía presentando alrededor de tres meses atrás.

Alicia -Desde niño era un poco nervioso, pero no era tanto, sólo que él quiere hacer las cosas cuando quiere y a su manera... Bueno, el médico me dijo que desde hace tres meses tiene ese problema, pero yo no vi los cambios, sino hasta ahora que empezó bien esa reacción... Se puso agresivo, empezó a gritar, a pelear, a insultarme. De ahí, lo llevé al Hospital General de Huautla y la doctora me dijo que era un brote psicótico como él iba hable y hable (verborrea), que era un problema de la mente. Y ahí, me dieron pase para ir al hospital aquí en Oaxaca (HPCS) (Entrevista, 14 de octubre del 2020).

Los miembros de la familia al igual que Alicia recibieron la noticia del padecimiento de Mauricio con cierta incredulidad, sorpresa e incertidumbre e incluso, algunos pensaron que este había consumido drogas o alcohol. Sin embargo, ella se mantuvo firme en que su hijo no consumía ningún tipo de sustancias. Para Alicia la posible causa de su crisis fue un coraje que él hizo en su casa un par de meses antes, sin poder desahogarse. En consecuencia, posiblemente este sentimiento reprimido pudo haberse transformado en frustración, desembocando en un episodio psicótico.

Alicia -Pues mis hermanos y mi familia se sorprendieron porque como le digo, mi hijo estaba bien, pues dicen “¿qué le pasó?, a la mejor fumó algo, tomó”, pues les digo “nada”, digo, porque yo veo que él no es de esos, pues, que fume o que tome cerveza... O sea, todo fue de plano una sorpresa, ¿no?, porque... pues no sé cómo se podría decir eso..., pero haciendo una conclusión de todo, es un coraje que hizo aquí en la casa hace como dos meses y medio. Yo digo que, a la mejor hizo mucho coraje y ya no se pudo

desahogar y por ese motivo, le brotó eso y llegó al mes su problema (entrevista, 14 de octubre del 2020).

Otro caso fue el de Silverio, con 48 años de edad, paciente subsecuente del HPCS diagnosticado con esquizofrenia desde el 2009, a quien ya se describió en el capítulo anterior. El participante vivió una experiencia migratoria a los Estados Unidos en donde radicó por un período de 20 años, trabajando en la construcción, la pintura y el comercio informal. En Estados Unidos formó una familia casándose y teniendo dos hijas. Sin embargo, en el 2009 fue deportado a México por las autoridades estadounidenses.

De acuerdo con el relato de Silverio se puede entrever que desde antes de su llegada a México empezaba a sentirse deprimido, estado que se agudizó a partir de la experiencia de deportación y la subsecuente separación familiar y pérdida de sus bienes materiales. Todos estos eventos, desde la perspectiva del participante, fueron los causantes de una depresión que lo llevó a recibir atención y a ser internado en el HPCS por iniciativa de su madre y hermana, quienes radicaban en una población perteneciente al distrito de Jamiltepec, localizado en la región Costa de Oaxaca. Es interesante que Silverio no mencionara las emociones que le produjeron estas vivencias, sino que él tradujo y sintetizó todo el estrés y la tristeza que sintió en el término “depresión”.

Silverio -Como en el 2009 regresé a México y también estuve aquí (HPCS). La primera vez me trajo mi hermana y ya posteriormente, me trajo mi mamá porque me cayó una depresión de que estaba yo en Estados Unidos y me deportaron. Estuve allá casi 20 años, me deportaron y mi familia se quedó y yo me fui para otro lado... Ya venía un poco deprimido de allá (Estados Unidos) cuando venía deportado, pero aquí en México entré en la depresión porque perdí todo lo que tenía, perdí a mis hijas y todo eso me ocasionó esto (Entrevista, 30 de octubre del 2020).

Como señala la antropóloga Duncan (2014) en su estudio sobre las experiencias migratorias de hombres deportados o retornados a sus lugares de origen que buscaron atención psiquiátrica en el HPCS, estas personas pueden experimentar lo que ella denomina “desórdenes transnacionales que son trastornos estructuralmente producidos y experimentados individualmente” (2014: 28). Dichos desórdenes resultan de las condiciones de vulnerabilidad estructural en las que viven antes, durante y después de la migración, generándoles ansiedad y padecimientos psiquiátricos, aunado a la situación de ilegalidad que las personas enfrentan durante su estancia en Estados Unidos (Duncan, 2014: 28).

En este sentido, algunos de los psiquiatras del HPCS entrevistados por Duncan (2014) admitieron que la incidencia de enfermedades mentales vinculadas a experiencias migratorias se había incrementado, ya sea una depresión ocasionada por la separación familiar como en el caso de Silverio, u otros padecimientos psiquiátricos originados por el choque cultural extremo que las/los migrantes sufren al salir de sus lugares o comunidades de origen para arribar a un país de la magnitud de Estados Unidos (Duncan, 2014: 34).

Retomando el caso que nos ocupa, Silverio había sido hospitalizado en tres ocasiones en el HPCS bajo el diagnóstico de esquizofrenia. No obstante, él refirió que desde su perspectiva padecía depresión, la cual se agudizó a raíz de su deportación, separación familiar y pérdida de bienes materiales. Mientras que la causa principal de sus alucinaciones auditivas, mal humor, celos y en ocasiones comportamiento agresivo en contra de su pareja sentimental era producto de su consumo de alcohol. Y aunque el participante admitió su inconstancia en el tratamiento farmacológico, no le concedía la misma importancia que al consumo de alcohol como causante de su reagudización de síntomas mentales. Esto muestra que, en ocasiones, los usuarios se autodiagnostican y pueden dar mayor peso a sus propias explicaciones etiológicas que a los discursos y al tratamiento biomédico.

Silverio -Desde la primera vez me diagnosticaron esquizofrenia y eso es lo que tengo..., pero yo pienso que nada más es depresión por la pérdida de mi familia porque, mire, hay veces que estoy bien, no tomo el medicamento y no oigo ni voces ni nada. Lo que sí siento que me está afectando es la bebida como tomo seguido, parece que ya me está haciendo delirar, por eso más que nada... (Entrevista, 30 de octubre del 2020).

Así, a lo largo de este apartado las narrativas de los participantes muestran que un evento estresor agudo y/o un suceso traumático pueden ocasionar emociones tan intensas que, en ocasiones, las personas no pueden manejarlas o desahogarse, generándoles una crisis aguda o un padecimiento mental que les obliga a buscar atención por diferentes modelos médicos.

4.1.4 Malas acciones de terceros

En este modelo se incluyeron aquellos usuarios que identificaron alguna mala acción realizada por terceros como causante de la enfermedad mental de sus allegados. Se encontraron tres casos que corresponden a: Manuel, responsable de su hermana Rita; Lisa, cuidadora de su madre Blanca; y Rosaura, cuidadora de su hija Marisela. Para describir este modelo retomaré el caso de Manuel quien desde hace 10 años fungía como responsable de su hermana menor Rita, diagnosticada con trastorno bipolar en el HPCS desde hace más de 15 años.

La interpretación de Manuel sobre el padecimiento de Rita, al igual que otros usuarios, fue transformándose a través del tiempo y a partir de la interacción con disímiles terapeutas. El participante me relató que Rita a la edad de 19 años acudió a una posada decembrina en una población de Oaxaca y, al parecer, alguien vertió alguna droga o sustancia en su bebida. Así, ésta empezó a manifestar comportamientos inusuales como: verborrea, deambulación errática¹⁰ o vagabundeo, pelearse con las personas o agresividad verbal. Por ello, recurrieron a la consulta de médicos generales y, posteriormente, acudieron con un curandero ante la sospecha que Rita había sido objeto de un acto de maldad.

Manuel -Pues se puso mal en una ocasión, precisamente, en la fecha de las posadas cuando ella fue a Teococuilco, (Oaxaca), pues pensamos que la habían drogado allá en Teococuilco, yo sí pensaba eso. Primero, pensamos que era consumo de droga, después la llevamos con médicos generales y nos dijeron que no era droga. Entonces, nosotros dijimos: - Si no es droga, es maldad-. Entonces, ahí fue donde empezaron a ir con los brujos... Mi familia proviene de la Sierra (región de Oaxaca) y siempre se dice que... - alguien hace maldad-... El curandero que la vio dijo que alguien le hizo maldad, que la habían embrujado... Y ya cuando nos dimos cuenta, pues era pura charlatanería porque no había ningún avance. Por eso, mejor ya fuimos con los especialistas... Ella empezó como a los 19 o 20 años con este padecimiento...no dormía y hablaba demasiado. Se salió de la casa y ya cuando la hallaron estaba hasta Teococuilco que está como a dos horas de camino, se peleaba con cualquier gente, y hacía cosas que no entraban dentro de lo normal (Entrevista, 16 de noviembre del 2020).

En este sentido, Frida Jacobo en su estudio en la población de Cuetzalan, Puebla señala que la envidia puede ser causante de malestares como el “mal aire” y actos de maldad, los cuales emergían como resultado de dicha emoción, desencuentros sociales y conflictos entre las personas y sus entornos familiares y/o comunitarios. Estos padecimientos eran atendidos por curanderos/as especialistas en la materia (Jacobo, 2013).

Por su parte, Arthur Rubel y Carole Browner puntualizan que la creencia en el “mal puesto” o “mal echado” y brujería está ampliamente difundida en el contexto oaxaqueño y consiste: “en acciones percibidas como esfuerzos planeados para dañar la salud o el bienestar de aquél a quien se elige como víctima. Esto puede ser logrado mediante un instigador malevolente o contratando los servicios de un especialista” (Rubel y Browner, 1999: 90). Así, dichos actos de maldad suelen vincularse con los procesos de enfermedad y tienen como

¹⁰ La deambulación errática o vagabundeo es un tipo de conducta que se caracteriza por caminar sin rumbo fijo, sin motivo u objetivo concreto. Hay actividad excesiva e incluso, pasar todo el día caminando sin mostrar cansancio (Asociación de familiares y cuidados de enfermos de Alzheimer y demencia en Tenerife [AFATE], 2021).

sustrato relaciones interpersonales conflictivas que despiertan emociones como la envidia, el resentimiento y el enojo entre los actores sociales involucrados (Rubel y Browner, 1999: 90).

Para el tratamiento de los actos de maldad se recurre a los curanderos/as, quienes según Rubel y Browner pueden ser percibidos con un carácter ambivalente por los miembros de la comunidad, ya que si bien éstos pueden gozar de una posición de poder y estatus privilegiado en su entorno comunitario, también pueden ser objeto de envidia y sospecha por ser considerados como los responsables de las enfermedades que afligen a los miembros de su comunidad (1999: 91). En el caso de Manuel, la primera opción fue acudir a consultar a un curandero. Sin embargo, al no ver mejoría en el estado de salud de Rita, su madre y sus dos hermanos acudieron en busca de atención biomédica con un prestigiado psiquiatra en la capital oaxaqueña, pero Manuel calificó el trato recibido por el profesional como cruel y decepcionante, ya que inmediatamente les refirió al HPCS no sin antes decirles que su hermana estaba loca. Así, la paciente llegó al HPCS, donde había sido hospitalizada en varias ocasiones y tratada con psicofármacos desde hace más de 15 años, como se verá a continuación:

Nadia -¿En dónde le dieron el diagnóstico de trastorno bipolar de su hermana?

Manuel -En el hospital (HPCS) porque, anteriormente, la llevamos con un psiquiatra particular, pero no, no, no... La llevamos con un famoso Dr. Naranjo, que era el mejor y la llevamos, acompañé a mi mamá a llevarla, pero entrando al consultorio dijo el doctor que entrara mi hermana porque estaba hablando mucho... ella le habló llorando y el doctor dijo: - ¡está loca, llévensela para el manicomio!-... Ni siquiera nos dejó sentarnos para platicar con él, llegando, llegando, nos dijo: -Está loca esa señora... Está loca...- Directo nos mandó al hospital psiquiátrico y que fuéramos a internarla...

Entonces, pienso que, a veces, como que son crueles (los médicos), ¿no?, necesitamos buscar las palabras adecuadas como para no lastimar a los familiares. Entonces, pues optamos por llevarla al HPCS... Y sí, gracias a Dios, nos han dado muy buena atención (Entrevista, 16 de noviembre del 2020).

En este fragmento se puede vislumbrar cierta violencia en la práctica médica del psiquiatra por su falta de sensibilidad para dirigirse tanto a la paciente como a sus familiares, ya que de entrada etiquetó a Rita como “loca” sin darle la oportunidad de expresarse para que pudiera valorar su estado de salud y emitir un diagnóstico. Esto muestra que en ocasiones, los médicos tienen prejuicios hacia los pacientes e incluso hacia las instituciones de salud mental, puesto que al referir a la paciente de manera inmediata al HPCS, denota que el psiquiatra consideraba que el nosocomio (además llamado peyorativamente “manicomio”) era un espacio exclusivo para “locos”.

Este caso nos remite a lo que Roberto Castro y Marcia Villanueva (2018) denominarían violencia interna hegemónica que puede ser física, psicológica o simbólica y es ejercida entre

todos aquellos actores que forman parte del campo médico incluyendo el personal de salud (médicos, personal de enfermería, estudiantes, entre otros) y pacientes. Dichos actores se encuentran ubicados en posiciones de poder dentro del campo médico, el cual está estructurado tanto material como simbólicamente, en estas estructuras jerárquicas en donde los pacientes ocupan la última posición, convirtiéndose en los actores más vulnerables (2018: 549-551, 554). Así, los autores conceptualizan la violencia médica interna de la siguiente manera:

La violencia interna hegemónica incluye todas las formas de violencia relacionadas con el ejercicio de la medicina que siguen la dirección de las jerarquías del campo médico. Por su contenido, mayoritariamente se trata de violencia psicológica a cargo de los mandos superiores dentro de la jerarquía médica que persigue la intimidación, la humillación, o acoso ratificar dicha estructura y “poner en su lugar” a los actores subalternos (Castro y Villanueva, 2018: 544).

Por otra parte, la interpretación etiológica de Manuel al igual que otros participantes fue cambiando a través del tiempo, mediante la sustitución de una explicación centrada en la acciones y causas externas (efectos nocivos de una droga, la brujería o maldad) a una interpretación enfocada en causalidades internas, es decir aspectos de índole vivencial y emocional. Sin embargo, Manuel a lo largo de la entrevista no aclaró a qué tipo de vivencias, conflictos o emociones le pudieron haber ocasionado el padecimiento mental a su hermana, tal como se ilustra en el siguiente pasaje:

Manuel -Cuando tratan de hacerme burla los compañeros del trabajo, yo les digo: - No se burlen, porque a todos nos puede pasar. En cualquier momento... por una alegría o por una emoción, un coraje, se nos puede zafar un tornillito y ahí quedamos. Todos estamos expuestos a eso-. Entonces, yo no sé qué fue, si una alegría o una emoción, por un enojo o algo. No sé cuál fue el motivo, pues, pero algo sucedió que se le aflojó un tornillito y ahí quedó. Y ahora hay que estarla ayudando de por vida, ayudándola y apoyándola de por vida, porque sí hay que estar muy al pendiente para este tipo de pacientes (entrevista, 16 de noviembre del 2020).

En este sentido, el enfatizar el carácter emocional y vivencial de las enfermedades mentales puede funcionar como un mecanismo de defensa contra el estigma social, ya que muestra que todos podemos ser vulnerables en algún momento de la vida a padecer una enfermedad mental por causa de alguna experiencia emocional negativa. Así también, Manuel y su familia aceptaron la cronicidad del padecimiento de Rita, reconociendo que su única opción era continuar apoyándola y cuidándola.

El siguiente caso corresponde a Rosaura, una mujer de 47 años originaria de una localidad ubicada en el municipio de San Jerónimo Sosola que pertenece a la región de los Valles Centrales de Oaxaca. Ella y su familia profesaban la religión católica y se dedicaban a las

labores del campo y a la cría de animales de granja. Rosaura compaginaba dichas actividades con su rol de esposa y madre de un hijo y dos hijas. Marisela, su hija mayor de 24 años, producto de su primer matrimonio, diagnosticada con epilepsia desde la infancia, quien, además, en septiembre del 2020 fue diagnosticada con depresión mayor e internada en el HPCS por intento de suicidio. Por ello, Rosaura dedicaba gran parte de su vida a procurarle especial atención y cuidado, aunque reconoció la dificultad de estar siempre pendiente de ella, ya que tenía otros dos hijos que también necesitaban de su atención y cuidado.

Rosaura me relató que Marisela se enfermó de epilepsia entre los 8 y 9 años y a partir de ese momento, dio inicio una larga trayectoria de atención que ha incluido tanto diversos recursos terapéuticos como diferentes explicaciones etiológicas, concebidas no sólo por la madre sino también por otros miembros de su entorno familiar. Al igual que otros participantes Rosaura en un primer momento acudió con los curanderos por consejo de sus actuales cuñadas para descubrir el origen de la enfermedad y buscar atención y tratamiento para su hija.

De acuerdo con la explicación del curandero, Marisela era víctima de una brujería que no estaba destinada directamente para ella sino para su madre, Rosaura. Sin embargo, Marisela por ser la integrante más pequeña e inocente de la familia terminó siendo la receptora de sus efectos. Este daño había sido ocasionado por el ex esposo de la participante y padre biológico de Marisela debido a que él, influenciado por los comentarios de su familia, sospechaba que Rosaura le estaba haciendo brujería. En este caso las relaciones interpersonales conflictivas y el ambiente de desconfianza entre la participante y su esposo ocasionado por la sospecha mutua de realizarse brujería, terminó llevándolos hacia una separación definitiva, como se aprecia en el próximo fragmento:

Rosaura -Los brujos me dijeron que ella tenía una... bueno, que me habían hecho una cura por parte de su papá biológico y que le había caído a la niña, siempre les va a caer al más débil, al más bebé y bueno. También coincidía con algo semejante que a mí me había pasado cuando yo viví con esta persona, o sea, yo como que sí me quedé con esa idea porque yo me separé de mi esposo precisamente por eso, porque a mí me estaban haciendo curas y me estaban haciendo cosas (Entrevista, 8 de octubre del 2020).

Siguiendo con el tema de los actos de maldad, diversos estudios puntualizan que esta creencia no sólo se presenta entre la población indígena sino también en el sector no indígena de Oaxaca. Como ya se mencionó, dichas acciones se consideran como una de las principales causas de las enfermedades provocadas, la cual está intrínsecamente conectada con la envidia y

las relaciones interpersonales tensas o conflictivas entre el afectado (víctima del acto de maldad y/o su familia y la persona causante del mal o daño (Jacobo, 2013: 165-166; Rubel y Browner, 1999: 90).

En este sentido, según las creencias populares existen espíritus fuertes que reaccionan ante las adversidades y espíritus débiles que se pueden vencer con mayor facilidad como los niños, las mujeres embarazadas y los adultos mayores que pueden ser más vulnerables a padecer enfermedades o recibir energías negativas (Jacobo, 2013: 135). Esto coincide con la explicación dada por el curandero a Rosaura sobre el origen o causa última de la epilepsia de Marisela, quien fue la receptora de la brujería destinada a la participante, causada a su vez, por las relaciones conflictivas y de desconfianza entre ella y su cónyuge.

Si bien Rosaura al no ver resultados positivos sustituyó los tratamientos y la explicación etiológica de la medicina tradicional por el discurso y las intervenciones biomédicas (causa próxima), ésta consideraba que la causa última de la epilepsia de Marisela era la brujería realizada por su ex esposo. Sin embargo, ella enfatizó que renunció a la consulta de curanderos y a estas creencias para enfocar sus esperanzas en Dios y la búsqueda de atención de su hija en instituciones biomédicas. En el siguiente fragmento se aprecia cómo Rosaura a partir del discurso biomédico que equiparaba al cerebro con un aparato, cuyo mal funcionamiento obedecía a una especie de “corto circuito” entre los cables que conforman dicho órgano, se generó un cuestionamiento, negociación y resignificación del padecimiento de su hija.

Nadia -¿Usted qué pensaba sobre lo que le dijeron los curanderos?

Rosaura -Sí, sí lo creí de alguna manera porque a mí, cuando me separé de esta persona, o sea, tuve muchos problemas a causa de eso..., pero yo sé que Diosito puede más que esto, y mi hija va a estar bien. Yo renunció a todas estas cosas, no quiero saber nada de esas cosas, gracias a Dios hay médicos, a quienes él les da el poder, la sabiduría y el entendimiento para que le den medicamento a mi hija y...-Algún día mi hija se va a componer y se va a controlar o algo...-, yo confío en las medicinas que mi hija va a estar bien... Los médicos nos dijeron que nuestra cabecita es como un aparato, o sea, un cerebro es un aparato como el estéreo, la televisión, etcétera. Entonces dicen: -Ella tiene muchos cablecitos, muchas arterias, venas, todo tenemos en la cabecita. Lo que ella tiene es que se le juntan, haga de cuenta que dos cablecitos se le juntan y al momento que se juntan es cuando ella se desconecta... Por eso, le llaman crisis convulsivas de ausencia... nos decían. Pues ya nos quedamos con eso y ya no fuimos más con los brujos o curanderos... Por un lado digo: -eso no existe, yo no tengo porqué creer en esas cosas como me dijo el médico, son cablecitos que se le juntan en la cabeza y se desconcentra...- (Entrevista, 8 de octubre del 2020).

Si bien a partir de ese momento la atención de Marisela se enfocó en el uso de métodos de la medicina alópata, Rosaura señalaba que uno de sus hermanos, quien era ministro religioso

cristiano, desde hace varios años insistía que el origen de la epilepsia y la reciente depresión que aquejaban a su hija eran resultado de una posesión demoniaca, y que él estaba en disposición de practicarle un exorcismo para liberarla del demonio. Además, la participante relató cómo miembros de otras congregaciones religiosas repetidamente, la invitaban tanto a ella como al resto de su familia a cambiarse de religión con la promesa de que posiblemente, llegaría la ansiada cura de los padecimientos que aquejaban a Marisela. No obstante, Rosaura se mantenía firme en sus convicciones religiosas y en su postura de no utilizar otro tipo de intervenciones terapéuticas, que no fueran propias de la biomedicina, como se observa a continuación:

Rosaura -Yo confío en Dios y no le miento, tengo un hermano que cambió de religión que es pastor (cristiano), él está totalmente convencido que mi hija tiene a satanás adentro y que él la va a liberar. Yo le digo: -yo no creo en esas cosas, yo no...-, yo sé que ahorita mi hija tiene un problema de depresión por el cual estaba pasando... Por eso estuvo internada allá en el hospital psiquiátrico (HPCS)... Entonces, estoy convencida que ella tiene problemas y que cayó en una depresión, no creo en esas cosas que él (hermano) dice, igual mi hija dice que ella cree en Dios y que le va a echar muchas ganas... Muchísima gente nos ha invitado: -a ver, mira... vamos a que le saquen eso que trae tu hija-, o a cambiar de religión... En este caso, siendo católica a lo mejor me falta muchísimo, pero mis padres así vivieron, mis hermanos, nosotros fuimos bautizados, entonces yo confío en Dios... (Entrevista, 13 de octubre del 2020).

En este modelo se rescata que, al tratarse de enfermedades crónicas sin cura, cuya causa o etiología pueden ser desconocidas o poco claras, las personas construyen una serie de modelos etiológicos que pueden ser contradictorios entre los diversos miembros de la familia. Además, estas diversas interpretaciones impactan directamente en las trayectorias de búsqueda de atención y en los recursos terapéuticos implementados. Por otra parte, los testimonios muestran que las personas se apropian o rechazan ciertos discursos e interpretaciones etiológicas con la finalidad de darle sentido moral a su historia biográfica e incluso, para aminorar los sentimientos negativos como la culpa que constantemente están presentes en sus vidas.

4.1.5 Consumo de sustancias adictivas

Dentro de este modelo etiológico se agruparon aquellos/as participantes que atribuyeron la causa de la enfermedad mental de sus allegados al consumo de sustancias, particularmente drogas. Es de mencionar que de acuerdo con las conversaciones informales que mantuve con el personal hospitalario y los casos identificados con este modelo etiológico, el consumo de sustancias psicoactivas (drogas y alcohol) es atribuido principalmente a los hombres. En esta categoría se ubicaron cuatro casos que corresponden a: Dora, cuidadora de su hijo Jesús;

Lauro, responsable de su hermano Ramiro; Eloísa, responsable de su hermano Miguel; y Roberto, cuidador de su tío Aurelio.

Para describir este modelo retomaré la experiencia de Lauro responsable de su hermano Ramiro, diagnosticado con esquizofrenia hace 11 años e internado en el HPCS en dos ocasiones, cuyos casos describí en el capítulo previo. Según el testimonio de Lauro su hermano tuvo una experiencia migratoria a los Estados Unidos hace 10 años. Después de tres años Ramiro regresó a su lugar de origen, un municipio de la región de la Costa de Oaxaca para reunirse con su madre y hermana, quienes antes de su última crisis aguda en octubre del 2020 fungían como sus cuidadoras.

Lauro me relató que Ramiro se fue sano a los Estados Unidos y que a su retorno estaba enfermo de vitíligo¹¹ y empezó a manifestar alucinaciones visuales y auditivas y delirios de persecución, ya que éste se escondía detrás de su casa y sentía miedo porque unos “boricuas”¹² lo estaban siguiendo. La experiencia de Ramiro nos remite nuevamente al estudio de Duncan (2014) en el que la autora subraya que las condiciones de vulnerabilidad estructural, ilegalidad y el choque cultural que sufren las personas migrantes contribuyen a generarles estados de ansiedad, miedo, angustia, estrés y tristeza que terminan desembocando en un padecimiento mental.

Lauro -Él se fue a Estados Unidos y no se hizo de nada, absolutamente de nada (no se forjó un patrimonio económico)... hace como unos 10 años que se fue para allá y estuvo como unos 3 años, aproximadamente. De hecho, cuando se fue a Estados Unidos estaba bien, entonces, allá pescó la enfermedad, pues, de sus manchas y el problema de su cabeza. Entonces, él llegó acá al pueblo y ya venía con esas reacciones, escuchaba voces y se iba atrás de la casa porque dice que lo venían siguiendo unos boricuas... Le dije que no había nadie... Entonces, la primera vez que se hospitalizó ahí en el hospital psiquiátrico (HPCS), él nos decía que le estaban robando sangre... le voy a ser muy honesto, dice que le robaban espermatozoides, cuando pues eso no era cierto, eran inventos de él, nada más...

Nadia -¿Dónde fue la primera vez que le diagnosticaron esquizofrenia?

Lauro -En Reyes Mantecón (HPCS) porque realmente no sabíamos la enfermedad que él padecía. Entonces, en esta segunda vez que lo hospitalizamos, ya sabíamos que era esquizofrenia. Sí, porque cada mes se iba para allá a sus citas médicas (Entrevista, 9 de octubre del 2020).

A partir de los signos y síntomas mencionados se inició la trayectoria de atención del paciente. Así, Ramiro y sus familiares transitaron por instituciones biomédicas utilizando tratamientos

¹¹ El vitíligo es una enfermedad cutánea en la cual hay una pérdida de color (pigmento) de la piel. El resultado es la aparición de parches blancos y desiguales que no tienen pigmento, pero se sienten como piel normal (Medline Plus, 2021).

¹² Los boricuas son aquellas personas nacidas en la Isla de Puerto Rico

alópatas. Junto con esto recurrieron a terapistas y recursos de la medicina tradicional entre ellos: las limpias con huevo, el uso de hierbas y el suministro de tés. Sin embargo, al no mejorar el estado de salud de Ramiro, un servicio del primer nivel atención lo canalizó al HPCS. Al preguntarle a Lauro sobre el origen de la esquizofrenia de su hermano, este respondió que fue ocasionada por el consumo de cocaína, ya que para el participante su hermano no pudo controlar la droga, afectándole sus facultades mentales de manera permanente.

Nadia -¿Y qué piensa usted que le pudo haber causado la enfermedad a su hermano?

Lauro -Pues según dice que él consumió droga. La cocaína la quiso consumir, pero no lo pudo consumir como debería de ser, pues... Como que se estaba quedando a mitad del camino y no supo dominar la droga... A mí me comentan los doctores que pues ya la enfermedad, ya no tiene cura, se controla, nada más. Entonces, definitivamente, nos suspendieron todo lo negro, la Coca Cola, el café... (Entrevista, 9 de octubre del 2020).

Otro caso ya abordado previamente es el de Dora y su hijo Jaime de 25 años diagnosticado con esquizofrenia en el HPCS, desde hace 6 años, a causa del consumo de sustancias psicoactivas. A raíz del consumo de drogas desde los 16 años de edad, se originó su trayectoria de atención, transitando por disímiles instituciones valiéndose de distintos recursos terapéuticos entre ellos: Centros de Salud, Centros de Rehabilitación, un Hospital general, el HPCS y psicoterapia individual y familiar. Para Dora la causa del padecimiento de su hijo fue su consumo de drogas, cuya causa última (Kleinman 1988-1989) fueron las malas compañías y la ruptura de una relación amorosa durante su adolescencia.

Dora -Cuando yo descubrí que Jaime había agarrado las drogas porque hubo un momento en que yo lo veía raro..., decía cosas que no eran y en ese momento yo me dije -¿qué está pasando?-. Él tenía 16 años y desde entonces hasta la fecha tengo rato luchando con él, como le comenté lo he llevado a México (Centro de Rehabilitación), a varios lugares para que él no se pierda y esté bien...porque como le digo a mi me duele verlo así... Él tenía una novia, yo pienso que se vino abajo por ella y pues, me lo llevé a Puerto Escondido para que se olvidara también de los amiguitos, pero estando allá estaba inquieto, se venía para acá otra vez. Como le comenté, lo llevábamos al Centro (Centro de Rehabilitación) con unos hermanos a México cerca de un año, a retiros con hermanos (la participante no especifica de que religión) y católicos, hemos ido a consulta con los psicólogos a sesión familiar, hemos visto muchas cosas por él.... (Entrevista, 29 de octubre del 2020).

Sin embargo, Dora señalaba que debido a las necesidades económicas tuvo que emigrar por un período de tres años a los Estados Unidos hace, aproximadamente, 16 años. Por este motivo, Jaime la culpaba de haberse iniciado en el consumo de drogas, pero ella enfatizó que siempre estuvo al pendiente de sus hijos y regresó precisamente, para cuidarles. Como se puede

vislumbrar, entre los participantes la migración a los Estados Unidos, ya sea propia o de sus allegados ha sido una experiencia recurrente, lo cual muestra la falta de oportunidades laborales y el contexto de pobreza que caracteriza a la entidad oaxaqueña (Duncan, 2017: 2), obligando a sus pobladores a separarse temporal o permanentemente de sus familiares y a abandonar sus comunidades de origen.

Dora -Él andaba con una niña yo pienso que se vino abajo por la novia, pero él me reprocha que me fui a Estados Unidos y yo le digo que me fui para salir adelante y darles algo mejor, cuando me fui él tenía 9 años y su hermanita tenía 4 iba para los 5. Jaime a veces me dice que se volvió así por mí, y le digo que no porque cuando yo estaba allá siempre estuve pendiente de ellos que no les faltara nada, si me fui es porque yo quería comprar un terreno..., debíamos dinero y todo, pero nunca los abandoné, los dejé con mi hermana, pero ella como a los tres meses se enfermó y falleció... Me fui como tres años y medio porque vi en internet que a los hijos no se les puede dejar mucho tiempo solos. Por eso me regresé, pero él dice que agarró la droga por nosotros. Le digo: -yo nunca te inculqué eso- al contrario, siempre les hablaba para que estuvieras bien (Entrevista, 29 de octubre del 2020).

En este fragmento nuevamente se hizo evidente la culpabilización de la madre hacia la expareja de su hijo como la causante de sus probables conflictos emocionales, que le llevaron al consumo de las drogas, es decir la participante externalizó las causas del padecimiento de Jaime, señalando directamente a una responsable. Sin embargo, este culpaba a Dora por haberlos dejado temporalmente, lo cual denota la posible existencia de conflictos familiares no resueltos, los cuales, de manera similar al caso de Yamileth, pueden ser naturalizados e invisibilizados.

4.2 “Las palabras que le decía nuestro padre se le atravesaron y le afectaron su cerebro”. Similitudes, diferencias y tensiones entre las etiologías

Expuestas las principales atribuciones causales de las condiciones mentales sufridas por parte de los participantes en la investigación, ahora quisiera remarcar algo que ya emergió a lo largo del capítulo, es decir la presencia de coincidencias, diferencias y tensiones en las perspectivas de los participantes sobre la existencia o no, de un padecimiento mental, y las posibles causas que lo originaron. Para ello, retomaré las experiencias de Gilberto, cuidador de su hermano Jacinto, diagnosticado con delirium en el HPCS. Como mencioné anteriormente, éste fue uno de los pocos casos en los que tuve la oportunidad de entrevistar a ambos actores sociales, y pude vislumbrar los puntos de vista disentidos entre cuidador y allegado con relación a la presencia o ausencia de la enfermedad mental y a su etiología.

Es de mencionar que Gilberto mencionó la existencia de antecedentes familiares con enfermedades mentales como una prima de su padre, de quien desconocía el diagnóstico, pero que estuvo internada en el HPCS cuando Gilberto y Jacinto eran niños. Además, los participantes tenían un hermano menor que, al parecer, también tenía un padecimiento psiquiátrico. Por ello, en una ocasión tanto Jacinto como su hermano menor estuvieron hospitalizados al mismo tiempo. Sin embargo, este último fue tratado por un curandero ya que padecía de “maldad” y según Gilberto su estado de salud mejoró y ya no regresó al HPCS.

De acuerdo con los antecedentes familiares de los participantes se podría suponer la existencia de factores hereditarios como etiología de la enfermedad mental de Jacinto. No obstante, la explicación etiológica de Gilberto excluyó los patrones biológicos, sino que enfatizó que el origen del padecimiento de su hermano fue una amalgama de factores de tipo personal y derivados del ambiente familiar, en donde el maltrato psicológico por parte del progenitor le generó conflictos emocionales irresueltos. Para el cuidador, la personalidad débil de Jacinto y sus nervios no le permitieron manejar el maltrato verbal y psicológico ejercido por parte de su padre hacia su persona, generándole emociones como el enojo. En consecuencia, ese enojo reprimido y los insultos recibidos bloquearon su mente, ocasionándole un padecimiento psiquiátrico.

Gilberto -Hay muchos factores, muchas cosas cuando era él chico, mi papá lo trataba muy mal a veces las palabras -¡eres un bruto, eres un pasmado, eres un pendejo!- como que se le atravesaron y le afectaron su cerebro como que de ese enojo, se bloqueó y ahí se quedó. Así tengo entendido que se afectó su cerebro... La forma en que nosotros vivimos a lo mejor, yo creo que fue nervios cuando estábamos chiquitos. Entonces, yo creo le debe haber afectado como era muy débil mi hermano a lo mejor le afectó algo ahí en su cerebro y ahí se quedó, pienso yo. Ajá, porque pues otra cosa que le hubieran encontrado los médicos, pero no... (Entrevista, 2 de noviembre del 2020).

Como se pudo apreciar, en esta experiencia nuevamente se vislumbran la conexión entre las emociones como detonantes de un padecimiento mental. Por otra parte, Jacinto relató que en algún momento estuvo enfermo de diabetes y otros padecimientos físicos, de los cuales ya se había recuperado o estaba en proceso de hacerlo. Además, enfatizó que uno de sus psiquiatras tratantes le decía que él estaba en buen estado de salud, pero que se enfermaba a causa del mal apego a la dieta y por la mala calidad de la comida que le suministraban Gilberto y su esposa. Es decir, la explicación etiológica del padeciente está asociada con la alimentación y la falta de seguimiento de las indicaciones médicas con relación a su dieta.

Jacinto -El doctor (del HPCS) me decía que ya estaba yo bien que no me preocupara porque no tenía yo nada, pero mi hermano (Gilberto) y mi cuñada me daban puros frijoles acedos y eso me hacía mal... pero ya el pollo o el tasajo ya no quiero nada más puras verduras. Una muchacha (Enfermera) me dijo -vas a comer pura fruta y verdura-, pero allá (su casa) no obedecieron lo que les dijeron aquí... Gilberto no me daba bien la medicina me la daba con desodorante, la de la diabetes... (Probablemente el paciente experimentaba alucinaciones gustativas)¹³

Nadia -¿Tienes diabetes?

Jacinto -Sí diabetes, pero ya se me quitó, igual la gangrena, las almorranas (hemorroides), pero cuando llegué acá me lavan mis pies, tres veces me ponían de esas gotitas así como agua y ahora sí, ya no me apestan los pies... (Entrevista, 10 de octubre del 2020).

Sin embargo, cuando le pregunté a Jacinto el motivo por el cual fue internado en el HPCS éste parecía no tener total conciencia de su condición mental, o lo que en términos psiquiátricos denominan introspección¹⁴, ya que afirmaba estar física y mentalmente bien. No obstante, en su discurso admitió presentar ciertos comportamientos que son mal vistos o considerados desviados por su entorno familiar y social. Es de mencionar que Jacinto puso en evidencia el estigma y rechazo que sufría por parte de algunos familiares, también expuso la falta de empatía de ciertos miembros del personal hospitalario, quienes le decían que la razón por la cual se encontraba en el hospital era que estaba “loco”.

Nadia -Las personas que trabajan en el HPCS ¿te dicen por qué estás aquí?

Jacinto -Porque dicen que estoy loco. Unos estudiantes no, las enfermeras y los enfermeros me tratan bien, nada más los vigilantes dicen que estoy mal de la cabeza. Me dicen que estoy loco, pero yo no estoy loco (El participante habla en voz baja), estoy física y mentalmente bien

Nadia -¿Y tu familia qué te dice que tienes o por qué te trajeron aquí?

Jacinto -Porque Jacinto no actúa bien, Jacinto está enfermo, mi hermana me corre no me quiere ver ahí, mi sobrino dice que le voy a pegar... Veníamos aquí (HPCS) porque cuando me ponía mal ya deliraba yo, decía cosas muy feas, me hacía la chamarra, pero no se dice la chamarra se dice masturbar

Nadia -¿Te acuerdas qué más hacías?

Jacinto -Nada más eso hacía yo. En las noches me calentaba, me ponía bravo a veces, a veces me pongo triste ¿por qué estoy aquí si no he hecho nada?, pero ya le dije toda la verdad al padre Germán (párroco de la Iglesia a la cual asisten los participantes) (Entrevista, 10 de octubre del 2020).

La trayectoria de atención de Jacinto osciló entre médicos particulares, el HPCS y recursos terapéuticos religiosos o ayuda espiritual como el acudir a misas, confesarse con el párroco, e inclusive se le oficiaron misas para su curación, ya que desde la perspectiva de Gilberto el

¹³ Las alucinaciones olfativas y gustativas son poco frecuentes. Pueden ser sabores u olores conocidos, pero con mayor frecuencia son diferentes de cualquiera que hayan experimentado previamente (Gelder *et al.*, 1999: 8)

¹⁴ Introspección significa tener conciencia o no de la propia condición mental de uno mismo. La introspección no está presente o ausente, sino que existe en varios grados (Gelder *et al.*, 1999: 18).

problema radicaba en que su mente se encontraba bloqueada. Así, el cuidador señalaba los efectos terapéuticos que dichas prácticas religiosas obraban sobre la salud de su hermano. Probablemente, por la explicación etiológica de Gilberto, el diagnóstico de su hermano no le hacía sentido al grado de desconocerlo, a pesar de la cronicidad del padecimiento y de su interacción con el personal biomédico. Su única certeza era que su hermano no tenía esquizofrenia.

Gilberto -Lo llevaban a médicos particulares, pero al final de cuentas le dijeron que tenía que ir allá al Psiquiátrico (HPCS)... Como yo trabajo aquí en la Iglesia con los enfermos y les damos ayuda espiritual entonces ahí se sana mucha gente, bueno según la fe. A mi hermano le hacían una oración, otra oración no sé qué tendría algo muy difícil para expulsar, pero siempre lo llevé a la oración. De hecho, aquí en la Capillita iba todos los jueves, su oración al Santísimo le tocaba el día primero y cuando regresaba venía sano de varias cosas que él que tenía y otras cosas que hacía, pero no para siempre sino por períodos de tiempo.

Nadia -¿Qué padecimiento le dijeron en el HPCS que tenía Jacinto?

Gilberto -Estaba un papel que decía que era un algo como mixto, pero nunca nos dijeron lo que tenía. A nosotros nos dijeron que no era esquizofrenia, porque la esquizofrenia es de otra forma ¿no? Entonces, yo creo que fueron las palabras que le habían afectado su cerebro, lo tenía bloqueado y ahí se quedó (Entrevista, 2 de noviembre del 2020).

Por lo que respecta a la trayectoria de atención, los testimonios de Gilberto y Jacinto coinciden, ya que ambos señalan dos espacios y recursos terapéuticos principales en la búsqueda de atención: el HPCS con sus servicios de hospitalización y tratamiento farmacológico y la Iglesia con sus prácticas religiosas como la confesión, las oraciones, las misas y la bendición con agua bendita. Si bien ambas intervenciones terapéuticas fueron fundamentales en la trayectoria de atención del paciente, la religiosidad y sus prácticas fueron vitales para dar sentido a las historias biográficas de los participantes.

Jacinto -Una vez le dije al padre todos mis pecados que hacía yo, me confesaba unas dos o tres veces al año, cada semana. Nunca me bautizaron nada más me echaba agua bendita el padre acá en la cabeza y me sentía yo bien.

Nadia -¿Ibas mucho a la Iglesia?

Jacinto -Sí, cada domingo

Nadia -¿Cuándo te tomas tu tratamiento cómo te sientes?

Jacinto -Muy bien, pero el tratamiento debe dármelo una enfermera para que me sepa dar bien el medicamento... (Entrevista, 10 de octubre del 2020).

En este fragmento se puede apreciar cómo la religión puede funcionar como una estrategia de autocuidado, ya que Jacinto enfatizó que prácticas como: el acudir a la Iglesia, confesarse, la oración y recibir la bendición con agua bendita por el párroco, le generaban una sensación de bienestar. Como ya enuncié previamente, diversas investigaciones relacionan las creencias

religiosas con el mantenimiento y recuperación de la salud, puesto que ayuda a resignificar las adversidades de la vida, disminuir la depresión y puede llegar a ser un recurso de autocuidado y de motivación (Salgado, 2014: 27).

A manera de resumen, en este apartado se pueden vislumbrar cómo los modelos etiológicos si bien se trató de ordenarlos en función de su importancia según las experiencias y convicciones de las y los participantes, en realidad se entremezclan y traslapan, además de ser cambiantes. Como vimos, las explicaciones etiológicas modelan en cierta medida la búsqueda de atención, a través de la elección de los recursos terapéuticos que el paciente, pero principalmente su entorno familiar, consideraron pertinentes para el tratamiento de sus enfermedades mentales. Estas decisiones no estuvieron exentas de discrepancias, conflictos y negociaciones entre los miembros del microgrupo familiar tanto por la interpretación etiológica de los padecimientos como por los recursos terapéuticos a los que accedieron. Esto, a su vez, puede esconder conflictos irresueltos en el ámbito familiar que se traducen en experiencias emocionales que acompañan al cuidado e inclusive, el descuido.

Balance del capítulo

En este capítulo se presentaron las causalidades de los padecimientos mentales desde la perspectiva de los participantes, ya sea propios o de sus allegados. Como se mencionó previamente, si bien se trató de clasificarlas en grupos según un factor predominante, ya sea de tipo biológico, emocional, eventos estresores agudos y/o sucesos traumáticos, malas acciones de terceros y consumo de sustancias, estas no fueron excluyentes, sino que a menudo coexistían. Así también, en ocasiones los participantes atribuyeron los padecimientos a más de una interpretación etiológica o, en su defecto, fueron cambiando con el paso del tiempo. Esto a partir de las interacciones entre dichos actores sociales y los diversos terapeutas consultados, incluido el personal del HPCS, o según la evolución de su padecimiento.

En este sentido, las historias presentadas mostraron cómo los cuidadores aceptaban total o parcialmente las explicaciones biomédicas. Sin embargo, la mayoría de ellos rechazaron o percibieron con cierta desconfianza y duda la presencia del factor hereditario o genético como origen de los padecimientos de sus allegados, probablemente como un mecanismo de defensa o estrategia de afrontamiento para evitar la culpabilización y el estigma social que acompañan a la locura como un atributo innato de anormalidad.

Por otra parte, a lo largo de este apartado se vislumbró la importancia de la cultura y de las emociones como significaciones de la misma, ya que éstas junto con las preocupaciones por la salud de los allegados movilizaron los procesos de búsqueda de atención, recurriendo a recursos terapéuticos de distinto tipo. Como se pudo apreciar, dichos procesos fueron iniciados principalmente por los miembros de la familia que identificaron los cambios de comportamiento, e incluso actuaron como denunciantes para movilizar el internamiento de sus allegados en el HPCS.

Por lo anterior, la literatura puntualiza la necesidad de que la biomedicina, en este caso la psiquiatría sustentada en una perspectiva biologicista y con tratamientos generalizados, tome en consideración la palabra, la historia biográfica y las emociones de los pacientes en la práctica clínica como medios para conocer las diferencias socioculturales de los mismos. Además de los contextos de desigualdad económica, política y social que inciden en la salud mental, en lugar de sólo concebir a la cultura y a los sistemas de creencias tradicionales como obstáculos que interfieren en el acceso y uso de los servicios de salud mental de manera temprana y oportuna (Duncan, 2017: 2; López, 2018: 2-6; Montesi, 2017: 63).

Siguiendo con el punto anterior, Rubén Muñoz (2021: 66), señala la existencia de los siguientes factores que intervienen en el acceso a los servicios de salud, en la práctica clínica y en el encuentro médico-usuario, los cuales pueden convertirse en excluyentes para el acceso y disfrute de los recursos biomédicos: 1) la dimensión lingüística, 2) la dimensión biológica vinculada con las características biológicas compartidas entre el paciente y su grupo social con respecto al metabolismo y a los efectos del tratamiento farmacológico, 3) la dimensión cultural que marca la diferencia de los modelos explicativos entre los médicos y usuarios y 4) la dimensión social que remite a la distancia entre las trayectorias socioculturales entre médico-usuarios y su injerencia tanto en el encuentro clínico como en la construcción de representaciones sociales de manera bidireccional, como barreras para la comunicación efectiva entre dichos actores sociales, e incluso puede “frenar toda tentativa de acceso a los cuidados médicos institucionales” (Muñoz, 2021: 66-71).

En este sentido, el itinerario y la recepción del diagnóstico fueron procesos que se vieron influidos por los factores previamente mencionados, los cuales marcaron hitos para los participantes, ocasionándoles una disrupción biográfica que marcó un antes y un después no sólo en la vida y subjetividades de sus allegados, sino también de su entorno familiar, y particularmente en sus cuidadores.

En otro orden de ideas, el análisis de las etiologías y sus significaciones culturales también permitió realizar una valoración de las relaciones humanas, dado que las etiologías fueron una lente que posibilitó entrever la presencia de relaciones interpersonales conflictivas o conflictos irresueltos, primordialmente en la esfera familiar que se materializaban en la práctica del cuidado, o hasta cierto punto en la omisión del mismo. En resumen, las interpretaciones etiológicas no sólo dieron cuenta de las atribuciones y significaciones del padecimiento desde la perspectiva de los actores sociales, sino también fueron una ventana a las prácticas de atención y cuidado. Así también, las etiologías dejaron entrever los conflictos, tensiones y negociaciones suscitadas en el entorno familiar y social que rodea a la persona con padecimiento mental.

CAPÍTULO 5

“EL PROBLEMA DE ESTA ENFERMEDAD ES QUE NO HAY VOLUNTAD DE ATENDERSE POR PARTE DE LA PERSONA, SINO TODO LO CONTRARIO”. LAS TRAYECTORIAS DEL CUIDADO

Introducción

En este capítulo me interesa reconstruir las trayectorias de cuidado de las y los cuidadores informales desde su propia vivencia. De acuerdo con Fabiola Castellanos Soriano (2009) en su estudio sobre el cuidado de personas de la tercera edad en situación de pobreza y discapacidad, la trayectoria de cuidado popular se puede conceptualizar como:

Un proceso no siempre consciente que se da dentro de la vida cotidiana, es dinámico y sufre transformaciones dependientes del contexto ambiental y del individuo; está influenciada por las creencias, los valores, los pensamientos y los comportamientos; debe ser analizada a partir del contexto ambiental, pues cada contexto posee características específicas que le dan forma, y no hay que asumirla como una estructura fija que pueda ser generalizada para todas las personas, pues no existe un patrón único y predefinido en el proceso de búsqueda del cuidado: las personas están constantemente replanteando la comprensión de su situación actual, la toma de decisiones del cuidado y la ejecución del cuidado (Castellanos, 2009: 83).

En este sentido, la autora subraya que las trayectorias de cuidado de los padecientes y sus familias están configuradas por elementos materiales y simbólicos entrelazados con sus contextos socioambientales y la cultura. Para Castellanos (2009), éstas se inician con la identificación y atribución de significados a las causas que originan el padecimiento, seguido por la toma de decisiones, momento en el que, por lo general, se involucran los familiares. Posteriormente, se lleva a cabo la atención del padeciente que incluye todos los recursos terapéuticos y prácticas que resultan de la interacción entre el saber popular y el contacto con los terapeutas y servicios de atención a la salud (Castellanos y López, 2013: 119, 122; Castellanos y Eslava, 2014; López, Castellanos y Muñoz, 2016: 172).

Como se mencionó en capítulos anteriores, por trayectoria de cuidado entiendo el conjunto de prácticas que se desarrollan a través del tiempo para procurar la salud de una persona dependiente y que forman parte de la vida cotidiana. Estas prácticas llegan a ser naturalizadas e invisibilizadas, y por ello pueden ocultar los costos físicos, emocionales y sociales que afectan tanto a cuidadores como a los pacientes del HPCS. Al utilizar este término se busca dar cuenta de las tareas cotidianas que permiten la reproducción biosocial del padeciente de una enfermedad crónica, además de manejar, mantener y/o recuperar un estado de salud bueno y estable. Así, las trayectorias de cuidado son procesos dinámicos y cambiantes que se configuran en función del contexto sociocultural y de una co-construcción, principalmente entre cuidadores/responsables y allegados. Éstas se constituyen de

colaboraciones, mutuo apoyo y solidaridad, pero también de imposiciones y en ocasiones de coerciones.

Por su parte, Rosa María Osorio (2014) subraya que para el análisis de los procesos de cronicidad es perentorio desvelar de manera simultánea las trayectorias del padecimiento¹⁵ y las trayectorias del cuidado experimentadas por las personas enfermas y su microgrupo familiar, ya que son complementarias y están íntimamente entrelazadas. Las estrategias de cuidado hacia una persona crónicamente enferma dependen de los cambios del padecimiento que derivan en transformaciones físico-emocionales y diferentes grados de dependencia (Osorio, 2014: 205).

Así, la reconstrucción de las trayectorias de cuidado me permitirá conocer cómo se llevan a cabo la toma de decisiones, la coordinación y distribución de las diferentes tareas o prácticas instrumentadas tanto en la cotidianidad como en la búsqueda de atención por la persona enferma, su microgrupo familiar y las diversas redes de apoyo durante los procesos de cronicidad y cuidado a largo plazo con la finalidad de manejar el padecimiento mental, recuperar o mantener la salud y/o estabilidad psicoemocional de los padecientes.

Por lo expuesto, la reconstrucción de las trayectorias de cuidado me permitirá develar las experiencias de los cuidadores de personas con padecimientos mentales con la finalidad de analizar: 1) el punto de inflexión que los convirtió en cuidadores y sus implicaciones, 2) el impacto del diagnóstico y de la experiencia de hospitalización, 3) las problemáticas de acceso a los servicios de salud y 4) las formas en que experimentaron y significaron su labor como cuidadores.

Como señala Rosa María Osorio (2014a, 2017), los procesos de enfermedad alteran en mayor o menor grado la vida de las personas padecientes, dependiendo de su gravedad, la duración y las estrategias puestas en práctica para su atención. Así en la mayoría de los casos aquí retratados, a partir de un episodio psicótico, derivó un proceso de cronicidad y la disminución de las capacidades cognitivas, físicas, emocionales y sociales de la persona padeciente, lo cual las llevó a una condición de parcial dependencia hacia sus cuidadores. En consecuencia, la enfermedad crónica marcó un hito o lo que en palabras de Michael Bury se llama *disrupción biográfica* entendida como: “la alteración del flujo normal de las cosas, la incapacidad de continuar de manera natural las actividades” (Osorio, 2017: 215), hecho que

¹⁵ La trayectoria del padecimiento es un modelo conceptual derivado de la idea de que los padecimientos crónicos tienen un curso variable y cambiante a lo largo del tiempo que, a su vez, puede también ser moldeado y manejado (García, 2004: 30).

afectó no sólo la vida y subjetividad del padeciente sino también la de los miembros de su entorno familiar.

Por lo antes mencionado, las personas con padecimientos mentales en función de su grado de dependencia necesitan de cuidados especiales que fueron brindados a largo plazo tanto por los diversos terapeutas, incluido el HPCS, como por los miembros de sus redes familiares y particularmente por sus cuidadoras/es principales. De manera que, a partir de la reconstrucción de las trayectorias de las y los cuidadores se pretende dar cuenta de las implicaciones del cuidado y del trabajo de trayectorias definidas por Strauss y Corbin citados por Cehard Riemann y Fritz Shütze (1991) como aquellas que “no sólo refiere[n] al desarrollo fisiológico de la enfermedad de una persona sino también a la organización total del trabajo realizado durante ese curso (del padecimiento), además del impacto en aquellos involucrados en este trabajo y su organización” (1991: 333; Osorio, 2014: 205).

Así con el análisis de las trayectorias se puede vislumbrar el impacto que el trabajo del cuidado tiene sobre los cuidadores/as tanto en el nivel biográfico, es decir en sus subjetividades, percepciones y estilos de vida, como en el ámbito material, que incluye las decisiones, gestiones, trámites y acciones realizados para buscar atención para sus allegados y alcanzar la estabilización de su estado de salud mental y/o comportamiento. Toda esta labor se acompañó del fortalecimiento, pérdida o creación de redes de relaciones con diversos actores sociales (del entorno familiar, social, institucional y biomédico) involucrados en el entramado del cuidado, las cuales en ocasiones no estuvieron exentas de tensiones y conflictos (Osorio, 2014: 195).

Para mostrar estos procesos se abordarán las trayectorias de tres cuidadores/a y un responsable: Gilberto, Carlos y Dora (cuidadores/a), y Manuel (responsable). Inicio con la trayectoria de Gilberto y su experiencia como usuario del HPCS y las tensiones entre él y los miembros de la plantilla hospitalaria, además de su percepción de sobrecarga y sufrimiento ocasionada por el cuidado de su hermano Jacinto.

Continúo con el caso de Carlos cuya trayectoria se caracterizó por la dificultad para acceder a los sistemas de salud, y luego presento la experiencia de Dora, en la cual cobraron especial relevancia los factores socioeconómicos, ya que condicionaron la adherencia terapéutica de su hijo Jaime y el uso que hacían de los servicios de salud mental (Muñoz, 2021: 68). Finalmente, retomo el caso de Manuel, responsable de su hermana Rita, cuya experiencia

muestra los conflictos y negociaciones entre la paciente y algunos miembros de su entorno familiar no sólo por el padecimiento, sino también por la personalidad de la misma y la constante lucha por su reivindicación y autonomía. Elegí estos casos porque me permiten exponer la diversidad de experiencias y algunas de las vicisitudes que viven día con día los cuidadores/as con sus allegados y entorno familiar.

5.1 Gilberto: “sufría tanto él como nosotros”

Como ya se mencionó en capítulos previos, Gilberto era un hombre de 58 años de edad, cuidador de su hermano Jacinto de 59, diagnosticado con delirium¹⁶ en el HPCS desde 1986 y ambos hermanos radicaban en la ciudad de Oaxaca. Para Gilberto los primeros signos y síntomas de su hermano fueron poco claros, dado que por cuestiones de trabajo residía fuera de la capital oaxaqueña y no convivía con demasiada frecuencia con su familia.

En ese tiempo Jacinto vivía con su madre y hermana mayor, quienes compaginaban el cuidado de su allegado, los quehaceres del hogar y su trabajo remunerado fuera de casa. Según el testimonio de Gilberto su hermano empezó a manifestar comportamientos inusuales como: el salirse del hogar por días sin avisar (deambulación errática y fuga)¹⁷ e incluso viajar fuera de la ciudad de Oaxaca, lo cual motivó que la progenitora auxiliada por su hija acudiera con diferentes médicos generales hasta que, por consejo de los profesionales, la hermana decidió llevar e internar a Jacinto por primera vez en el HPCS en 1986.

Dicha acción fue llevada a cabo sin la autorización de la progenitora, lo cual en un primer momento motivó cierto conflicto entre madre e hija. Es decir, la hermana mayor fungió de denunciante, así como lo nombraría Goffman: “alguien que entabla contra el agresor la acción que ulteriormente lleva a hospitalizarlo” (2001 [1961] 139). Este actor social puede no

¹⁶ El delirium es un síndrome que se caracteriza por el deterioro de la conciencia y con frecuencia acompaña a enfermedades físicas. Su etiología es compleja y multifactorial como: la intoxicación por fármacos, abstinencia de alcohol, fracaso metabólico (cardíaco, respiratorio, renal, hepático e hipoglucemia) causa neurológicas (encefalitis, lesiones, aumento de la presión intracraneal tras una crisis epiléptica). El comportamiento del paciente puede presentar hiperactividad, irritabilidad y estrépito, como hipoactividad, y el sueño puede estar alterado (Gelder *et al.*, 2000: 187-188).

¹⁷ La deambulación errática también llamada vagabundeo es un tipo de conducta que suele manifestarse en personas con demencia. Se caracteriza por caminar sin rumbo o sin objetivo concreto. Hay actividad excesiva e incluso, puede pasar todo el día caminando sin mostrar síntomas de cansancio, puede presentarse en cualquier etapa de la enfermedad, aunque su manifestación es más común en las fases graves o moderadas de la enfermedad (Asociación de Familiares y Cuidadores de Alzheimer y otras demencias de Tenerife [AFATE], 2021).

ser el mismo que inicia la búsqueda de atención, pero es quien lleva el primer movimiento que resulta efectivo y pone al allegado en camino al hospital (2001 [1961]: 139, 141).

Gilberto -Cuando Jacinto se empezó a enfermar él vivía en una casa con mi mamá, mi hermana mayor.... En aquel tiempo él nada más se tomaba unas pastillas, mi mamá lo cuidó desde 1986 hasta que murió en el 2012 y mi hermana la más grande. Ellas estaban más con él lo cuidaban, lo cambiaban, le hacían de comer, lavaban su ropa... Desde ese tiempo él ya no tenía un trabajo fijo porque ya no era constante, se iba a Puerto Escondido, una vez se fue a Puebla, pero mi mamá decía -ahí que regrese sólo-... Lo llevaron con particulares (médicos), pero al final de cuentas le dijeron que tenían que ir allá (HPCS)... Después cuando mi hermana mayor lo internó (en el HPCS), mi mamá se enojó y le reclamó que por qué lo fue a internar ahí... (Entrevista, 2 de noviembre del 2020).

No obstante, la madre al aceptar el diagnóstico y el estado de salud de su hijo estuvo de acuerdo en que el HPCS representaba la mejor opción o, posiblemente, la que estaba a su alcance tanto geográfica como económicamente para tratar el padecimiento del hijo. De acuerdo con el testimonio de Gilberto, durante el tiempo en que Jacinto estuvo al cuidado de su madre se mantuvo relativamente estable bajo tratamiento ambulatorio, y su padecimiento se manifestaba con períodos de crisis agudas seguidos por etapas de remisión o estabilidad (Osorio, 2014: 197).

Sin embargo, la muerte de la progenitora en el 2012 significó una disrupción biográfica que marcó la vida de ambos hermanos. Para Jacinto la pérdida y el duelo ocasionados por el fallecimiento de su cuidadora y madre, aunado a los reajustes y modificaciones en su tratamiento farmacológico,¹⁸ fueron factores que desencadenaron un período de crisis agudas, que se manifestaron mediante comportamientos como: la deambulación errática, agresividad física y verbal, desnudarse, vestirse con la ropa de la madre, entre otros, que lo llevaron a ser hospitalizado en el HPCS entre seis o siete veces durante el período del 2012 al 2013.

Para Gilberto la muerte materna significó el punto de inflexión por el cual asumió el cuidado de su hermano. A partir de ese momento la vida de Gilberto dio un giro, ya que además de sus responsabilidades familiares y laborales, tuvo que reorganizar su tiempo, sus actividades, instrumentar estrategias, costear la manutención y gastos médicos de su hermano.

¹⁸ Algunos de los psicofármacos mencionados por los participantes fueron: ácido valproico, biperideno, clonazepam, clopixol depot (inyectable), haloperidol, carbonato de litio, meleril, olanzapina, quetiapina, risperidona, tofranil y valproato de magnesio o ácido valproico, entre otros.

Además se dio una reorganización de la dinámica familiar, puesto que la llegada de Jacinto al hogar de Gilberto engendró un ambiente de intranquilidad, desconfianza, miedo y tensión entre el resto de los miembros de la familia, como se verá a continuación.

Gilberto -Durante los primeros siete años de la enfermedad de mi hermano casi no estuve presente, porque estaba trabajando afuera. Por ello, sólo cuando tenía tiempo los iba a ver o iba a preguntar cómo estaban. Las que sufrieron fueron mi mamá y hermana que vivían con él. Ellas me dijeron que lo habían internado una vez (en el HPCS) que estaba muy malo y no reaccionaba, y pues se preocupa uno cuando la persona está enferma, si se va a componer o no.

Después de ese internamiento él estuvo bien (relativamente) lo dejaban sólo en la casa y nada más tomaba una pastilla para su enfermedad. A veces, iba sólo al HPCS antes que falleciera mi mamá hasta que nos llamaron la atención en el hospital porque debía llevar a su responsable, que era mi mamá.

Entonces, en ese tiempo él estaba bien, se puso mal en el 2012 cuando falleció mi mamá, se descontroló porque no había quien lo atendiera, dejó de tomar su medicina, se deprimió y recayó otra vez, por eso se le internó otra vez en el HPCS... además le cambiaron (en el HPCS) la pastilla Fenobarbital. En esa época se puso muy mal, tardó como tres meses para que agarrara su ritmo porque se perdía, una vez cuando estaba malo se fue tres días y no lo encontraba hasta que la policía me avisó que estaba en el Tule. Ahí, mi hermano se acordó del número de la casa y la policía lo encontró y me lo entregó. Cuando se ponía malo (estado psicótico) se ponía agresivo, me insultaba, no me obedecía, le quitaba la ropa a las camas como tengo cuartos (para rentar)... cuando se pone peor se desnudaba, salía encuerado, se ponía dos o tres pantalones y una blusa, entonces ya estaba descontroladísimo.

La última vez que se enfermó, se hizo del baño en su ropa y venía todo sucio del pantalón, también se puso una blusa y un sombrero de mi mamá como ella era Testigo de Jehová andaba con su Biblia. (Gilberto suelta una pequeña risa al recordar a Jacinto). Aunque, a veces, me daba tristeza verlo así porque pensaba -¿qué voy a hacer con mi trabajo, con mi familia?-, yo porque tengo carro lo buscaba (cuando Jacinto se perdía), pero imagínese quien no lo tiene...

En un principio, uno no quiere la responsabilidad y tiene que asumirla porque ya no hay otra alternativa. Si estuviera mi papá y mi mamá se quedaría con ellos, pero en este caso no había quien lo cuidara y eso cambió mi vida y la de mi familia porque ya no podíamos salir, ¿con quién lo íbamos a dejar?... ya no es uno libre sino que hay que agregarle otro compromiso, bueno así lo veo. Todo cambia, tiene uno que hacerse responsable, no puede uno dejarlo abandonado sino buscar la forma de solucionar los problemas...

Desde que asumí el cuidado de mi hermano y se puso malo, yo ya no dormía tranquilo, siempre estaba uno pensando ¿cómo está?, ¿si se puso mal?, ¿a qué hora se sale de la casa?, sinceramente ya no había tranquilidad, si llegaba alguna visita y él hacía algo incómodo, pues ya no es igual. Por ejemplo, cuando salía a trabajar estaba pensando si se ponía mal, si se ponía agresivo... estaba intranquilo. Aunque como soy contratista dejaba

a mis trabajadores y me iba a ver a mi hermano, tenía que buscar los espacios para ir a verlo, llevarlo al hospital, gracias a Dios que pude hacerlo.

Cuando Jacinto llegó a la casa, al principio era difícil, se siente uno en desconfianza, cambia todo. Mi esposa y mi hija ya no estaban tranquilas, cuando él se ponía mal (crisis agudas) ellas andaban con ese miedo, es una intranquilidad muy grande con la que uno vive. Con el tiempo nos acostumbramos a vivir con él, cuando se ponía mal le daba sus pastillas y se controlaba. Primero, mi hermano tenía un cuarto al lado del nuestro, pero era mucho problema porque no dejaba dormir en la madrugada... Por eso, le asigné un cuarto con su baño en la planta alta de la casa, también me encargaba de darle sus medicamentos en la mañana y en la noche para que no se descompensara... La dieta nosotros no se la cuidábamos porque como en la casa tenemos familia, no se le podía atender todo el tiempo...

Para mí el cuidado de mi hermano fue una obligación, se siente uno obligado no es como decir, -yo quisiera esto, voy a hacer lo otro... pero como ser humano tenía que tenerlo hasta que Dios dijera porque solamente él decide cómo le iba yo a hacer... porque es difícil decir: -yo lo voy a cuidar, hacerme cargo, luchar en el camino, pues es como una cruz que hay que cargar. Es una situación difícil, preferible estar pobre y no enfermo, a nadie le deseo esto, pero a veces, las personas no comprenden... (Entrevista, 31 de octubre y 2 de noviembre del 2020).

Como se puede entrever, a pesar de que Gilberto admitió que el cuidado que le proporcionaba en ocasiones no se apegaba a las necesidades de su hermano, ni había demasiada convivencia e involucramiento familiar con el mismo, aun así su llegada trastocó la dinámica intrafamiliar, generándole estrés.

En este sentido, Piñeiro y sus colaboradores señalan que (2017: 187) la presencia de una persona con enfermedad mental en la familia coadyuva a la desestabilización de todos los miembros. El cuidado es una tarea compleja que ocasiona un desgaste físico y psicológico, produciendo en mayor o menor grado la sobrecarga del cuidador o *síndrome de burnout*, “que implica para los cuidadores problemas en su salud mental y física, en su economía, en su trabajo y en sus relaciones familiares y sociales. Todo ello se produce, además en numerosas ocasiones, en un contexto de falta de información y/o preparación del cuidador para afrontar dichas situaciones” (2017: 187; Cerquera y Galvis, 2013: 152).

Si bien durante la trayectoria de cuidado y atención de Jacinto se implementaron de manera simultánea el uso de recursos religiosos (acudir a misa y oraciones) y el tratamiento farmacológico del HPCS, una de las características de la trayectoria de Gilberto fue el sentirse incomprendido, culpabilizado y regañado por el personal médico del HPCS. De hecho, tuvo diversas discrepancias con los y las psiquiatras originadas por cómo manejaba la medicación de

su allegado, y por sus cuestionamientos a los criterios médicos con relación al tratamiento farmacológico y la duración de la estancia hospitalaria. Gilberto pensaba que los psiquiatras, el saber médico y su tratamiento farmacológico tenían limitaciones ante la gravedad y cronicidad de los padecimientos mentales (Osorio, 2017: 221) de Jacinto, como se verá a continuación.

Gilberto -Cuando mi mamá se murió Jacinto andaba “descontrolado” (en estado de crisis aguda), y tenía que internarlo otra vez porque ahí lo controlaban... En un principio cuando empecé a ir (al HPCS) no me gustaba porque me mandaban a una plática y nos decían: -deben cuidar al paciente- y como que uno no quiere ser responsable. Cuando uno se daba cuenta que es una enfermedad delicada, que no era curable y nada más se controlaba, pues fue algo difícil de asimilar porque uno quisiera que se curara y que ya no sufriera porque tanto él como nosotros sufríamos porque la pastilla lo controlaba, pero no lo sanaba.

Con los doctores siempre salí mal, una vez me le puse al doctor, le dije – me lo va a entregar y está malo ¿Cómo me lo voy a llevar?-Aunque, en el estado de salud de mi hermano era difícil tratarlo porque los doctores hacen la lucha por componerlos, pero la pastilla no hace milagros (no lo cura)... a pesar que los doctores siempre están sobre uno, que teníamos que darle la medicina a la hora y así como ellos dicen...

Por ratos mi hermano se veía normal, se controlaba, así como va iba avanzando el tratamiento, pero en el 2012 tardó mucho para que me lo entregaran “normal”. Una doctora (en el HPCS) me dijo –dele una pastilla (carbonato de litio) en la mañana y una en la noche-, pero era fuertísima mi hermano se caía y babeaba, entonces lo llevé otra vez al hospital. Entonces, me dijo otro doctor -está malo por tantas pastillas y le pregunté para qué servía esa pastilla (Litio), y él me dijo que esa lo controlaba. Entonces, con el tiempo le fueron quitando las pastillas y bajando las dosis, pero al mes o mes y medio se descontrolaba, pero como yo ya sabía le daba una entera y se controlaba... ya estaba más tranquilo.

En una ocasión que llevé a mi hermano, había una doctora y le dije:- le di otra pastilla más- y me dijo -¿usted es doctor?, ¿por qué se auto receta?-. Le dije –mire, si yo sé que esas pastillas son para eso, pues se la doy porque cuando él no puede dormir le tengo que dar otra mitad o se le doy otra completa, y ya se duerme-...

Otra vez que lo interné, me pidieron jabón y otras cosas para su aseo personal, al tercer día pagaba la hospitalización y al cuarto día me lo entregaron, pero él todavía estaba malo y le dije al doctor: –está malo mi hermano- y me contestó -¿es usted doctor?-, le dije –no, pero conozco a mi hermano desde chiquito, hemos andado y vivimos hasta los 23 años juntos ya más grandes no, pero trabajábamos en el mismo lugar y él está malo ¿para qué me lo dan así?-. Y otro problema es la receta que me da, debe ser la misma que la anterior porque si usted (psiquiatra) le cambia la medicina, ahí viene el descontrol- (Entrevista, 2 de noviembre del 2020).

Como se pudo observar en el pasaje anterior, la experiencia de Gilberto en el cuidado, en la administración del tratamiento farmacológico y la convivencia con su hermano, le otorgaban los saberes y la legitimidad para cuestionar las decisiones médicas con relación al estado de salud de su hermano, los reajustes en el tratamiento farmacológico y sus efectos secundarios. Sin embargo, pese a los argumentos de Gilberto, según los testimonios de otros participantes y del personal de salud, en este tipo de desavenencias entre usuarios y médicos, e incluso diferencias de criterios entre los integrantes del personal, generalmente prevalecieron las indicaciones de los psiquiatras.

La experiencia de Gilberto como usuario del HPCS, expone las jerarquías y relaciones de poder que operan en la normatividad y dinámica intrahospitalaria que no sólo permean las interacciones entre médico-usuarios, sino también entre el mismo personal sanitario. En otras palabras, nos encontraríamos ante lo que Yuri Nishijima y Lilia B. Schraiber, retomando a Paul Starr (2016), denominan poder médico, el cual se sustenta en la autoridad técnico-científica asociada a la competencia profesional para formular juicios, diagnósticos, cuidados e instrucción para la salud. Por ello, a partir de la legitimidad científica se establecen relaciones de dependencia con la sociedad demandante de esos conocimientos, pero la particularidad de estas relaciones es que los profesionales mediante diversos mecanismos institucionales convierten sus criterios en verdades y referentes sociales. A este tipo de autoridad Starr le nombra “autoridad cultural” (Nishijima y Schraiber, 2016: 12-13).

Con base en lo expuesto, es posible percatarse de las complejidades inherentes a las relaciones sociales, permeadas de tensiones y conflictos, a las que se enfrentan los cuidadores y sus allegados a lo largo de su trayectoria de cuidado, tanto en el escenario doméstico como en el hospitalario. Todo esto marcó la experiencia de Gilberto, que al momento de la entrevista me dio la triste noticia del fallecimiento de Jacinto por complicaciones de salud, ya que desde hace varios años padecía de comorbilidades como hipertensión y diabetes. Finalmente, así describió Gilberto los últimos días de Jacinto y su sentir sobre su experiencia del cuidado.

Gilberto -La otra vez que platicué con la doctora (HPCS) me dijo que ya veía mal a mi hermano, como ya estaba grande. Cuando salió (del HPCS) lo vi muy desmejorado, le pusieron dieta, tomaba muchas pastillas para la diabetes y desde que salió ya no comió como antes. El día que llegó a la casa se salió, se cayó y se raspó su cara, lo fui a traer y lo acosté, todavía al día siguiente fue a tirar la basura, pero el día domingo se puso mal.

El cuarto día ya no pudo comer ni tomar agua, no tenía fuerzas... y ahí se quedó acostado nada más. Mandé a traer al médico particular y lo vio muy mal y hospitalizarlo era alargarle su agonía... (El participante hace una pausa y continúa con voz entristecida).

Mi hermano sufría mucho todo el tiempo, gracias a Dios que ya descansó, tanto él como nosotros sufríamos. Él estaba inconsciente, pero nosotros sí estábamos conscientes, bueno eso dice uno, pero sólo Dios sabe. Él ya tenía mucho tiempo enfermo desde 1986 hasta la fecha, él sufría porque no podía trabajar, no podía hacer nada, nada más estaba a lo que uno le diera. Yo tenía que comprar sus necesidades como zapatos, calcetines, ropa, todo. Claro que él se aseaba, se bañaba y se rasuraba, pero era todo lo que podía hacer... (Entrevista, 2 de noviembre del 2020).

La historia de Gilberto muestra la sinuosa trayectoria del cuidado, el difícil manejo, las situaciones estresantes, el cansancio emocional, el estrés y la sobrecarga que pueden experimentar los cuidadores/as informales. En este caso, el participante enfatizó el sufrimiento compartido tanto por él y su familia como por Jacinto debido a los siguientes factores: 1) el tipo y curso del padecimiento, 2) las conductas disruptivas, 3) el grado de dependencia, 4) la restricción de la libertad por temor a dejar sólo al allegado debido a las fluctuaciones de su estado psíquico, 5) la disminución de las actividades sociales, 6) la pérdida de estilos de vida previos y 7) el desempeño de las actividades relacionadas con el cuidado (Palacios y Jiménez, 2008: 195, 207).

5.2 Carlos y las dificultades para acceder a los servicios de salud mental

La trayectoria de Carlos se caracterizó por las dificultades para el acceso a los servicios de salud para la atención de su hijo e hija con padecimientos mentales. Carlos era un hombre de 64 años, padre y cuidador de su hijo Joel de 22 años, diagnosticado con principios de esquizofrenia en octubre del 2020, y responsable de una hija mayor (Carolina), también diagnosticada con el mismo padecimiento en el año 2018 en el HPCS. Carlos era campesino y vivía con nueve miembros (esposa, hijos/a, nuera y nieto/as) de su familia en un municipio ubicado en la región Costa de Oaxaca. Profesaba la religión católica y desempeñaba el cargo de ministro extraordinario de la comunión en la parroquia de su localidad, cuya labor consistía en visitar a los enfermos y practicarles la comunión espiritual.

La historia de Carlos como cuidador y responsable de personas con padecimientos mentales se inició alrededor del 2017-2018, cuando su hija Carolina, casada y con dos hijos empezó a manifestar los siguientes signos y síntomas: arrancar las hojas de los árboles, abandonar sus actividades laborales y domésticas, salirse de la casa, mostrar miedo y agresividad física. Todo esto se presentó un par de meses después de que presenciara un robo a mano armada en la casa donde laboraba como empleada doméstica. Para Carlos la etiología

del padecimiento de su hija era una mezcla entre emociones como el susto y coraje, el ambiente familiar y la vivencia de un acontecimiento traumático.

La búsqueda de atención de Carolina se inició meses después de haberse manifestado los primeros síntomas, debido a que en un principio sus familiares no les dieron importancia a sus cambios de comportamiento y, posteriormente, se negaban a aceptar que su hija pudiera estar enferma hasta que su conducta se tornó agresiva hacia los miembros de la familia. A partir de ese momento, Carlos decidió emprender la búsqueda de atención por recursos biomédicos, a pesar de la divergencia de opiniones entre él y su yerno con relación a los recursos terapéuticos. Si bien Carolina vivía con su pareja e hijos, éste no quiso responsabilizarse de ella ante el HPCS, ni tampoco asumir los costos generados por la atención médica y la compra de medicamentos, ni encargarse de suministrar el tratamiento farmacológico en el ámbito doméstico. Por ello Carlos, quien al igual que la mayoría de los participantes carecía de seguridad social, se vio en la necesidad de asumir dichas tareas, como se verá a continuación.

Nadia -¿Usted tenía conocimiento de la existencia del HPCS?

Carlos -Sí, porque tuve una hija que ahí (en el HPCS) le detectaron esquizofrenia, pero ya nos dijeron que ella tiene que tomar pastillas siempre... Con mi hija yo estaba muy orgulloso de ella porque su patrona la quería mucho... mi hija era honrada y estaba trabajando en esa casa, pero un día estando ella ahí, llegaron a asaltar esa casa unos hombres armados y le robaron dinero al señor. Entonces, no sé si eso le afectaría a ella porque estaba bien y como eso viene de algún susto, un coraje o una impresión. Esa puede ser una causa y otra es que su marido toma y, a veces, la golpea, pues le ha ido triste (mal). Yo pienso que todo eso le afectó, no hay un ambiente de responsabilidad, ni un ambiente amable.

A los pocos meses del asalto, ella se enfermó, empezó como un poco raro agarraba piedras, a un arbolito le arrancaba las hojas, ni cuenta nos dimos que estaba rara la cosa hasta que se empezó a violentar, una vez si me iba a dar (agredir) como si tuviera un cuchillo... ya después se salió de la casa para caminar al patio, de ahí se fue a la calle, y después se fue a otra casa y de ahí no quería salir.

Como le digo, me di cuenta que ella actuaba mal y fui a la Clínica (Jamiltepec) para que me dieran un pase para el HPCS porque acá no la pueden atender de esa enfermedad. Él (pareja sentimental) no hizo caso, la iba a llevar a que le leyeran las cartas, a que la curara un hierbero. Le dije -no, hay que llevarla con un médico-. Mi yerno vimos que no daba la cara, pues yo me tuve enfrentar y me la llevé al hospital... aunque los dos la llevamos al HPCS, la responsabilidad quedó a mi cargo (Entrevista, 20 de octubre del 2020).

Como se mencionó anteriormente, la diferencia de perspectivas con relación a las formas de atención entre Carlos (biomédicas) y su yerno (curanderismo) denotan la importancia de los factores culturales en el acceso a los servicios de salud mental, ya que como señala Duncan

(2017: 2) además de los insuficientes servicios psiquiátricos en el estado de Oaxaca y su inadecuado financiamiento por parte del gobierno federal, la cultura, las creencias, el pensamiento mágico y el estigma hacia las enfermedades mentales son elementos que interfieren en el acceso y uso de los recursos de atención a la salud mental. Todo esto, aunado a la escasez de recursos económicos, materiales y humanos para trasladar a los pacientes en estado de crisis aguda al HPCS, lo cual implica una importante dificultad para los cuidadores, debido a que durante un cuadro psicótico los pacientes se rehúsan a ser atendidos, e incluso pueden tornarse agresivos, como en el caso que nos ocupa.

Carlos -Me dio mucho trabajo primero llevar a mi hija al hospital (Clínica de Jamiltepec) para que me dieran el pase y de ahí, con mucho trabajo me la llevé para que me la atendieran allá (HPCS). Dilatamos como dos días para ir a Oaxaca (al HPCS) y la internaron como 20 días. Para mí, fue un poco difícil porque uno no tiene los medios por ejemplo, para llevar a mi hija al hospital tuve que solicitar apoyo a alguien para llevarla al doctor. El problema grave de este tipo de enfermedad es que no hay voluntad de atenderse por parte de la persona, sino todo lo contrario, ellos te dicen que no y uno dice que sí, eso es lo difícil...

Con mucho sacrificio pude llevar a mi hija a que le hicieran estudios en la Clínica y le dieran el pase para el HPCS, pero ahora llevarla para allá (HPCS) era el mismo problema con mucho trabajo conseguí que el municipio nos apoyara con una ambulancia para trasladarla, sólo tuve que pagar la gasolina y darle algo al chofer, lo importante es que nos hicieran el favor. Eso es lo difícil porque yo no tengo los medios para llevarlos (Carolina y Joel), ni el personal disponible, pues cada quien anda en su trabajo... Cuando es algo voluntario, pues vamos y ya, pero con este tipo de enfermedad ellos no quieren ir (a buscar atención médica), quieren salirse y uno tiene que estar cuidando que no se vayan a lastimar o lastimar a alguien, no te puedes descuidar.

En el HPCS me dieron unos papeles, pero creo que los perdí, eran para que me dieran un apoyo de bienestar para personas con discapacidad. Me enteré de esa ayuda cuando vinieron a la comunidad, les dije que tenía una hija discapacitada y que andaba con ella de arriba para abajo en Oaxaca para que la atendieran porque además estaba embarazada. Entonces, creo que me gasté como unos \$ 25,000 entre las vueltas y así, (proceso de búsqueda de atención) porque también tuve que costear el parto (Entrevista, 20 de octubre del 2020).

En el caso de Carlos, al igual que en el resto de los participantes (cuidadores y pacientes), la búsqueda de atención fue emprendida por el cuidador o algún miembro de la familia, puesto que la mayoría de las personas con padecimientos mentales no se reconocían como enfermos o necesitados de atención. Por consiguiente, una de las tareas del cuidado fue tomar decisiones por los allegados, principalmente cuando se encuentran en estado de crisis aguda. De ahí la complejidad de convencerlos, persuadirlos u obligarlos para trasladarlos a los servicios de atención.

Otro tema sobresaliente en la trayectoria de Carlos fue la complejidad de acceder a los servicios de salud debido a la intersección de una serie de factores macroestructurales como: la distancia geográfica o más bien la insuficiencia de servicios de salud mental, la centralización de los profesionales en salud mental en los hospitales psiquiátricos, y la falta de integración de los servicios de salud mental en el sistema de atención primaria de salud (Berenzon *et al.*, 2013: 255-256).

Además se añade la injerencia de factores socioculturales, ya que se puede vislumbrar las tensiones intrafamiliares entre Carlos y su yerno por sus perspectivas discordantes con relación a sus sistemas de creencias y elección de recursos terapéuticos para la atención de Carolina. Como señala Rubén Muñoz, los factores socioculturales y económicos influyen no sólo en la salud de los cuerpos sino también en el acceso y uso que las personas hacen de los servicios sanitarios (Muñoz, 2021: 68-69; Rascón *et al.*, 1997: 58). Diferentes estudios coinciden en los altos costos económicos que implica el tratamiento de las enfermedades mentales, particularmente para aquellas personas desprovistas de seguridad social, llevándolos a profundizar su condición de pobreza o, en su defecto, a relegar sus problemas de salud para priorizar el pago de sus necesidades de alimentación y vivienda (Cabello *et al.*, 2021: 548; Muñoz, 2021: 69; Rascón *et al.*, 1997: 62).

Finalmente, Carolina llegó al HPCS donde fue diagnosticada con esquizofrenia y a partir de ese momento se encontraba bajo tratamiento farmacológico. Si bien la adaptación a los medicamentos fue un proceso complejo en un inicio, esta logró estabilizarse y cumplir con su rol de madre y esposa, además de realizar sus actividades laborales. No obstante, Carlos reconoció que su hija en ocasiones se resiste a tomar los medicamentos, por ello éste ha implementado estrategias de atención como darle la medicina molida en un vaso de leche para que se la tome, además de llevarla a sus consultas externas o ambulatorias al HPCS, las cuales al momento de la entrevista habían sido suspendidas por la pandemia del Covid-19, como se verá en el siguiente pasaje.

Carlos -Una vez llegamos ahí (al HPCS) la hospitalizaron como 20 días y tiene que venir a sus citas (consultas externas), pero con la enfermedad del Covid-19 le cambiaron la consulta, por lo mismo que no se puede pasar porque están con el miedo por el contagio... Yo le doy su medicamento, pero lo que quiero es que mi yerno ya le compre su medicamento porque yo se lo he estado comprando. Nosotros estamos pendientes que ella tome sus pastillas todos los días, porque a veces ella no se las quiere tomar. Me sorprendí mucho porque fui al HPCS y me dijeron—ya se puede llevar a su hija, tiene que cuidarla, debe participar toda la familia, tiene que tomarse su tratamiento y venir a las citas, y así...-. Al principio estaba un poquito más agresiva no quería tomar su medicamento, así que yo le daba un vaso de leche en las mañanas y ahí le ponía las

pastillas molidas y después, se fue controlando, pero esas pastillas que le dio la doctora ella andaba así como le podría explicar... no era una persona dinámica sino que andaba como un robot que lo manejan. Entones, le dije a la doctora que así estaba, después ya le cambió el medicamento y con ese reaccionó mejor, se puede decir que le cayó normal... Pues cuando ella toma las pastillas está bien, se va a trabajar cortando limones con su marido, pero cuando no se las toma como que se quiere medio alterar, por eso le digo a su marido que debe cuidarla, darle su medicamento. Ahorita le he dicho que se haga responsable de ella, yo también tengo mis hijos y esposa y tengo que luchar por ellos (Entrevista, 20 de octubre del 2020).

Como se puede apreciar, otra de las vicisitudes enfrentadas por Carlos fueron los conflictos con su yerno por su falta de responsabilidad y cuidado hacia Carolina, aunado al contexto de pandemia de Covid-19 que perturbó el funcionamiento de los servicios de salud mental, ocasionando la suspensión de sus servicios ambulatorios y hospitalizaciones como resultado de la emergencia sanitaria. De acuerdo con un estudio realizado por la OMS (2020) la pandemia del Covid-19 ha ocasionado afectaciones o suspendido los servicios psiquiátricos en el 93% de los países en el mundo, a pesar de su creciente demanda entre la población. Por ello, el citado organismo internacional enfatizaba la necesidad de incrementar la financiación de dicho sector.

Fue justo en el contexto de Covid-19 cuando conocí a Carlos en el HPCS, mientras tramitaba por primera vez la hospitalización de su hijo menor Joel debido a la manifestación de una crisis aguda en el mes de septiembre del 2020. La trayectoria de Carlos y Joel inició cuando el participante identificó los primeros signos y síntomas en su hijo como: aislamiento, ensimismamiento, abandono de sus actividades laborales y aseo personal, miedo, culpabilidad, preocupación, pérdida del apetito, desconfianza y delirios de persecución, los cuales se agravaron a partir de un conflicto entre Joel y su cuñada, derivando en un cuadro psicótico que dio inicio a la búsqueda de atención tanto por recursos de la medicina tradicional y religiosos como biomédicos.

Como ya mencionó en el capítulo previo, desde la perspectiva de Carlos, el origen del padecimiento de su hijo fue una entremezcla de conflictos emocionales y familiares, ya que Joel estaba inconforme con la presencia de uno de sus hermanos, cuñada y sobrinos en la casa de sus progenitores, además de la posible influencia de patrones hereditarios y emociones como el susto y coraje.

Carlos -Él (Joel) empezó a decirme que quería su cuarto y hacer lo suyo... Como yo tengo otro hijo que está ahí en la casa con su mujer e hijos, pues Joel sentía que nada más él estaba trabajando y que mi otro hijo casi no cooperaba conmigo. Yo le decía – ahorita, está con nosotros porque no tienen dónde meterse,... pues no le alcanza para hacer su cuartito, pero en eso están para que se vayan a su casa. Una vez hubo un conflicto, mi nieto estaba viendo la televisión y él (Joel) vino y le apagó la tele y mi nuera

se enojó... Pasaron unos días y como él se va al monte a cazar iguanas... yo confiado en que ahorita venía, pues eran las 5 o 6 p.m., llegó la noche y no llegaba. Entonces, mi hermana me llamó como a las 7:30 p.m. para decirme que mi hijo estaba en el pueblo y que –estaba grave-. Nos fuimos a verlo y pasamos la noche en la casa de mi hermana, él no durmió ni nosotros pudimos dormir porque amaneció y él seguía mal. Primero me dijo que quería confesarse, pero ya después como que tuvo miedo y vino a refugiarse conmigo... entonces, tuvimos que andarlo cuidando, nos abría las puertas y nada más estaba yo vigilándolo que no se fuera...al principio iba a bañarse, pero últimamente ya ni bañarse quería... no comía... tenía como desconfianza de que no le echáramos nada a la comida, sólo estaba pensando... y noté como que quería desahogarse de algo, pero no podía... (Entrevista, 20 de octubre del 2020).

En este fragmento se pueden apreciar algunos de los comportamientos disruptivos manifestados por Joel a raíz de su primera crisis aguda, hecho que motivó el inicio del arduo proceso de búsqueda de atención por disímiles recursos terapéuticos.

Carlos -Cuando mi hijo se puso mal se le llevó a Jamiltepec y estuvimos tres o cuatro días en la casa de mi hermana, entonces intervino mi cuñado y buscó a un curandero que lo estuvo curando de espanto con tés preparados con hierbas, se las dimos a la fuerza con una jeringa y así, pasaron tres días, pero veíamos que las hierbas sí lo calmaron un poquito, pero no mejoraba seguía sin comer, estaba pensativo y decía: –mamá quiero estar contigo- y se ponía a llorar... A mí eso (acudir con curanderos) no me gustaba sólo porque estábamos en su casa (del cuñado), después de tres o cuatro días nos regresamos a la casa porque mi hijo ya no quería estar ahí.

El curandero me dijo que mi hijo tenía que sacar y cumplir ese deseo de hacer lo que quería, y dije que sí le iba a dar su terreno para que construyera su cuartito, pero no vi una mejoría. A pesar que el señor nos cobró \$5,000 para pagar ese dinero me tuvo que apoyar un poquito uno de mis hijos, yo puse \$1,000, mi cuñado \$2,000 y otro hijo \$2,000... Al principio mi hijo se bañaba, pero como iba decayendo dije:-ya no quiero esas cosas, tengo que buscarle de otra manera-. Entonces, vino el padre a oficiarle una misa a Joel, le dije: –padre quiero que vaya a mi casa a ver a mi hijo- y me contestó que sí. Llegó a la casa y le dije –hágale una oración-, y ya él me contestó: -su hijo necesita que lo lleven y atienda un médico, necesita medicinas para su mente-.

Primero, me acompañaba mi cuñado porque él está relacionado con el municipio, pero después noté que se alejó y el detalle es que necesitábamos llevar a Joel con la psicóloga para que lo valorara y le diera el pase (al HPCS). Estaba desesperado, de pura casualidad fui a la capilla y un señor me dijo: -oye en Pinotepa (Oaxaca) hay médicos psicólogos-. Ese mismo día me fui a Pinotepa a buscar médico e incluso, andaba todo mojado y desesperado porque ese día estaba lloviendo, llegué al Centro de Salud y estaba cerrado, le dije a un vigilante-¿dónde hay un psicólogo?- y me dieron una tarjeta nada más, y me dijo el muchacho:- háblele usted y le dice que quiere-.

Me regresé a la casa y le llamé a la psicóloga y me dijo que lo lleváramos para que lo valorara, pero ese era el problema llevarlo. El problema es que mi hijo no subía ni al carro, por eso le dije a ella:- si usted pudiera echarme la mano, yo a ver cómo le hago, pero le pago para que venga a verlo y lo valore para que yo pueda trasladarlo. Le insistí, pero finalmente me dijo que no podía ir. De casualidad, otro de mis hijos conocía a un amigo que está relacionado con personas de otro municipio cercano, Tuxtepec, y por

medio de esa amistad se consiguió que la psicóloga del Centro de Salud fuera a la casa a valorarlo y proporcionara el pase para llevarlo al HPSC, no me cobraron sólo le di una cooperación para su gasolina.

La psicóloga no pudo diagnosticarlo porque él casi no hablaba, pero ella sacó sus conclusiones y se elaboró la documentación para llevarlo al HPSC. Después, fuimos a la presidencia a pedir la ambulancia al municipio de Santiago Jamiltepec, pero no me cobraron sólo di \$200 o \$300 para la gasolina (Entrevista, 20 de octubre del 2020).

La relación entre creencias populares, religiosidad y salud mental han estado presentes en algunas de las experiencias de los cuidadores/responsables, como en el caso que nos ocupa. En la trayectoria de Carlos, la primera forma de atención y explicación del padecimiento de su hijo estaba vinculada con la medicina tradicional y un padecimiento de filiación cultural como el susto, el cual es popular particularmente entre la población del sector rural del país.

Duncan (2018: 5-6) y López y Nance (2019: 3) enfatizan que el estado de Oaxaca se caracteriza por su pluriétnicidad, multiculturalidad y diversidad lingüística, en las que prevalece una cosmovisión sustentada en el equilibrio u homeóstasis entre el ser humano y su entorno social, natural, físico, espiritual y emocional, es decir el ser humano es un sistema autorregulado e integrado por estas diversas partes. En consecuencia, gran parte de la población, principalmente de extracción indígena, recurre tanto a la medicina tradicional como a la biomedicina (2019: 3).

En este sentido, la religiosidad como expresión de la espiritualidad fue otro elemento presente en la trayectoria de Carlos, al igual que en las experiencias de otros participantes, ya sea como: 1) estrategia de afrontamiento ante las vicisitudes del manejo de la enfermedad, la discapacidad, la búsqueda de atención y el cuidado, 2) fuente de fortaleza y esperanza para enfrentar la enfermedad, 3) recuso terapéutico para el tratamiento de los padecimientos mentales, 4) mecanismo de autocontrol o autorregulación para el manejo de las conductas disruptivas en los pacientes (Cerquera y Galvis, 2013: 160; López, Castellanos y Muñoz, 2016: 175; Salgado, 2014: 127-128; Rosales y Schinelli, 2011: 304-306) y 5) fuente de información a través de ministros religiosos. Como se mencionó en capítulos previos, en los casos de los cuidadores Carlos y Martín, fue un sacerdote y un pastor religioso quien los alentó a buscar atención médica especializada o les proporcionó información sobre el HPSC.

Ahora bien, la llegada de Carlos y su hijo al HPSC significó por una parte el término de la incertidumbre que implica la búsqueda de atención y una posible esperanza de curación (Osorio, 2017; Solano y Vásquez, 2014). No obstante, la recepción del diagnóstico y la experiencia de hospitalizar al allegado significaron una disrupción biográfica en la vida de

ambos, puesto que el diagnóstico de principios de esquizofrenia generó incertidumbre, desesperación, preocupación y sufrimiento por dos motivos principales: el primero, por lo incierto del pronóstico del padecimiento y el segundo, por el estigma, entendido como los atributos de un individuo que le generan profundo descrédito y desvaloración social (Goffman, 2006 [1963]; Mascayano, 2015; 54; Solano y Vásquez, 2014: 198).

Nadia -¿La psicóloga los mandó al HPCS?

Carlos -Sí, era lo necesario. La psicóloga me dijo que como apenas comenzaba (esquizofrenia), él podía sanar. Con esas palabras que me dijo la doctora me fortalecieron mucho. Mi hijo quería que me quedara con él, pero no se puede... Acá (en su casa) me cuestionaron que fui a botar a mi hijo que no sé qué, y le dije (esposa):- qué voy a hacer, para que lo voy a tener aquí nada más mirándolo como está sufriendo-. Yo estaba desesperado lo veía como sufría, no comía, pero yo ¿qué podía hacer?-

La verdad cuando llegué al hospital no me esperaba que mi hijo estuviera enfermo de lo mismo (de esquizofrenia como su hija). La doctora me dijo que esa enfermedad es heredada y que a lo mejor, puede tener cura porque no se ha desarrollado mucho. Lo que me preocupa, es que ahorita no sé cómo está, él quería estar conmigo, no quería que lo dejara... Y eso me tiene muy preocupado ¿cómo estará?, incluso cuando le aplicaron la prueba de Covid me agarró de la camiseta y no me quería soltar...lo tuvieron que acostar a la fuerza y le pusieron una inyección, yo creo para que se tranquilizara... después se bajó de la camilla y no me quería soltar, yo creo que sentía miedo de que algo le fueran hacer o no sé (la voz de Carlos se escucha angustiada y con ganas de llorar). Después de unos minutos la prueba salió negativa, entonces ya lo internaron...

Cuando se enfermó mi hija no me afectó tanto, pero lo que le pasó a mi hijo me ha hecho pensar muchas cosas que debo cambiar actitudes que uno descuida, cosas insignificantes que debe uno tomar en cuenta, detallitos como eso que él me dijo, -quiero esto y lo otro-. Otra de las cosas es que entre nosotros no hay esa convivencia, no teníamos la costumbre de comer juntos, pero lo importante es estar juntos.

Por ahora, mi hijo tiene que estar ahí (HPCS) por el bien de su salud tanto para él como para nosotros, yo estaba desesperado de verlo sufrir y nosotros también sufríamos. Además, no había avance en cómo hacer esa documentación para que me lo recibieran (en el HPCS), como no estaba en mis manos tuve que buscar gente para que me ayudara, eso fue lo más difícil para mí... y los gastos porque con esa cura de hierbas ahí se gastó, primero \$2,000, luego \$1,000 y al final otros \$2,000 y ahora tengo que reponer (pagar) ese dinero (Entrevista, 20 de octubre del 2020).

En este fragmento se pueden apreciar no sólo las dificultades económicas, la falta de redes de apoyo, la demora en la gestión de los trámites para el traslado al HPCS, sino también el sufrimiento generado por el padecimiento y las restricciones impuestas por el contexto de pandemia. Aunado a todo esto, Carlos enfrentó los cuestionamientos por parte de su esposa a causa de su decisión de haber internado a su hijo en el HPCS, sin haberlo consultado con ella previamente, ocasionando en un primer momento un conflicto. Dicha situación, nos remite al

caso de Gilberto, en el cual la madre también cuestionó a su hija mayor por internar a su hijo sin su autorización. El hospital sigue siendo visto como un lugar de abandono “me cuestionaron que fui a botar a mi hijo” y no de atención y cuidado, por lo cual los cuidadores que recurren a este recurso pueden ser juzgados negativamente.

Esto nos muestra cómo los progenitores, particularmente las madres, se niegan a aceptar que sus hijos/as padezcan una enfermedad mental, o que necesiten hospitalización, ya que como señalaba Goffman quien actúa como denunciante y gestiona el internamiento de las personas con enfermedad mental, no siempre es la persona más cercana a los mismos o, quien inicia la búsqueda de atención.

En este sentido, la enfermedad y la hospitalización de Joel representaron hitos que ocasionaron una disrupción biográfica en la vida e identidad de Carlos, originándole sentimientos de culpa, estrés, angustia y tristeza (Osorio, 2015: 215; Palacio y Jiménez, 2008: 196). Este punto de inflexión llevó al participante a realizar una introspección sobre su vida y su papel como padre y jefe de familia, aspectos que hasta ese momento no habían sido tomados en consideración. Sin embargo, esta experiencia significó una búsqueda de sentido para Carlos y el replanteamiento de sus ideales de vida, por ejemplo, la unión familiar como meta para recuperar la salud de su hijo.

5.3 Dora: entre la disrupción biográfica, el estigma y la injerencia de los factores socioeconómicos en la adherencia terapéutica

La historia de Dora con su hijo Jaime de 25 años de edad, diagnosticado alrededor del 2014 con esquizofrenia por consumo de sustancias en el HPCS, ha sido abordada en capítulos previos. Lo sobresaliente de su experiencia –aparte de la disrupción biográfica ocasionada por el diagnóstico y la hospitalización de su hijo–, también se relaciona con la presencia de una parcial interiorización de la culpa y el estigma originados tanto por las adicciones como por la enfermedad mental de Jaime.

Para recapitular, Dora intensificó el cuidado de su hijo a raíz de su consumo de drogas que empezó a los 16 años. Desde ese momento ambos han transitado por diversos recursos terapéuticos, los cuales han utilizado de forma alternada. La narración de Dora empieza con los recuerdos de la adolescencia de Jaime:

Dora -Me acuerdo que Jaime iba a la secundaria, salía como a las 2 o 3 p.m., pero yo llegaba a la casa entre las 4 y 5 p.m. y él todavía no llegaba, entonces le pregunté- Jaime ¿a dónde fuiste tus clases terminaron hace dos o tres horas?- él me decía –me fui con unos amigos-, desde ahí lo empecé a notar raro, veía y decía cosas que no eran. En ese

momento me dije- ¿qué está pasando?- Ya hasta que una vez me llamaron de la escuela porque le encontraron un cigarro de marihuana y me lo expulsaron... Él era muy bueno para la escuela,... pero por más que traté para que siguiera estudiando y se olvidara de la droga, la verdad me ganó porque ya no quiso poner de su parte.

Cuando él empezó a cambiar pensé que estaba enfermo porque de repente bajó de peso, su color de piel era diferente y le daba mucha hambre, yo decía -¿por qué?-. Le dije a mi mamá y ella me decía -es que se junta con esos chamacos, a lo mejor le hicieron una maldad, me quieren dañar a mi nieto-. Entonces, le pregunté a mi hijo - ¿qué tanto te metes? o ¿qué te dieron o hicieron? porque tú no eras así-...

Yo me di cuenta que ya andaba mal, cuando un día me fui a trabajar a un hotel y se me olvidó mi comida, por eso mi hijo me la llevó. Entonces, como el hotel era de tres pisos cuando él se fue, yo estaba observándolo y vi que se reía sólo y me preocupé... Cuando él llegó a la casa estaba enloquecido, andaba pegando, gritaba y no se calmaba. Entonces, como teníamos una vecina que nos invitaba a la Iglesia de Dios, donde ayudaban a los drogadictos que andaban en las calles, pues me quisieron ayudar con él y se fue como un año a México, pero cuando regresó se metía más cosas (droga) y no me obedecía. Cuando vi que el problema era más grave fue cuando me quiso pegar con un tubo.

Entonces, ya estaba mal y empezamos a ir al Centro de Rehabilitación que está en Huatulco, después lo llevamos a un Centro de Salud y a un hospital general donde lo valoraron, le hicieron estudios y me dijeron que se había metido una droga muy fuerte. De ahí, le dieron un pase (hoja de referencia) para ir a Oaxaca (HPCS) y allí, me dijeron que por tanta droga que consumió se le habían quemado las neuronas. A partir de ese momento, yo estuve más al pendiente, pero él ya era muy diferente conmigo, tiraba la comida y le gustaba pelear con su hermanita. La verdad yo siempre he trabajado, pero también he estado pendiente de ellos y desde que Jaime agarró la droga a los 16 años hasta la fecha, he venido luchado con él...(Entrevista, 29 de octubre del 2020).

Como se puede apreciar, la confirmación de que la causa del malestar de Jaime se debió al excesivo consumo de drogas representa para Dora una herida profunda que la lleva a cuestionarse como madre, a sentir culpa, para luego determinar que, a final de cuentas y a pesar de tener que salir para trabajar, ella “siempre ha estado pendiente de sus hijos”. Además, la recepción del diagnóstico definitivo marcó el inicio de otra larga trayectoria marcada por la incertidumbre de un futuro incierto tanto para el padeciente como para la cuidadora, principalmente si ésta llegara a faltar.

Para Dora la vivencia de la llegada, atención y hospitalización de Jaime en un nosocomio psiquiátrico significó un impacto emocional, sufrimiento y negación tanto por el padecimiento y su cronicidad como por el estigma y el desconocimiento de la participante sobre las enfermedades mentales, temas que sobresalen a continuación:

Dora -Llevamos a Jaime a un hospital y ahí nos dijeron que lo tenían que trasladar a otro hospital en Oaxaca... cuando llegamos al HPCS, yo no sé leer mucho, pero cuando vi lo que decía en la entrada, dije -¿por qué?- si él no era una persona que estaba loca y ese hospital es para gente que no está bien, yo pensaba que mi hijo sí necesitaba ayuda, pero para dejar la droga. En ese momento, yo no sabía que su enfermedad estaba tan avanzada y hasta ese momento me di cuenta. Cuando la doctora nos dio la noticia (a Dora y a su esposo) que a Jaime se le habían quemado sus neuronas por tanta droga que consumió, nos fuimos para abajo... que de repente nos den la noticia que sí va a estar bien, pero sólo con tratamiento de por vida. Antes yo no lo aceptaba cómo iba a creer que tengo un hijo “así” (la participante empieza a llorar y después de unos minutos se recupera y continua la entrevista)... La verdad sí me puse a llorar porque era un hospital para gente loca, que no estaba bien del cerebro y aunque, ahí (HPCS) los ayudan a recuperarse un poco, ya no son los mismos.

La verdad sí me sentí muy mal cómo cree que mi hijo va a estar loco, lo vi crecer y ahora que está grande está pasando por esta situación, pues no -¿cómo voy a tener un hijo loco?-, pero viendo la realidad tengo que hacerme a la idea que tiene que estar con medicamento toda la vida. Aunque hasta ahorita, no supero que mi hijo se me haya quedado así... la verdad me puse muy triste mi hijo estaba bien y me da mucha tristeza verlo así porque es mi único hijo, quisiera ayudarlo más, pero ya no se puede... A veces, llega el momento en que me desespero, pero -Dios mío, si yo no lo ayudo la gente no lo va ayudar, si lo abandono que va a ser de él después-... (Entrevistas, 29 de octubre y 3 de noviembre del 2020).

Como sostiene Liz Hamui Sutton (2019: 42), los problemas de salud se materializan en emociones como: incertidumbre, negación, culpa, dolor, tristeza, angustia, estrés, sufrimiento, malestar, desorden, desesperación, entre otras, que afectan no sólo la subjetividad de los padecientes sino también la de sus cuidadores y círculo social inmediato, como en el caso de Dora, quien aún no aceptaba completamente la enfermedad de Jaime y la cronicidad de la misma, a pesar de que éste fue diagnosticado con esquizofrenia hace seis años a causa de su adicción a las drogas. Diversos estudios subrayan la asociación entre consumo de drogas como inductor de síntomas psicóticos y factor de riesgo o detonante de una enfermedad mental como la esquizofrenia, particularmente en personas que presentan vulnerabilidad biológica (genética)¹⁹ y psicosocial (personalidad premorbid y factores sociales) (Arias, 2007: s/n; Rubio, 2006: 191-192).

Otro aspecto sobresaliente en el pasaje anterior es la injerencia del nivel educativo y el estigma de la participante con relación a las enfermedades mentales y sus servicios de atención como barreras para el acceso a los mismos e inclusive, para la aceptación del padecimiento. Esto debido a que las actitudes que las personas manifiestan ante los problemas de salud,

¹⁹ La vulnerabilidad genética refiere a la causa predisposicional, es decir una condición precipitante de la enfermedad mental que ya se encontraba latente en el sujeto (Rubio, 2006: s/n).

predisponen sus respuestas y una postura emocional determinada por un componente afectivo resultante de las representaciones sociales de la enfermedad (Rascón *et al.*, 1997: 58). En este sentido, el estigma de la población oaxaqueña hacia las enfermedades mentales, aunado al arraigo a su cultura y cosmovisión, pueden ser barreras para la difusión y des-estigmatización de la salud mental y el uso de los recursos sanitarios (Duncan, 2017: 2).

Dora -Antes de irme a trabajar desayunamos todos juntos²⁰, le doy sus medicamentos y le digo que se quede en la casa... Se lo encargo a mi mamá o a mi sobrina y le digo que si Jaime tiene hambre... -hazle unos huevitos y dale leche para que coma-. Mi mamá siempre me ha echado la mano cuando me voy a trabajar y como mi esposo también trabaja... ella le da de comer, le da sus pastillas que le tocan en la tarde. Mis hermanos cuando no tengo dinero, les digo que me apoyen y me dan mis \$500, \$700 o \$1,000...

También le lavo su ropa... Aquí en la casa, todos comemos lo mismo, evito las cosas que me dice la psicóloga que le hacen daño. Por eso, él no puede comer chile... él no puede tomar Coca ni café, sino se altera se pone de malas, se pone agresivo.

Por ejemplo, cuando lo vemos mal ya sabemos no nos tenemos que poner con él gritando o peleando, mejor lo dejamos y lo ignoramos. Le tengo paciencia y cuando veo que anda de malas, lo dejo un rato y se tranquiliza, pero si no lo hace ya sabemos que lo tenemos que llevar a Oaxaca. Cuando ya anda tranquilo, lo tenemos que estar controlando con puro medicamento.

En las pláticas (psicoeducativas y en el procedimiento de alta hospitalaria)²¹ primero, pasa el psicólogo, luego el psiquiatra y nos dicen que aunque estén enfermos pueden trabajar, ayudar y hacer algún oficio. También nos dicen que cuando Jaime se ponga muy rebelde no ponerme con él (no enfrentarlo), tenerle paciencia y no contradecirlo para que se le vayan bajando sus nervios y tener cuidado porque él puede llegar a pegar como las veces que nos ha pegado, nos puede hacer daño porque en el momento que lo hace no está en sí mismo y cuando reacciona ya lo hizo (Entrevista, 29 de octubre del 2020).

En este caso, se puede apreciar cómo las estrategias de atención puestas en práctica por la cuidadora y su entorno familiar, resultan de la articulación de los saberes adquiridos por la experiencia y las indicaciones proporcionadas por el personal hospitalario con la finalidad de lograr la adherencia terapéutica. En este sentido, los cuidadores se vuelven hasta cierto grado expertos en el manejo de sus allegados y, de manera crucial, en la dosificación de los medicamentos.

²⁰ Dora, Jaime, esposo, hija, sobrina y su hija pequeña.

²¹ Las sesiones psicoeducativas son impartidas principalmente por el personal de psicología los días de visita familiar con la finalidad de proveer información e indicaciones sobre los padecimientos mentales y su cuidado en el ámbito doméstico. Así también los cuidadores/responsables son abordados por los/las psiquiatras, psicólogos/as, personal de enfermería y trabajadoras sociales durante los procedimientos de ingreso y alta hospitalaria (Conversaciones informales con el personal hospitalario, noviembre del 2020).

Sin embargo y a pesar de este conocimiento empírico acumulado, las barreras que se interponen al cuidado son numerosas y continuas, y muchas de ellas tienen que ver con los factores socioeconómicos. Para Dora al igual que para la mayoría de los participantes, el principal obstáculo para el apego al tratamiento fue la escasez de recursos económicos y la inaccesibilidad a los psicofármacos en sus lugares de origen (Mercado *et al.*, 1997: 23).

Dora -Yo llevé a Jaime al Centro de Rehabilitación en Salina Cruz (Oaxaca) porque me lo recomendó una vecina y pensé que ahí lo iban a apoyar... lo llevamos a la fuerza porque se ponía bien loco y no obedecía, pero mi error fue pensar que él ya no iba a necesitar las pastillas porque ellos me dijeron que ya no era necesario que mi hijo tomara el medicamento que con puros tés de Herbalife y terapias con psicólogos iba a estar bien, y ahí lo dejé cuatro meses... Entonces, sólo fuimos dos veces a verlo porque el pasaje estaba en \$400 de ida y más el regreso y la comida, pero una vez que fue mi esposo un muchacho le dijo que sacáramos a Jaime de ahí porque lo trataban mal, lo tuvieron 15 días en el sótano porque no obedecía, pero no lo hacía porque quisiera sino porque estaba mal porque le faltaba su tratamiento.

Entonces, salió muy bajo de peso, ahí sí pensé que se me había quedado loco... estaba pálido, ido completamente, andaba recogiendo basura y se la quería comer. Por eso, lo llevamos nuevamente a Oaxaca (HPCS) y allí, es donde me lo rescatan me lo devuelven como la gente normal.

Eso sí, tenemos que darle sus medicamentos para que no recaiga porque si no se pone agresivo, empieza a pelear con uno, anda tirando las cosas, no obedece, él tiene que tomar sus pastillas siempre. Por eso, la última vez que fuimos mi hijo iba bien “descontrolado” porque no le dimos sus medicamentos como eran.

A veces, cuando no tienen el medicamento en el HPCS lo compro, pero hay uno que me cuesta \$1,300, \$1,400 el más barato vale \$180, pero sí son caras. Además son muy difíciles de conseguir y aunque tengas la receta no las consigue uno, las tienes que encargar en la farmacia. Tenemos que pagarlas antes o dejar la mitad y esperar una semana o hasta que vengan a surtirla. Ahorita, voy a ver si una conocida que trabaja en el Seguro Social me las puede conseguir, y ya le daría para su refresco.

En ocasiones, no lo llevamos a la cita porque no tenemos dinero y cómo tampoco tenemos medicamento, yo soy muy vergonzosa para pedirle dinero a mi familia, si les pido pero cada dos o tres meses. Entonces, cuando él no sigue su tratamiento empieza a sufrir cuando le falta su medicamento ya no anda normal como uno. Esta última vez, llegó bien mal al HPCS nos llamaron la atención porque él tiene que estar con su tratamiento y llevarlo a sus citas, creo que no lo hemos llevado dos veces porque estaba lloviendo demasiado, pero de ahora en adelante no vamos a faltar (Entrevista 3 de noviembre del 2020).

Como se puede observar, la falta de adherencia terapéutica va más allá de las decisiones y prácticas de la cuidadora, sino que como señalan Philippe Bourgois y sus colaboradores (2017) el mal apego a la adherencia terapéutica y la incapacidad de realizar cambios en el estilo de vida

pueden ser resultado de las desigualdades sociales y estructurales. De manera que los médicos llegan a sentirse frustrados y a culpabilizar a los cuidadores y sus allegados, en lugar de tomar en consideración la influencia de las fuerzas económicas y políticas (vulnerabilidad estructural)²² sobre la salud, el acceso a los servicios y recursos necesarios para alcanzar o mantener un estado de salud bueno o estable, según la perspectiva de los actores sociales (2017: 315).

Si bien los efectos del padecimiento y las crisis agudas ocasionadas por el consumo de sustancias y el mal apego al tratamiento farmacológico repercutían directamente en el estado psicoemocional de Jaime, también impactaban en su entorno familiar y principalmente, en la salud físico-emocional de su cuidadora. No obstante, el cuidado puede ser una acción generadora de sentimientos ambivalentes, ya que si bien Dora reconoció las consecuencias negativas de su doble rol de cuidadora y madre, también subrayó la gratificación que sentía por cuidar y hacer cuanto estaba en sus posibilidades, para ayudar al mejoramiento de salud y el abandono de las adicciones de su hijo.

Dora -Ahorita me siento bien, contenta porque puedo ayudar a mi hijo, pero a veces me siento desganada, hay días que estoy estresada. Me pongo de malas, en ocasiones por mis problemas que tengo me siento enojada, estresada y me pongo a llorar. A veces, me levanto y estoy haciendo mi desayuno y quisiera que Jaime fuera como antes, pero tengo que entender que ya no será el de antes, todavía no lo acepto.

Cuando Jaime estaba bien nos íbamos al parque, al campo de futbol y a la playa con mis papás, nos llevábamos bien, pero ahora con esta situación cambiaron muchas cosas ¿en qué momento Jaime acabó con todo lo que a él le gustaba? Ahora ya casi no sale, sólo se baña y se va con su abuelita, ni amigos, ni nada. Mis amistades me han dicho –tú dejaste salir mucho a tu hijo con sus amigos, le diste muchas alas-. Ahora los vecinos dicen que tengo un hijo loco, lo agreden, lo critican y se burlan de él., en lugar de ayudar critican a uno, es muy doloroso para mí...

Cuando él se pone mal, me desespera porque no me obedece, aunque le tengo paciencia... ayer me ensució toda mi agua, metió sus tenis y, a veces, eso me estresa, me desespera llega un momento en que me duele la cabeza y siento que me tiembla el ojo de tanto estrés.

Ahora que Jaime salió del HPCS lo veo más apagado, la ocasión anterior que lo traje salió más recuperado, me obedecía, pero esta vez anda recogiendo basura, se echa el

²² De acuerdo con Philippe Bourgois y colegas, la vulnerabilidad estructural resulta de la ubicación de los individuos en un orden social jerárquico, inserto en diversas redes de relaciones y efectos del poder. Para los autores la vulnerabilidad estructural en los pacientes es producto de una combinación de atributos socioeconómicos y demográficos (sexo, edad, nivel socioeconómico, raza/etnia, género, sexualidad, estado de ciudadanía y ubicación institucional) junto con un estado o subjetividad asumida o atribuida (incluyendo el merecimiento asociado con la salud, normalidad, credibilidad, honestidad imputada e inteligencia asumida) (Bourgois *et al.*, 2017: 305)

agua sucia encima y se me parte el corazón verlo así. Ese hospital (HPCS) es muy bueno, pero siento que lo tuvieron muy poco tiempo (hospitalizado)... de por sí el hospital está muy lejos y con toda esta situación (Covid-19) me dijo la trabajadora social que no están recibiendo a las personas... (Entrevista, 3 de noviembre del 2020).

En este fragmento, se muestra cómo el consumo de sustancias y el padecimiento de una enfermedad mental originaron rupturas, desequilibrio y deterioro en las relaciones interpersonales familiares, principalmente entre la cuidadora y su allegado, lo cual podría poner en evidencia la existencia de conflictos previos irresueltos (Cerquera y Galvis, 2013: 163; Murcia y Solano, 2014). Además de la carga físico-emocional generada por el cuidado, la convivencia y las conductas disruptivas del allegado.

Otro tema emergente fue la presencia del estigma social que afectaba tanto a Jaime como a su entorno familiar, particularmente a su madre. Según algunos estudios el estigma hacia las personas con padecimientos mentales y la desvaloración y la discriminación que conllevan son transferidas al círculo familiar, produciendo un nivel de aislamiento y exclusión social parecida al que sufren los pacientes (Mascayano *et al.*, 2015: 54-56). Estas actitudes estigmatizadoras pueden ser interiorizadas tanto por los padecientes como por sus familiares. En el caso de Dora, notamos que su énfasis en su esfuerzo por procurar a su hijo a pesar de las adversidades justo revela su voluntad de liberarse del sentimiento de culpa, así como del estigma social que tiende a asociar el consumo de drogas con el mal desempeño y el descuido de los padres.

5.4 Manuel y Rita: tener esta enfermedad es luchar contra corriente

La experiencia de Manuel ha sido abordada previamente. Esta se caracterizó por las tensiones y los conflictos entre la paciente (Rita) y sus familiares, ocasionados no sólo por la dificultad del manejo del padecimiento mental, sino también por el carácter complejo y fuerte de Rita y su lucha por ser una mujer independiente.

Como ya se mencionó, Manuel era un hombre de 61 años, responsable de su hermana menor Rita con 55 años de edad, diagnosticada con trastorno bipolar en el HPCS aproximadamente en 1987. A partir de la muerte de la progenitora, Manuel fungió como responsable de su hermana ante el HPCS, mientras que su hermana mayor asumió el cuidado de Rita. A lo largo de su testimonio, el participante enfatizó que su hermana era una mujer muy trabajadora, quien durante sus intermitentes periodos de estabilidad se ocupaba de atender su negocio de comida, además de colaborar en los quehaceres del hogar que compartía con dos

de sus hermanas. De hecho, Rita mantenía ocasionalmente una vida social activa, comportamiento que era motivo de tensiones y conflictos intrafamiliares como se verá en lo sucesivo.

En el capítulo anterior, se relataron los primeros signos y síntomas de Rita, la etiología y la primera etapa de búsqueda de atención de su padecimiento. Este proceso de acuerdo con Alicia Hamui Sutton *et al.* (2013: 29), puede estar caracterizado por la incertidumbre, no sigue una trayectoria lineal y predeterminada sino que es un ir y venir entre terapeutas y recursos de los diferentes modelos médicos, con quienes las experiencias de atención y la eficacia de sus métodos terapéuticos no siempre son eficaces y satisfactorias tanto para la persona padeciente como para sus cuidadores y familiares.

Manuel recordaba que la llegada al HPSC y la recepción del diagnóstico en el HPSC fue la confirmación de las sospechas de la familia sobre la cronicidad del padecimiento, y la necesidad de administrar el tratamiento farmacológico de por vida (Osorio, 2017: 2014-215). Sin embargo, éste admitió que en ocasiones Rita no cumplía con las recomendaciones médicas debido a descuidos, la negatividad de la allegada a consumir los medicamentos y su compleja personalidad, con la cual no era sencillo interactuar.

Manuel -En el HPSC nos dijeron que es una enfermedad que no tiene cura... lo que tienes que hacer es aprender a vivir con la enfermedad y aplicarle el medicamento como dicen los médicos. Pues vimos que en el hospital y con el medicamento la empezaron a controlar e hicimos lo posible por aceptar que, nunca se le iba a quitar la enfermedad, pero que llevando el medicamento con el debido control podemos controlarla (estabilizar su estado de salud) y dijimos: -pues es un alivio, ¿no?-. Le digo, desde hace mucho ya estábamos preparados de que era una enfermedad de por vida porque no veíamos mejoría en ella, y cuando nos lo confirmaron en el HPSC, pues ya no fue sorpresivo, nosotros ya estábamos preparados para eso.

Cuando mi hermana sale del HPSC anda recuperada, sale tranquila porque ahí en el hospital les controlan el medicamento, pero llegando acá (al hogar), a veces, por algún motivo se le pasó y ya no tomó su medicamento... Ella puede estar bien por un tiempo porque antes de esta última recaída, tardó como año y medio para que recayera..., pero antes sí era seguido. Le digo: -mira ahora si tardaste para recaer, es cosa de que cumplas con tu tratamiento y tus inyecciones (clopixol depot)-. Me dice: - no pues sí, ya estoy bien, ya voy a cumplir con todo-, pero los desvelos son los que la afectan. A nosotros nos han dicho los doctores: - lo que menos tiene que hacer su hermana, es desvelarse- (Entrevista, 16 de noviembre del 2020).

Ahora bien, el tránsito de Manuel por el HPCS y sus interacciones con el personal médico durante las consultas estaban modeladas por la personalidad de los profesionales, ya que para el participante algunos/as eran más accesibles que otros. Sin embargo, el participante de manera similar a Gilberto, a veces se sentía regañado, culpabilizado y hasta violentado por las recriminaciones de algunos psiquiatras debido a las acciones y estado de salud de Rita, tal como se aprecia en el siguiente pasaje:

Manuel -Por lo general, los dos entramos juntos a la consulta, aunque si ella llega antes, me dicen:- espérese un ratito-, y los doctores ven si las versiones coinciden, entonces empiezan a diagnosticar... Las preguntas que nos hacen son diferentes dependiendo de los doctores, hay unos que son un poco cortantes y hay otros... Para empezar, me preguntan ¿por qué motivo está alterada?, si está tomando su medicamento de manera correcta, cada qué tiempo se está inyectando, ¿se inyecta o no se inyecta? Sobre todo, me preguntan por la convivencia que hay en casa, ¿con quiénes convive?, ¿con quiénes se confronta?, y cosas así. Pues acá, aunque somos hermanos no todos tenemos el mismo carácter para tratarla. Hay quiénes se desesperan más rápido y mi hermana (mayor) y yo hemos estado más pendiente de ella... eso es lo que pasa. A mi hermana dependiendo de qué tan alterada y agresiva esté, es lo que le preguntan a ella...

Una vez cuando me atendió el director, se puso muy agresivo, me quiso regañar, y aunque estamos pendientes de mi hermana, pues no podemos hacer más porque ella se mete en problemas. Nosotros hablamos con ella para que no lo haga, pues confiamos ¿no? Entonces, el doctor me dijo: - es que son muy confiados, no pueden ser tan confiados- y se puso un poco pesado, pues los doctores son diferentes... Le comenté- Luego, ella no duerme, se desvela, se sale y no podemos controlarla-..., pero el doctor me dijo: -Pues, búsqüenla es obligación de ustedes-, pero no podemos ponerle un GPS²³ para buscarla a ver dónde anda, ¿no? Entonces, ese el problema que hay doctores que nos dicen:- la obligación es de ustedes y tienen que estar...- y – sí, lo entendemos que es nuestra obligación, pero no podemos estar ahí constantemente con ella porque cada quien tiene sus actividades (Entrevista, 16 de noviembre del 2020).

Algunos estudios plantean cómo las percepciones y representaciones sociales a priori de los médicos sobre los estilos de vida de los pacientes, moldean sus interacciones y se inscriben en sus decisiones y prácticas clínicas, lo cual deriva en la responsabilización y culpabilización de los/las pacientes (en este caso los cuidadores), ignorando sus realidades y experiencias vividas. Esto se traduce en una deficiente comunicación y percepciones de incumplimiento en la relación médico-paciente (Smith-Oka, 2012: 2275; Muñoz, 2021: 71-73).

Así, en el fragmento anterior se evidencia la culpabilización y responsabilización por parte del psiquiatra hacia Manuel y su familia por la salud, estilo de vida y acciones de Rita (restándole además agencia a Rita, como si todo dependiera de sus cuidadores), a pesar de las

²³ Sistema de Posicionamiento Global, por sus siglas en inglés.

explicaciones del participante sobre la dificultad para supervisar y controlar todos los movimientos de su allegada. Si bien Manuel estaba consciente y admitió que el cuidado de Rita era su responsabilidad y de su microgrupo familiar, también coincidía con la percepción generalizada de los cuidadores/responsables con relación a la imposibilidad de cuidar de tiempo completo a sus allegados, debido a sus compromisos familiares y ocupaciones cotidianas y laborales.

Si bien Rita estaba bajo tratamiento farmacológico con períodos intermitentes de estabilidad, la experiencia de Manuel y su hermana se caracteriza por las relaciones tensas y conflictivas intrafamiliares. De acuerdo con Manuel, su hermana desde joven se valía de su rol de enferma para manipular a la madre, y evadir las responsabilidades por sus actos. Manuel a lo largo de la entrevista manifestó sentimientos ambivalentes hacia su hermana, ya que si bien la caracterizó como una mujer trabajadora también reprobaba ciertas acciones cometidas por la misma, por ejemplo: la sustracción de objetos o bienes de su madre y hermanas sin autorización, solicitar préstamos a nombre de otra hermana ya fallecida, adquirir productos a crédito que después no puede pagar y vender sus pertenencias para más tarde mentir, diciendo que se las robaron, entre otros.

Debido a estas conductas, si bien Manuel enfatizó el afecto que sentía por su hermana, también admitió que la convivencia y el manejo de personas con enfermedades psiquiátricas podía llegar a ser: “Una situación complicada porque son manipuladores, mentirosos, rateros, son... de todo, pues..., pero lo que hacemos, lo hacemos con mucho gusto y cariño por mi hermana. Luego, le digo –no andes así... cuando quieras ir al hospital, yo te llevo... no es ninguna molestia-” (Entrevista, 16 de noviembre del 2020).

Manuel -Desde el principio, ella era muy manipuladora con mi mamá y con todos los hermanos... Entonces, mi mamá tenía que ejercer el mando y ella le lloraba, por ser la más chica mi mamá la tenía muy consentida, sobre todo por su enfermedad le empezó a dar más preferencia a ella... Un día mi cuñado le regaló un celular... y entonces, cuando se fue al hospital (HPCS) empezó a decir -¡me robaron el celular!-, le dije -¿a poco?- y me contestó- sí-, cuando después me entero que fue a dejarlo a una casa de empeño. Ella lo niega todo... -sabes que estoy enferma, no voy a andar haciendo esas cosas-, o sea se hace la víctima.

Un día mi hermana Rita fue a pedir un préstamo a nombre de mi hermana que ya había fallecido. Entonces, llegaron a cobrar y me dicen (el cobrador): - ando buscando a esta señora, me la ocultan mucho, porque pidió un préstamo en la caja-, le contesté: -qué raro que le haya pedido dinero porque esta mujer murió hace dos años-... En otra ocasión Rita llevó unos papeles de mi otro hermano ya fallecido y, también fue a pedir otro préstamo... es terrible la situación (Entrevista, 16 de noviembre del 2020).

Si bien Manuel sólo convivía por breves lapsos de tiempo con su hermana, ya que su función primordial era el acompañamiento y gestión de trámites en el HPSCS, se puede percibir cierta sobrecarga manifestada mediante actitudes o sentimientos negativos hacia la misma, por ejemplo: la desmotivación, depresión-angustia, trastornos psicósomáticos, agobio, cansancio emocional e irritabilidad que derivan en diferentes niveles de estrés (Palacios y Jiménez, 2008: 196).

Así, de acuerdo con el testimonio del participante, Rita en ocasiones disfrutaba salir con una amiga a divertirse, bailar, desvelarse e ingerir bebidas alcohólicas, prácticas que desde la normatividad hospitalaria y familiar no eran benéficas para su salud mental, ya que le ocasionaban la reagudización de signos y síntomas mentales como: la agresividad verbal y física, insomnio, se salía a caminar sin importar la hora (deambulación errática), abandono de sus actividades laborales, hablaba mucho (verborrea) y pensaba que tenía mucho dinero (ideas de sobrevaloración). Todo esto, se aunaba a estresores familiares como las relaciones interpersonales conflictivas entre Rita y una de sus hermanas, lo cual desde la perspectiva del participante eran los factores causantes de las recaídas, exacerbación de síntomas mentales o crisis agudas de su allegada (Rascón *et al.*, 1997: 57-58).

Manuel -Hay temporadas en que mi hermana está bien, pero cuando está malita se pone agresiva, no abre el comedor en todo el día (Rita no va a trabajar a su negocio), se sale a caminar, se sale de noche y ya es donde uno se preocupa... Cuando se pone agresiva de la nada me pendejea, pero le digo: -tranquila... tranquilízate-, me contesta: -no, que tú eres un pobre...- porque luego se alucina que tiene mucho dinero. Hace rato que la llevé al hospital, me dijo: -¿sabes qué? tengo ganas de una camioneta *Patriot*, de la *Ford*, *Raptor* o algo así se llama... Esas cuestan como \$450, 000 y me dijo: -mira, aquí traigo mi tarjeta, la podemos ir a sacar ahorita, mejor vamos a dejar el coche a la casa y ya nos regresamos por ella porque luego: ¿cómo nos vamos a llevar la camioneta y el coche?-, pero sólo son momentos de alucinación porque luego ya ni se acuerda. Por eso, yo sólo le sigo la corriente.

Nadia -¿Por qué piensa que a su hermana le sobrevienen las crisis agudas?

Manuel -Ahí le comentaría que tengo una hermana, la mayor, que es terrible con Rita y con todos. Yo le he dicho- mira, necesitas ir a terapia para que sepas cómo se trata a “un paciente de esta naturaleza” y, la verdad, es que todos los días se lo digo: -esa mujer no está para recibir gritos, porque es como un traste viejo, ¿no?, que necesita un golpecito para que se quiebre-. Entonces, puros gritos -¡que eres una idiota, así no se hacen las cosas!-... no utiliza las palabras adecuadas para dirigirse a ella, pero a diario están discutiendo, por eso siento que ella afecta a mi hermana, es la que la enferma... Además consumía alcohol y se iba a esos lugares donde hay pista de baile, se iba con sus amigas a bailar y todo. Ya llegaba en la madrugada y le decíamos- no puedes desvelarte, por favor, luego te alteras- y nos respondía – ¡déjenme vivir mi vida, ya soy mayor!- (Entrevista, 16 de noviembre del 2020).

Lo sobresaliente en este fragmento es cómo Manuel homologó el estado emocional de Rita con un traste viejo, haciendo referencia a la fragilidad emocional que sufren las personas con padecimientos mentales y la relevancia de no someterlos a estresores familiares o ambientales. La metáfora empleada transmite el sentido de inestabilidad constante y zozobra que también los cuidadores perciben al convivir con “un paciente de esta naturaleza”. Por ello, Manuel quien tenía mayor interacción con el personal hospitalario e incluso, había acudido por iniciativa propia a sesiones en grupos de ayuda mutua como Neuróticos y Alcohólicos Anónimos, tenía mayor conocimiento sobre la importancia de evitar estresores en el ambiente familiar como prácticas de atención que promueven la estabilidad psicoemocional del paciente.

En este tenor, diversos estudios puntualizan la influencia del medio familiar y social en las reagudizaciones de síntomas mentales de los padecientes y por ende, en la perentoriedad de apoyar a los cuidadores y miembros de la familia con información e intervenciones psicosociales para mejorar la calidad del cuidado y las relaciones intrafamiliares, puesto que la familia es un soporte primordial para el cuidado y bienestar del paciente, si se le proporciona la información, la ayuda psicológica y los insumos médicos y materiales necesarios (Palacios y Jiménez, 2008: 196; Rascón *et al.*, 1997: 58).

Otro aspecto que emergió del apartado anterior, fue la infantilización de las personas con padecimientos mentales, ya que suele considerárseles como seres discapacitados e incapaces de responsabilizarse de sus acciones y el cuidado de sí mismo. Por ello, sus decisiones y acciones son vigiladas o supervisadas, cuestionadas y constreñidas, ya que se cree que éstos deben quedar bajo la tutela indefinida de los miembros de su entorno familiar, social y médico, quienes se adjudican el derecho a hablar por encima de ellos/as (Maldonado, 2017, 2018, 2018a; Solano y Vásquez, 2014: 199). Como se puede apreciar la labor del cuidado implica relaciones de poder entre el cuidador/a y el allegado, en las cuales ambos pueden ejercer control de manera recíproca. Además, destaca la relación tensa entre cuidadores o responsables y personal de salud que adjudica toda la responsabilidad a los cuidadores denostando la personalidad y asertividad de las propias personas con enfermedades mentales.

Balance general del capítulo

A partir de estas cuatro historias de los/las participantes se pretendió retratar las diversas y complejas trayectorias de los cuidadores y sus allegados, prestando especial atención a sus experiencias y emociones. Si bien en cada una de ellas se trató de destacar ciertos aspectos, existen puntos en común como: el itinerario diagnóstico caracterizado por la incertidumbre y disrupción biográfica en la vida de los cuidadores y sus allegados a raíz de la recepción del diagnóstico psiquiátrico y la cronicidad del mismo. Puntos de inflexión que resignificaron las subjetividades e identidades de ambos actores sociales y modificaron la percepción de su entorno social sobre los mismos (Bury, 1982; Osorio, 2014: 7-10; 2017: 2014-2017; Gifre *et al.*, 2014).

Siguiendo a Osorio (2017) existen diferentes factores que intervienen en la intensidad de la disrupción biográfica de las personas, por ejemplo las representaciones sociales previas y adquiridas sobre la enfermedad, el contar o no con redes de apoyo, los espacios de interacción en los que se desarrollan las actividades, las posibilidades de legitimar los cambios de conducta y la capacidad de resiliencia de las personas para enfrentar el padecimiento, la gradual dependencia y el estigma (2017: 216).

Otro tema emergente, en los casos presentados fue la complejidad del cuidado y el proceso de búsqueda de atención modelado por un conjunto de factores relativos a las trayectorias individuales y a las fuerzas macrosociales que Muñoz (2021: 65-66) agrupó en dos grupos principales: “a) los determinantes jurídico-administrativos, socioculturales y económicos y b) la cultura organizacional biomédica (bienes materiales y simbólicos, relaciones sociales dentro del sistema de salud, incluyendo el encuentro médico-paciente)”, los cuales inciden en el acceso y uso de los servicios de salud. En el trabajo que nos ocupa, agregaría la escasez de servicios psiquiátricos en la entidad oaxaqueña y su falta de integración al sistema de primer nivel de atención.

Los aspectos antes mencionados, se entremezclan con la complejidad de las labores del cuidado, la reorganización de la vida personal y laboral y el aislamiento social de los participantes a raíz de su labor como cuidadores o responsables. Además, la convivencia, los motivos para asumir el cuidado, las relaciones interpersonales previas entre cuidador y allegado y las personalidades e historias biográficas de los actores sociales pueden ser factores que coadyuvaron al padecimiento en mayor o menor medida de la sobrecarga del cuidador o *síndrome de burnout*.

Otro aspecto sobresaliente, en este capítulo fue el estigma social y la percepción ambivalente de los cuidadores/responsables hacia el HPCS, ya que si bien reconocieron que el nosocomio y el tratamiento farmacológico eran necesarios y representaban un alivio tanto para sus allegados como para ellos, ya que éstos recursos permitían mantener, controlar o recuperar la estabilidad psicoemocional de los pacientes. Así también, la mayoría de estos actores sociales admitieron que la llegada al HPCS y la experiencia de hospitalización de sus allegados significaron un impacto emocional y una interrupción biográfica en sus vidas.

CAPÍTULO 6

**“YA NO SÉ SI ME SIENTO BIEN O FATAL, NO
ME DA TIEMPO DE SENTIR”. LOS COSTOS
DEL CUIDADO: FÍSICO-EMOCIONALES,
SOCIALES Y ECONÓMICOS**

Introducción

A lo largo de este trabajo se ha pretendido retratar las experiencias y trayectorias de las y los cuidadores de personas con padecimientos mentales, las cuales a su vez, están estrechamente vinculadas con las experiencias del padecimiento¹. Esto con la finalidad de aproximarse al fenómeno social del cuidado informal de la enfermedad mental y conocer sus posibles costos físicos, emocionales, sociales y económicos, vinculando lo micro con lo macro social, puesto que como puntualizan Francisco Mercado y Leticia Robles (1997) retomando a Byron Good: “la enfermedad no sólo se presenta en el cuerpo, sino también en el tiempo, en la historia y en el contexto de la experiencia vivida en un mundo social” (1997: 25).

Como ya se vislumbró a partir de la descripción de las trayectorias de cuidado, las personas cuidadoras pueden estar fuertemente absorbidas por el desempeño de las tareas que conllevan su papel, en particular cuando la responsabilidad recae sobre una persona o integrante de la familia y no reciben suficiente ayuda o colaboración. Así, la práctica del cuidado implica un verdadero trabajo que puede traducirse en un desgaste, sobrecarga o *síndrome de burnout* (Piñeiro *et al.*, 2017; Rascón *et al.*, 1997).

Así, en múltiples ocasiones en aras de procurar la atención del allegado, principalmente en enfermedades crónicas, el cuidador/a puede llegar a desatender su bienestar físico, emocional y mental, produciéndose un desgaste o cansancio físico y psicológico que es nombrado *síndrome de burnout* o sobrecarga del cuidador. La sobrecarga no sólo afecta los aspectos subjetivos de los y las cuidadoras sino también su economía y relaciones tanto familiares como sociales (Piñeiro *et al.*, 2017: 187; Cerquera y Galvis, 2014: 151; López, Castellanos y Muñoz, 2016: 175; Palacios y Jiménez, 2008: 196). Por ello, este último capítulo está dedicado a delinear los “costos” del cuidado, enfatizando los aspectos físico-emocionales, sociales y económicos, los cuales tienen un peso relevante en las experiencias de las cuidadoras/es. Este tema en realidad ya ha emergido en los capítulos anteriores, pero acá lo abordamos de manera más sistemática y enfocada.

¹ Las experiencias del padecimiento entendidas como fenómenos subjetivos en los cuales los padecientes y los integrantes de su entorno familiar perciben y organizan un conjunto de sentimientos, emociones, estados de ánimo, alteraciones corporales y eventos vinculados o derivados de un padecimiento y su búsqueda de atención. Estos fenómenos son modelados en función de sus contextos culturales, pero sobre todo socioeconómicos en los que se encuentran insertos los actores sociales (Mercado *et al.*, 1997: 21, 24).

Para la construcción de este capítulo se retomó la información obtenida en el Cuestionario de Autoevaluación de Salud y Bienestar aplicado a los cuidadores/as, integrándolo con los datos recopilados en las entrevistas semiestructuradas. Es de mencionar que la aplicación del cuestionario se llevó a cabo bajo ciertas limitantes como: 1) la falta de *rapport* entre el/la participante y la estudiante, 2) el breve período de tiempo para su aplicación debido a las medidas de prevención impuestas en el contexto hospitalario por el Covid-19 y 3) probablemente, para algunas personas fue difícil reconocer sus emociones o sentimientos y nombrarlos en los términos propuestos del cuestionario, de manera que la información arrojada por dicho instrumento debe ser tomada con cautela.

6.1 Los costos físicos y emocionales del cuidado

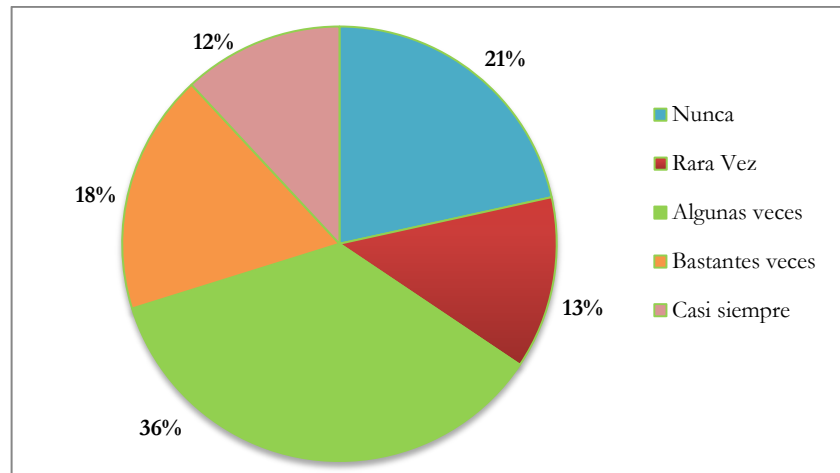
En este apartado, se pretende abordar los costos físicos y emocionales mencionados por los y las cuidadoras y responsables a partir de los resultados obtenidos en el cuestionario y las entrevistas. En primer término, se ilustran las respuestas del cuestionario en la próxima gráfica y posteriormente, se retoman la información de los participantes entrevistados.

Por lo que refiere a los costos emocionales, de los 31 encuestados (19 hombres y 12 mujeres) el 36% mencionó sentirse “algunas veces” emocionalmente afectado debido a diversos factores como: el cambio en el estilo de vida a partir de asumir el rol de cuidador y/o responsable, el menor tiempo a disposición para dedicarse a sí mismo, las tareas que implica el cuidado y el pensar en el futuro propio y/o del allegado. Otros factores estresantes fueron los gastos generados por la total o parcial manutención, la búsqueda de atención y la compra de medicamentos u otros recursos terapéuticos para el allegado. Todo esto, generaba en los usuarios emociones como la preocupación, angustia, tristeza, estrés, enojo y disminución de la motivación o lo que en términos de un cuidador se expresó como “sentirse agüitado” (aplicación de cuestionario, 30 de noviembre del 2020).

En cuanto a las diferencias de respuestas según el sexo, se identificó que 8 de 12 participantes reportaron sentir que por su labor de cuidadoras ya no disponían de tiempo para sí mismas. Mientras que las respuestas de los hombres estuvieron más diversificadas, ya que 10 de 19 consideraban que el cuidado nunca o rara vez había interferido en su tiempo de esparcimiento y los 9 restantes percibieron que dicha labor era una limitante para el disfrute de

su tiempo libre. En este sentido, se puede hipotetizar que las mujeres --debido a que histórica, social y culturalmente se les ha atribuido la labor del cuidado de los miembros del hogar, aunado a los labores del mismo y en múltiples ocasiones a sus trabajos remunerados fuera del ámbito doméstico-- llegan a experimentar un nivel de sobrecarga más elevado que los hombres.

Gráfica 3. Respuestas a las preguntas² referentes a los costos emocionales según el Cuestionario de Autoevaluación de Salud y Bienestar



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos del cuestionario

Otra de las diferencias encontradas fue que 9 participantes mujeres refirieron sentir mayor estrés con respecto al futuro de sus allegados, en comparación con los varones que reportaron rara vez o algunas veces sentirse estresados por dicha situación. Esto podría explicarse por el hecho de que la mayoría de las participantes fueron madres o hijas de los pacientes, lo cual implica un vínculo de parentesco más cercano que se tradujo en la manifestación de preocupación y estrés con mayor intensidad en comparación con los hombres.

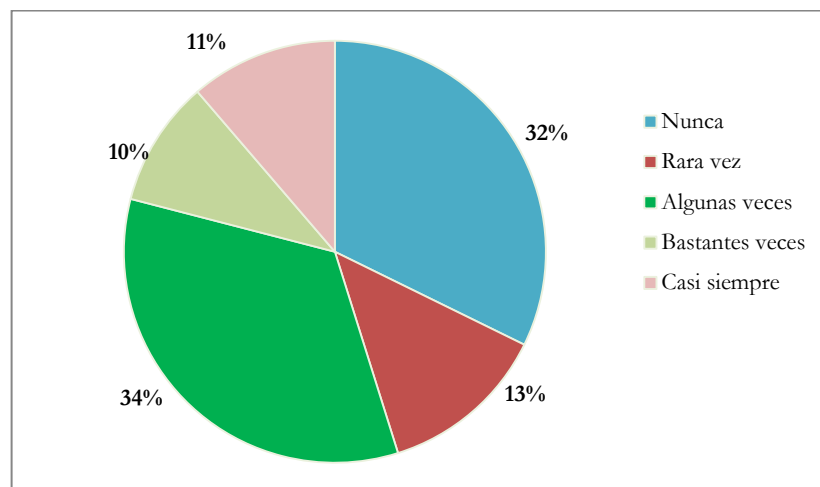
Así también, se ha encontrado que entre menor tiempo lleve el cuidador encargándose del cuidado de su allegado, parecía sentirse más afectado emocionalmente. Esto probablemente se debía a que aquellos cuidadores con mayor tiempo ejerciendo dicha labor se encontraban más familiarizados con la enfermedad, la convivencia y se habían acostumbrado a esta tarea (Piñeiro, 2017: 193). No obstante, algunas participantes durante las entrevistas admitieron que

² Ver las preguntas 2, 4, 8, 13, 14 y 19 del Cuestionario de Autoevaluación de Salud y Bienestar ubicado en la sección de Anexos

a pesar de haber recibido el diagnóstico psiquiátrico de su allegado desde hace años, aun no se resignaban a la cronicidad del padecimiento, albergando la esperanza de una posible curación.

En cuanto a los costos físicos ocasionados por el cuidado las respuestas de las y los participantes estuvieron divididas como se aprecia en la próxima gráfica, ya que 32% de los y las encuestadas admitieron “nunca” sentirse extenuados por el cuidado de su allegado y/o que dicha tarea les generara afectaciones en su salud física. No obstante, el 34% de usuarios/as reportaron sentirse “algunas veces” cansados por el desempeño de dicha labor y/o que habían percibido deterioro en su salud física, originándoles malestares como: dolor de cabeza, de nuca, de espalda, gastritis y nervios. En este sentido, Rascón *et al.* (1997) puntualizan que el manejo de las personas con padecimientos mentales en el hogar es una tarea compleja que suele conllevar una sobrecarga emocional y que las exigencias del cuidado se traducen en desatender su propia salud física y emocional (1997: 56).

Gráfica 4. Respuestas a las preguntas³ referentes a los costos físicos según el Cuestionario de Autoevaluación de Salud y Bienestar



Fuente: elaboración propia a partir del cuestionario

Cabe resaltar que, si bien hombres y mujeres aceptaron sentirse afectados físicamente, solamente las mujeres identificaron los síntomas o padecimientos ocasionados por el desempeño del cuidado, los cuales se mencionaron en el párrafo previo. Es decir, estos malestares podrían ser producto de la somatización de las emociones generadas por el cuidado junto con el esfuerzo y desgaste físico que puede implicar el cuidado cotidiano. Por su parte,

³ Ver las preguntas 5 y 6 del Cuestionario de Autoevaluación de Salud y Bienestar ubicado en la sección de Anexos

las repuestas de los hombres estuvieron más diversificadas entre quienes señalaron “nunca” haberse sentido extenuados o percibir un deterioro en su salud física debido a sus tareas relacionadas con sus roles de cuidador o responsables, y aquellos que reconocieron “algunas veces” haber presentado las condiciones mencionadas. Sin embargo, a diferencia de las mujeres, los hombres no especificaron o nombraron cuáles síntomas o afectaciones físicas los aquejaban debido a su colaboración en el cuidado de sus allegados.

A partir del fenómeno mencionado, se podría deducir que éste resulta de factores como: 1) que la mayoría de los hombres participantes fungían como responsables de sus allegados en lugar de cuidadores, además posiblemente debido a sus actividades laborales convivían en menor medida con sus allegados, e inclusive no vivían con los mismos. 2) Las mujeres encuestadas en su mayoría, a excepción de una, desempeñaban el doble papel tanto de cuidadoras como de responsables, tareas que compaginaban con el cuidado del resto de los integrantes de la familia, los quehaceres del ámbito doméstico y, en ocasiones, el cumplimiento de sus jornadas laborales. 3) Las y los participantes a causa de sus múltiples ocupaciones cotidianas y laborales, además de las tareas del cuidado, probablemente no tenían el tiempo para detenerse a reflexionar o valorar cómo se sentían física y/o emocionalmente.

En este sentido, si bien la literatura subraya que los hombres son el grupo más favorecido social y económicamente por tener mayores oportunidades de crecimiento laboral y profesional, también las mujeres se han incorporado al empleo remunerado, aunque sea muchas veces informal. Sin embargo, esto no se ha traducido en una redistribución equitativa del trabajo reproductivo y del cuidado. Este contexto deriva en la mayor prevalencia de estresores crónicos en mujeres con relación a los hombres. Es decir, los hombres al tener que compaginar menos la esfera productiva y reproductiva presentarían una disminución del riesgo de padecer ciertos problemas de salud física y emocional, lo cual no significa que estén excluidos de sentirse afectados o presentar otros padecimientos (Marcos *et al.*, 2020: 9).

Según la información recopilada en las entrevistas se identificó que todos los participantes durante sus trayectorias del cuidado habían experimentado toda una gama de emociones ambivalentes con respecto a los síntomas, el padecimiento, la búsqueda de atención, la llegada al HPCS, la recepción del diagnóstico, la dependencia, el cuidado y sobre su allegado. Entre los costos emocionales mencionados por los y las cuidadoras/es y responsables encontramos: nervios, estrés, preocupación, tristeza, frustración, desmotivación, depresión, negación a aceptar la enfermedad, impotencia, frustración, desesperación, hartazgo, cansancio emocional, resignación, resentimiento, enojo, vergüenza, sufrimiento, dolor, miedo, aguantar,

intranquilidad, culpabilidad, angustia, incertidumbre y fastidio. Así, algunos de los participantes reconocieron que el cuidado y la convivencia con una persona con padecimientos mentales era una labor ardua y compleja, por ello necesitaron aceptar la enfermedad y fomentar e imbuirse de paciencia, tolerancia y “tomar las cosas como son” (entrevista con Martín, 15 de octubre del 2020).

En cuanto a los costos físicos reportados por los participantes entrevistados éstos coinciden con lo mencionado en el cuestionario, ya que probablemente las emociones previamente mencionadas fueron somatizadas en padecimientos o malestares como: nervios, dolor de cabeza, de cuello, de nuca, temblor en los ojos (mioquimia o espasmo ocular⁴), insomnio, falta de apetito, gastritis y otros problemas gastrointestinales. De igual manera que en los cuestionarios, sobre todo las mujeres identificaron y nombraron sus síntomas resultantes de su experiencia con el proceso de la enfermedad mental y el cuidado de su allegado. Así también, aquellas cuidadoras/es que padecían problemas de salud física o emocional como epilepsia, hipotiroidismo, trastorno de ansiedad u otras problemáticas emocionales tenían temor o percibían que sus padecimientos podían llegar a acentuarse debido a la incertidumbre, el estrés, la preocupación, la angustia y al trabajo que implicaba el cuidado.

Nadia -¿Cómo se siente usted señora Alicia?

Alicia -Muy nerviosa, estresada, me duele mucho la cabeza, el cuello, la nuca... ya no comía bien, no podía dormir, era puro llorar porque pensé, pues - ¿qué le pasa a mi hijo?, ¿qué será de él ahora?, ¿qué voy a hacer?-. Sí fueron muchas preguntas que yo misma me hice... El problema que tengo es la epilepsia y mi familia me dice – toma tu tratamiento porque ahora ya se te complicaron las cosas- ya ni modo, pero diario estoy tomando mi tratamiento porque, a veces, con la preocupación, el estrés y todo eso me da miedo que me pueda afectar (Entrevista, 14 de octubre del 2020).

Como se mencionó en capítulos anteriores, la cercanía del parentesco influyó en la experimentación de las emociones, ya que se identificó que aquellos participantes que estaban unidos por parentesco en línea recta (padres, hijos, abuelos, etc.) manifestaban mayor intensidad en sus emociones en comparación con aquellos que estaban emparentados por parentesco colateral (hermanos, tíos, sobrinos, etc.). Así, las madres y el padre participantes en este trabajo expresaron sentir culpabilidad. Esto debido a que, por sus ocupaciones cotidianas y laborales, además del cuidado del resto de los miembros de la familia, desde su perspectiva

⁴ El espasmo del párpado o mioquimia, es un movimiento repetitivo e involuntario de los músculos del párpado que afectan principalmente al párpado superior. Estos pueden ser ocasionados por: irritación en el ojo, tensión en el párpado, falta de sueño, estrés, efectos secundarios de los medicamentos y consumo de alcohol, tabaco o café (Holland, 2018).

no habían procurado la suficiente convivencia y comunicación intrafamiliar, o dar solución o subsanar conflictos irresueltos, tal como se observa en el siguiente pasaje.

Yamileth -La psicóloga me dijo que el intento de suicidio de mi hijo fue una venganza hacia nosotros y su novia, pero hacia nosotros quiero entender ¿por qué y de qué?... yo me di cuenta que tenía la culpa de los pleitos que él tenía con su papá, y le pedí disculpas que me perdonara y desde entonces la última vez que le di una cachetada fue cuando tenía como 11 o 12 años y desde entonces, jamás... Reconozco que me he enfocado más en la enfermedad de mi hija, me comunico más con ella... admito que lo dejé solo cuando me fui a México para la primer cirugía (de su hija) casi tres meses y en la segunda (cirugía) fue como 15 días, pero ahora ya estamos al pendiente de él, que su medicamento, la comida, que se bañe, que haga esto y lo otro, estarlo vigilando... (Entrevista, 18 de octubre del 2020).

Un motivo de culpabilidad diferente señalado por otra madre participante, refiere al hecho de haber suspendido el suministro de medicamentos a su hija para el tratamiento de su epilepsia durante la infancia. Aunque ésta, a su vez, culpaba al médico tratante por no haberle transmitido correctamente la información sobre la cronicidad del padecimiento de su allegada. Así también, como ya se mencionó en capítulos previos, otro factor que influyó en los costos emocionales fue el tiempo del diagnóstico, es decir si eran pacientes que recientemente habían sido diagnosticados e ingresados por primera vez en el HPCS.

Como se ha venido reiterando, la llegada al HPCS, la recepción del diagnóstico psiquiátrico y la hospitalización del allegado fueron experiencias que significaron una disrupción biográfica, marcando un antes y un después en las historias de vida de las y los participantes. En algunos casos, estas experiencias llevó a los cuidadores/as a realizar una introspección sobre su labor como madre o padre y al replanteamiento de su dinámica familiar, procurando una mayor convivencia y comunicación entre los integrantes de la familia para generar un ambiente que favoreciera el bienestar o estabilidad psicoemocional de sus hijos/as. No obstante, dichas vivencias también constituyeron un fuerte impacto emocional, causándoles negación a tener un familiar “loco”, culpabilidad, dolor, tristeza, preocupación, frustración, impotencia e incertidumbre.

Yamileth -Pues la verdad cuando me dijeron que lo íbamos a llevar al HPCS, sentí que me echaron un balde de agua fría -¿en qué momento mi hijo llegó ahí?, ¿cómo lo vamos a internar en una clínica psiquiátrica?, si mi hijo no está loco... Después que lo interné todos los días me levantaba desesperada, estresada porque decía mi hijo no puede estar en ese lugar. Yo decía - ¿en qué fallé?, ¿por qué no me di cuenta?... (Entrevista, 18 de octubre del 2020).

Así también el conocimiento del diagnóstico, el HPCS y el tratamiento farmacológico representaban un alivio, una alternativa, e incluso para algunos participantes se convirtieron en los principales recursos terapéuticos para la estabilización psicoemocional y/o comportamental de los allegados, especialmente cuando presentaban crisis agudas. Además, desde la perspectiva de los cuidadores, la asistencia a las consultas ambulatorias y el suministro de los medicamentos constituyeron prácticas fundamentales del cuidado.

Nadia -¿Cómo te sientes actualmente con el cuidado de tu mamá después de casi 20 años de convivir con el padecimiento y el suministro del tratamiento farmacológico?

Eloísa -Pues, esa etapa de tensión, de sentirme presionada y todo eso con mi mamá, yo creo que ya lo superé, ya lo veo como algo muy lejano... Ahorita ella está bien, se encuentra estable mi mamá dentro de lo que cabe... (Entrevista, 30 de noviembre del 2020).

Continuando con lo anterior, la llegada al HPCS y la recepción del diagnóstico representaron el término de un viacrucis por diversos terapeutas y la oportunidad de acceder a un tratamiento, probablemente más efectivo (Cortés, 1997: 92; Hamui, 2013; Osorio, 2014a, 2017). Sin embargo, estos hitos dieron paso a otra etapa de la trayectoria del cuidado, igualmente enmarcada por la incertidumbre y un cúmulo de emociones originadas por aspectos de diferente índole, por ejemplo: la evolución del padecimiento, la adaptación del paciente al tratamiento, los cambios en los estilos de vida de los cuidadores y los pacientes, el incremento del trabajo, la reorganización familiar, las reacciones de los miembros del entorno familiar y social del allegado y las relaciones en ocasiones tensas o conflictivas con el personal médico. Todo esto, aunado a la preocupación por la disponibilidad o no de recursos económicos para el cuidado y la atención de la enfermedad, primordialmente para aquellos usuarios procedentes de lugares lejanos al HPCS y la capital oaxaqueña y sin seguridad social.

Eloísa -Con la enfermedad de mi mamá, sí me sentía bien mal porque veía yo lo económico, pues de dónde sacar dinero para tanto gasto. Si tenía mi ahorro, ¡híjole! se me estaba yendo todo, cuando uno va a consulta y te hablan de comprar cajas de pastillas de mil y tantos y con unas 14 o 15 tabletitas, se las tenía que dar diario. Y al final, tu familiar seguía igual, eso era algo que me desesperaba un montón... (Entrevista, 30 de noviembre del 2020).

Rosaura -Cuando me dijeron que mi hija tenía epilepsia sentí muchas ganas de llorar e impotencia porque dice uno -¿de dónde vamos a agarrar para todo? (cuestión económica)-, o sea para venir a Oaxaca, comprar los medicamentos y pagar los estudios. Lo piensa uno, pero no lo comentas porque yo digo -yo puedo y voy a poder- también les digo a mis hijos -tenemos que echarle ganas, estamos en esto y vamos a apoyar a tu hermana- y así, venimos... (Entrevista, 13 de octubre del 2020).

Por su parte, cuando los hijos desde muy jóvenes tienen que participar u ocuparse del cuidado de la madre o el padre con padecimientos mentales, por ejemplo debido a eventos como la muerte de alguno de los progenitores, su salud tanto física como emocional puede verse afectada, principalmente a causa de las acciones manifestadas por los padecientes durante sus crisis agudas. Empero como se verá en apartados posteriores, el cuidado también puede convertirse en una experiencia gratificante que forja una identidad como joven maduro/a, resiliente, de carácter fuerte y responsable.

Darío -En lugar de irnos a la primaria mi hermana y yo nos subíamos al techo sin hacer ruido... porque me preocupaba mi mamá... Ella a la comida le echaba mucha sal, hubo una época que nos hacía comer mucho ajo o sal en grano... no sé quién le metió la idea que los malos espíritus se van con la sal... La verdad es estresante cuidar a mi mamá cuando se pone así (crisis aguda) porque nos lleva la contraria en todo por su enfermedad. No dormimos bien, no comemos adecuadamente, no podemos distraernos es un ambiente estresante.

Hermana de Darío -Mi papá me dijo que tenía esa enfermedad (esquizofrenia) y que tenía que estar muy pendiente de mi mamá porque no estaba consciente de lo que hacía como romper los vidrios, nos echaba sal en la boca, nos hacía que miráramos directamente al sol... ella siempre se quedaba viendo al sol y nos pedía – miren al sol-, o agarraba puños de sal y nos lo metía en la boca. Por ello, ahora tenemos problemas con la vista y por haber comido exceso de sal.

Darío -Siento que las situaciones que me hemos pasado... me han hecho más fuerte, antes era muy bilioso, me volví tímido para hablar... prácticamente era el niño que necesitaba un poco de atención, un poquito de terapia (Entrevista, 5 de octubre del 2020).

Así, en el siguiente cuadro se retratan algunas de las expresiones referidas por los y las participantes sobre sus emociones y sentir acerca de su experiencia del cuidado.

Ilustración 2. Costos emocionales aludidos por las y los cuidadores/responsables

A veces fallamos, no nos damos ese tiempo para los hijos
A veces me harto
Tengo la esperanza que ella va a poner de su parte y saldremos de esto
Tengo que darme mi tiempo para mi hermano, porque si no soy yo, ¿quién?
A veces no aguanto la depresión
Me sentía mal y a la vez dije, “pues a echarle ganas, hasta donde se pueda”
Siento tristeza, pero tristeza por él, no por mí
Es luchar contra corriente con esta enfermedad... porque estos pacientes son mentirosos y
manipuladores, es una situación terrible
Hay que ayudarla, apoyarla de por vida
De repente, nos sale lo esquizofrénico a nosotros
Ya no sé si me siento bien o fatal, no me da tiempo de sentir
Por tenerla bien, sacrifico muchas cosas
Primero, me ponía triste, angustiado, pero después ya lo asimilé
Las cosas no salen como se planean, pero tienes que agarrarte esa herida y seguir
A veces sí me fastidio, no sé si me haga bien o mal aguantarme ese enojo
Nadie sabe lo que yo sentía por dentro, la angustia, la tristeza y la desesperación
Primero, me sentía muy angustiada y culpable
Sufría tanto él como nosotros. Un día me cansé y dije “ya hice lo que pude”

Fuente: Elaboración propia a partir de la información de las entrevistas semiestructuradas

Algunas de las frases antes mencionadas como: “Nadie sabe lo que siento por dentro, la angustia, la tristeza y la desesperación” y “A veces sí me fastidio, no sé si me haga bien o mal aguantarme ese enojo” ilustran cómo en ocasiones, los y las participantes reprimían sus emociones o sentimientos, buscando controlarlas u ocultarlas, tal como señala Montesi (2018) el “aguantar” o soportar puede convertirse en una estrategia de afrontamiento o una forma de lidiar y/o enfrentar con situaciones complejas e infortunios de la vida, la cual tiene consecuencias contradictorias para las personas (2018: 208, 213). En este sentido, el caso de Darío, quien refirió que el aguantar o reprimir sus emociones (fastidio y enojo) puede ser bueno o malo, muestra que desde su perspectiva la acumulación de estas emociones puede tener consecuencias adversas para su salud (Montesi, 2018: 216).

6.2 Los costos sociales del cuidado

En este apartado se pretende dar cuenta de los costos sociales del padecimiento de una enfermedad mental que no sólo trastoca las vidas de los padecientes sino también de su entorno familiar, ya que los familiares deben de lidiar con las afectaciones del estigma (Mascayano *et al.*, 2015: 54), el cual se asocia con los diagnósticos y experiencias de hospitalización. En consecuencia, el estigma hacia las enfermedades mentales y hacia las

instituciones dedicadas a su tratamiento estaba presente incluso entre los participantes, ya que algunos de ellos consideraban que este tipo de nosocomios eran exclusivamente para “locos/as”, suscitando efectos negativos hacia los padecientes y su círculo familiar, especialmente hacia sus cuidadores/as, convirtiéndose en el principal obstáculo para alcanzar su inclusión social (Mascayano *et al.*, 2015: 53).

En este sentido, Larrahondo (2016) retomando a Goffman puntualiza que “más que la enfermedad misma, es la experiencia de hospitalización la que constituye una afectación importante en el destino social del individuo” (2016: 267), debido a que a partir de la misma se genera un etiquetamiento del sujeto. De acuerdo con la teoría del etiquetamiento, la estigmatización de las personas con enfermedades mentales se produce por medio del lenguaje, puesto que los actores sociales aprenden e internalizan concepciones o estereotipos sobre las personas, en este caso aquellas con enfermedades mentales, los cuales generalmente están asociados con la peligrosidad, la discapacidad, la dependencia, la debilidad e inutilidad. Esto, a su vez, suele producir comportamientos discriminatorios, segregativos o de omisión (Larrahondo, 2016: 283; Mascayano, 2015: 53-54).

Así, en este trabajo el estigma y los prejuicios hacia las enfermedades mentales se tradujeron en costos sociales como: los cambios en las relaciones familiares que en ocasiones se pueden tornar tensas o conflictivas, la falta de participación en actividades comunitarias, la culpabilización de la familia, particularmente de las madres, por la salud y comportamientos de los allegados, el escaso intercambio social, el aislamiento social y las actitudes estigmatizantes de los miembros de las redes familiares y comunitarias mediante comentarios negativos, burlas y rechazo principalmente hacia los padecientes, pero en ocasiones también a los familiares. De igual manera que en el apartado previo, primero se muestra la información arrojada por el cuestionario y, en segundo lugar, ésta se complementa con los datos recabados en las entrevistas de los y las participantes (cuidadores/responsables y pacientes).

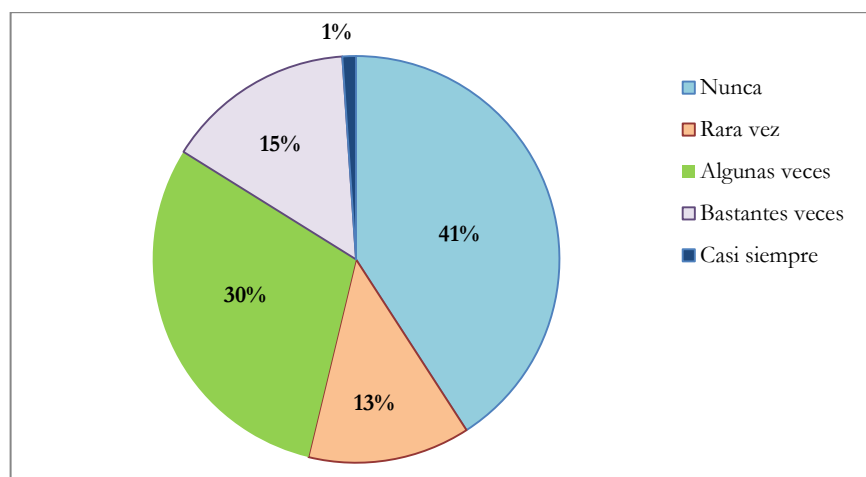
Las preguntas del cuestionario tuvieron como finalidad conocer las posibles afectaciones o cambios en las relaciones familiares y sociales (amigos, vecinos, miembros de congregaciones religiosas, entre otros), así como si los cuidadores/asen algún momento de su trayectoria del cuidado, se sintieron avergonzados por los comportamientos disruptivos de sus allegados. Si bien las respuestas de forma global arrojaron como respuesta mayoritaria: “nunca” (38 menciones) como se observa en la próxima gráfica 5, es necesario desglosar la información por pregunta para tener una mejor comprensión de los resultados, los cuales como se

mencionó al inicio de este capítulo deben ser tomados con prudencia, ya que las entrevistas arrojan resultados bastante distintos, es decir las afectaciones salen a relucir con fuerza.

Con respecto a la percepción de los cuidadores/responsables sobre si la enfermedad mental de su allegado modificó sus relaciones con amigos o vecinos, las respuestas estuvieron primordialmente divididas entre quienes señalaron que el padecimiento “nunca” (12 menciones) había interferido en sus intercambios sociales, y entre aquellos que reconocieron que “algunas veces” (12 menciones) a raíz del mismo se produjo un distanciamiento y aislamiento social.

En cuanto a las impresiones de los y las participantes con respecto a las modificaciones en su entorno familiar a raíz de la enfermedad mental del asistido, las respuestas fueron heterogéneas y equilibradas, dado que 8 participantes contestaron que sus relaciones familiares “nunca” se modificaron, 9 de ellos respondieron que “algunas veces” y otros 9 reconocieron que “bastantes veces”, ya fuera de manera positiva (10 menciones), es decir que se produjo la unión familiar motivada por el padecimiento del allegado, o en su defecto, de forma negativa (13 alusiones) suscitándose conflictos, tensiones y alejamiento entre los integrantes del microgrupo familiar. Con relación al cuestionamiento sobre si los y las participantes se habían sentido avergonzados por el comportamiento de sus familiares, la respuesta más seleccionada fue “nunca” (18 referencias), seguida por “algunas veces” (7 menciones).

Gráfica 5. Respuestas a las preguntas⁵ referentes a los costos sociales del Cuestionario de Autoevaluación de Salud y Bienestar



Fuente: elaboración propia a partir de los datos del cuestionario

⁵ Ver las preguntas 9, 10 y 11 del Cuestionario de Autoevaluación de Salud y Bienestar ubicado en la sección de Anexos

Según la información narrada en las entrevistas por los y las participantes, en su mayoría coincidieron en que sus relaciones familiares se modificaron a raíz del padecimiento mental de un miembro de la familia, ya que en ocasiones al principio de la enfermedad surgieron conflictos y tensiones familiares. Sin embargo, con el paso del tiempo sobrevino la aceptación, resignación, asimilación y/o mayor conocimiento sobre la enfermedad entre los miembros del círculo familiar, principalmente los cuidadores. Así, algunos de los participantes señalaron haberse adaptado a las circunstancias y a la condición de su allegado, organizándose y apoyándose como familia, lo cual no implicaba que estuvieran exentos de sentir estrés, preocupación, cansancio, angustia, frustración entre otras emociones, sobre todo durante los períodos de crisis agudas.

No obstante, en un caso en particular, el paso del tiempo y probablemente el cansancio físico y emocional, aunados a las conductas disruptivas del allegado como la agresividad durante los episodios psicóticos, conllevaron al rechazo familiar y a la renuncia de su cuidadora a continuar atendándolo, tomando la decisión de aislar al allegado y dejarlo vivir solo bajo la relativa u ocasional supervisión de su responsable, la cual se restringiría a sus espacios de tiempo disponibles. En este sentido, si bien este caso puede interpretarse como lo que Mascayano (2015) denomina estigma en la familia que refiere a los prejuicios y actos discriminatorios que se traducen en rechazo, incomprensión o negación por parte de los familiares hacia los allegados con padecimientos mentales (2015: 54).

Cabe aclarar que el límite entre protección personal ante los comportamientos agresivos del allegado y estigma es delgado. Estas situaciones se hacen más comunes y graves cuando existe falta de apoyo institucional o profesional, ya que los miembros de las familias desconocen la enfermedad mental y el manejo de las personas padecientes, lo cual incide en la formación del estigma en el núcleo familiar (Fórum de Entidades Aragonesas de Salud Mental, 2021).

En otras experiencias del cuidado, los conflictos y tensiones fueron constantes debido a factores como: las relaciones previas entre cuidador/a y allegado, la existencia de conflictos familiares irresueltos y los hábitos de los allegados, es decir si éstos consumían alcohol y/o drogas que exacerbaban sus síntomas mentales. Todo esto, se materializaba de manera positiva o negativa en la práctica del cuidado. Por ejemplo, si bien algunos estudios señalan que las personas con padecimientos mentales pueden consumir drogas o alcohol como una forma de automedicarse (National Institute on Drug Abuse, 2019), desde la perspectiva de las y los participantes estas conductas eran motivo de conflicto intrafamiliar y culpabilización moral

tanto hacia el padeciente como hacia su microgrupo familiar por parte de su entorno social, contribuyendo a la conformación del estigma.

Otra expresión de los costos sociales fue el alejamiento familiar, e incluso culpabilización y cuestionamientos por parte de algunos integrantes de la familia (hermanos/as, prima hermana) hacia las mujeres cuidadoras, ya sea en las figuras de madre o hija tanto por la salud, los hábitos y actos de los allegados como por sus prácticas del cuidado, como se observa en los próximos pasajes. En contraste, otros participantes señalaron que los miembros de su familia (padres, madres, abuelas, hijos/as, suegros/as, hermanos/as, sobrinos/as) se acercaron y les apoyaban moral, económica, y materialmente con el cuidado de sus asistidos.

Lo anterior se puede apreciar en la experiencia de Yamileth cuidadora de su hijo José María, diagnosticado con depresión mayor y hospitalizado por primera vez en el HPCS, en octubre del 2020 por intento de suicidio (consumo de alcohol con aspirinas). La participante relató que un miembro de su familia, en cierta medida cuestionaba su autoridad como madre y la responsabilizaba por las acciones cometidas por su hijo, como se aprecia a continuación.

Nadia -¿Cómo reaccionaron sus familiares al conocer el diagnóstico (depresión mayor) de su hijo?

Yamileth -Pues, por parte de mi familia sólo se enteró una prima hermana y de la familia de mi esposo, todos se enteraron. Entonces, ellos han hablado por teléfono, mi suegro y mi cuñada me preguntan por él (José María) que - ¿cómo está?-, que le pongamos hacer una actividad, pero mi prima hermana ella sí me dijo que a mí lo que me faltaba era poner límites, que eso no era ser mala con los hijos, que en qué momento lo perdía tanto, cómo dejé que pasara esto (intento de suicidio). Ella me dijo - ¿dónde estabas?-. ... También tienes algo de culpa porque al momento que él empezó a trabajar, tú debiste haberle puesto límites, horarios para salir, para llegar, pero bueno lo dejaste ser. A pesar de que ya están grandes tus hijos también requieren de un jalón de vez en cuando... lo que tú no le pusiste (Entrevista, 18 de octubre del 2020).

Otra forma de cuestionamiento de los familiares hacia las prácticas del cuidado llevadas a cabo por los cuidadores, se presenta a continuación con el caso de Lisa, cuidadora de su madre, diagnosticada con esquizofrenia en el HPCS hace más de 20 años. Como se mencionó en capítulos anteriores, la relación entre madre e hija siempre había sido tensa y conflictiva, situación que se agudizó por la convivencia, los comportamientos disruptivos, los cambios y la desestabilización intrafamiliar a raíz de llegada de la padeciente al hogar de la participante. Lisa se sentía incomprendida y hasta cuestionada por su parentela debido al trato que en ocasiones le daba a su madre, el cual desde la perspectiva de la participante podía resultar severo. Sin embargo, ésta argumentó que era necesario dada la dificultad de manejar y convivir con este tipo de padecimiento.

Lisa -Ya le estamos construyendo su cuartito, ya hay ventanas, rejita, no trato de privarle de su libertad. La intención es que ella no se salga, aquí le voy a dar de comer, la voy a bañar, aislada de mis hijos... De repente, quiere pegarme, pero yo si la someto no voy a utilizar la violencia porque ya está viejita, pero sí de tenerla sentada un rato y hablarle fuerte, me tengo que poner enérgica como que con esa actitud se controla. Cualquiera que me ve, es difícil porque la gente que me ve me dice – ¡ay no le hables así, qué mala eres!, es lo que más coraje me da cuando me dicen así. Entonces, les digo – llévatela, trátenla y háblenle bonito-... Cuando mi mamá se les pone agresiva (familiares), pues ya no saben qué hacer, pero así tienen que escarmentar, si me van a ayudar es porque me van a ayudar. Es que mira no es que yo quiera hablarle así, pero lamentablemente no sé si ella así estaba acostumbrada... con la pena es mi mamá, me duele hablarle así porque mis hijos me están viendo y es un mal ejemplo para ellos... (Entrevista, 17 de noviembre del 2020).

Continuando con el estigma familiar, Mariana paciente del HPCS y su hermano Arturo, diagnosticado con trastorno de ansiedad, relataron haber sufrido actitudes discriminatorias por parte de su entorno familiar y social debido a sus padecimientos. Arturo tenía 35 años de edad y padecía trastorno de ansiedad desde hace más de 18 años, éste vivía con su madre, hermana mayor, hermana menor Mariana y su sobrina de 6 años (hija de Mariana). El participante recientemente había asumido el rol de responsable ante el HPCS de Mariana, diagnosticada con trastorno esquizoafectivo mixto en el 2008, pero durante su último reingreso en el nosocomio dicha valoración médica se modificó a trastorno bipolar.

Arturo relató la difícil experiencia de vivir con un padecimiento mental, ya que tanto él como su hermana habían sido objeto tanto de estigma familiar como público, el cual se produce cuando la comunidad muestra prejuicios y estereotipos negativos hacia las personas con padecimientos mentales, quienes suelen ser asociados con la peligrosidad, la discapacidad y la debilidad que, a su vez, se materializan en actos discriminatorios (Mascayano, 2015: 54), tal como se retrata en el próximo pasaje.

Nadia -¿Cuál fue la reacción de su familia a raíz de su padecimiento?

Arturo -No sabían cómo tratarme, nada más me decían que le echara ganas, que todo iba a estar bien, pero de hecho no había nada que me quitara eso, más que el tratamiento. Yo sentía miedo a todo lo que giraba, si veía un ventilador o juegos mecánicos, todo eso me producía miedo, no me podía quitar esos pensamientos obsesivos, no podía estar sentado, ni acostado ni nada. Entonces, tenía que caminar todo el tiempo...

Yo me daba cuenta que algunos de mis hermanos me veían raro, como si estuviera loco porque supuestamente estábamos bien yo fui el primero que empezó con esto, pero pues con mi hermana (Mariana) ya fue menos, como que ya se iban familiarizando con la enfermedad.

Nadia -¿Cuál fue la reacción de los vecinos o amigos hacia ustedes a partir de sus padecimientos?

Arturo -Los vecinos nos veían raro, o muchos cuando pasaba uno, se burlaban o eso. Nos tiraban indirectas o cuando pasábamos se estaban riendo, cosas así, pero

directamente nada... Yo los ignoraba porque me dijo un psicólogo que hay que tomar las cosas de quien vienen, y así le he estado haciendo (Entrevista, 9 de octubre del 2020).

Otra consecuencia de padecer una enfermedad psiquiátrica o neurológica como la epilepsia, según los participantes fueron la falta de participación de los y las padecientes en actividades comunitarias o familiares, o no poder llevar a cabo ciertas acciones cotidianas, por ejemplo, salir a algún lugar sin compañía, originando tensiones y conflictos entre los cuidadores y sus allegados, que a su vez, detonaron el enojo y la frustración en estos últimos. Lo anterior, se puede dilucidar en la historia de Rosaura y su hija Marisela, diagnosticada con epilepsia y depresión mayor, cuyas prácticas del cuidado o estrategias de autoatención fueron la causa de discrepancias entre madre e hija.

Rosaura -El 15 de marzo fue cumpleaños de mi esposo y le hice una comidita y, pues como que vi molesta a mi hija, me dijo – ¿por qué le hacen fiestas?, ya no quiero que estén haciendo comidas porque yo no los puedo ayudar-. Le contesté – hija no te preocupes, nosotros podemos-y me dice -¡ay! es que a mí me da cosa, que yo no le pueda ayudar a hacerle su comida a mi papá-. En ocasiones, uno le llama la atención porque me dice – es que quiero ir al internet al pueblo- y le dije – No porque ya es de noche, tú sabes que no debes ir en la noche, si quieres que vaya tu hermanita contigo-. Ella me contestó – ¡no, que quiero ir sola!-, entonces, se salió lllore y lllore... cuando yo fui a verla tenía un cuchillo en la mano y, le dije -¿qué es esto?-, y me respondió – ¡es que ya no quiero estar! porque usted todo me prohíbe, no me deja salir... Ya no quiero vivir, ¿para qué si no salgo para nada?-... (Entrevista, 13 de octubre del 2020).

La experiencia de Rosaura y Marisela muestra los diferentes costos sociales derivados de sufrir padecimientos neurológicos y psiquiátricos, los cuales se materializaron en la culpabilización de la madre por parte de ciertos miembros de la familia, en sentimientos de compasión por parte de algunos vecinos hacia la padeciente y la familia, en la sobreprotección, la falta de autonomía de Marisela y el aislamiento social que afectaban tanto la vida de la cuidadora y los miembros de la familia como de la allegada, esto se puede apreciar en el siguiente fragmento:

Nadia -¿Usted considera que a partir del diagnóstico de su hija su vida familiar ha cambiado?

Rosaura -Totalmente ha cambiado, te puedo decir que nos distanció mucho, yo sentía como que tenía la culpa, o sea que mis hermanos o parte de mi familia me decían –tú tienes la culpa-. Igual por parte de la familia de mi esposo me decían –tú no la cuidaste, tú algo hiciste, por eso la chamaquita está así-, o sea, yo sí sentía esa responsabilidad... Yo siento que la vida de mi hija está en hilo y no conforme con eso, nos está separando cada vez más a la familia y de la gente de aquí (la comunidad). Pues, algunos sentían tristeza, compasión, decían - pobrecita que ¿por qué?, pobre de ustedes-, o sea, siempre - pobrecita de ella-. Dice mi esposo – que no nos afecte, aquí es donde se ven realmente a los amigos, vamos a echarle ganas y a salir de esta-... (Entrevista, 13 de octubre del 2020).

En este sentido, los costos sociales del cuidado como la falta de participación en la vida comunitaria, el aislamiento y la falta de intercambio social y la disponibilidad de tiempo para sí mismo, se tradujeron en las siguientes realidades enunciadas por los y las participantes: el alejamiento parcial de la familia, no ser invitado a las fiestas del vecindario, evitar o no sentir la tranquilidad de recibir visitas en casa, no poder ausentarse por períodos de tiempo prolongado del hogar debido al estado psicoemocional variable del allegado, ya fuera por temor a que éste se sintiera solo o triste, se saliera de la casa, se perdiera o, en su defecto, sufriera u ocasionara algún percance a terceros.

Para ilustrar lo antes mencionado, retomo la historia de Eloísa, cuidadora de su madre y hermano menor, diagnosticados con trastorno esquizofreniforme y esquizofrenia respectivamente.

Nadia -¿Cambiaron tus relaciones familiares por el padecimiento de tu mamá y hermano, se unieron o hubo algún conflicto?

Eloísa -Primero, sí se dio una separación entre nosotros... ya después, con el tiempo como que nos fuimos adaptando, fuimos comprendiendo, pero tuvieron que pasar como 10 años para mis hermanos se empezaran a medio adaptar...

Nadia -Y con tus vecinos o amigos ¿cuál fue su reacción hacia ustedes?

Eloísa -Pues, nos dejaron a un lado, por decir si antes el vecino me invitaba a una fiesta, ahora “naranjas” (nada o nunca). Mis hermanas sí se sintieron, luego decían – por culpa de mi mamá a ninguna fiesta nos invitan, nos hacen el feo-, pero de mi parte dije – para mí mejor porque no gasto en regalo, ni tengo que ir a poner mi cara ahí con la gente. A mí quien me importa es mi mama-... Y con mi hermano, ya de por sí eran cortantes con nosotros, igual que los familiares de mi mamá como mi abuela. Como yo soy muy apática, no sentí nada, simplemente vi la realidad quiénes sí son amigos y quiénes son los amigos hipócritas, me di cuenta quiénes estaban conmigo... aunque sea para darme un consejo o escucharme (Entrevista, 30 de noviembre del 2020).

Así también, otras consecuencias del cuidado fueron la renuncia total o parcial de los cuidadores a disfrutar de una vida social y tiempo de esparcimiento, lo cual puede tener consecuencias importantes en su salud física y mental principalmente cuando éstos iniciaron su labor o participación en el cuidado a edades muy tempranas. Esto se puede apreciar en el caso de Darío con 21 años de edad, cuidador de su hermana adolescente y su madre diagnosticada con esquizofrenia, ambos hermanos relataron que sus interacciones sociales han sido limitadas a causa de la responsabilidad de cuidar a su progenitora, tal como se ilustra en estos testimonios.

Darío -He sido muy hogareño debido a que tengo ese temor de dejar sola a mi mamá y que se sienta sola, se ponga triste o sienta que nadie la quiere. Me dicen – despégate, ten tu propia vida-, tienen razón, pero es mi mamá y la quiero... cuando tengo que realizar ciertos asuntos vamos los tres (Darío, su madre y hermana)... yo por no dejarla sola, la sacaba a pasea, íbamos al cine... Mi mamá en ocasiones, nos decía - tengan amigos,

salgan a fiestas, vayan con sus compañeros cuando los inviten-, pero en realidad ella jamás me dio permiso, sino todo lo contrario.

Hermana -Si estuviera mi papá (padre fallecido), nosotros podríamos salir, pero como ella no tiene a nadie si salimos, se queda sola. De repente, yo más o menos comprendo a mi mamá porque si yo me quedo sola, empiezo a pensar negativamente. Entonces, pienso que si me siento así, ella se sentirá igual. Por eso, algunas veces no salgo con mis compañeros y cuando me dicen – vamos a tal lugar-, les contesto que tengo cosas que hacer... Entonces, como mencionó mi hermano nosotros no socializamos mucho (Entrevista, 5 de octubre del 2020).

Finalmente, otro aspecto sobresaliente en los testimonios de los cuidadores/responsables fue que si bien la gran mayoría (14 de 16) señalaron nunca o rara vez sentirse avergonzados por la conducta o el padecimiento de sus allegados, durante las entrevistas algunos de ellos admitieron que procuraban no hablar o tratar el tema del padecimiento mental de sus familiares fuera del entorno familiar o su círculo más cercano de amistades. Así lo muestra la historia de Lauro, responsable de su hermano Ramiro, quien si bien enfatizó no sentir vergüenza por el padecimiento de su allegado, también reconoció que siempre había manejado este asunto con discreción.

Lauro -Son experiencias de la vida como hermano de un paciente que tiene ese tipo de padecimiento, que uno quisiera mencionar la enfermedad, pero a veces, uno lo tiene que hacer. Yo, al menos he tratado de ser discreto, ocultar esa parte del padecimiento, pero no es motivo para yo diga – me voy a apartar de mi hermano-, aquí he estado dando la cara por él. Como le había dicho, a mí no me da pena lo de mi hermano ni me avergüenzo de él... (Entrevista, 14 de octubre del 2020).

A manera de síntesis, en este breve apartado se trataron de plasmar algunos de los costos sociales de padecer una enfermedad mental y su cuidado referidos por los y las participantes, sus efectos sobre el resto de los integrantes del microgrupo familiar y los conflictos subyacentes o generados a raíz del padecimiento y las prácticas del cuidado.

6.3 Los costos económicos del cuidado

En esta sección se plantea dar cuenta de aquellas implicaciones asociadas con los aspectos y costos económicos generados a raíz del padecimiento y el cuidado que involucra la manutención, la búsqueda de atención, la compra de medicamentos y las faltas laborales sin goce de sueldo. La incidencia de los padecimientos mentales y su cuidado son factores que coartan o interfieren en el acceso a oportunidades de empleo y/o crecimiento laboral. Es de mencionar que el trabajo de campo coincidió con el primer año de transición del Seguro

Popular⁶ al Instituto de Salud para el Bienestar (INSABI)⁷, lo cual impactó en mayor o menor medida en la economía de los usuarios, como se verá más adelante.

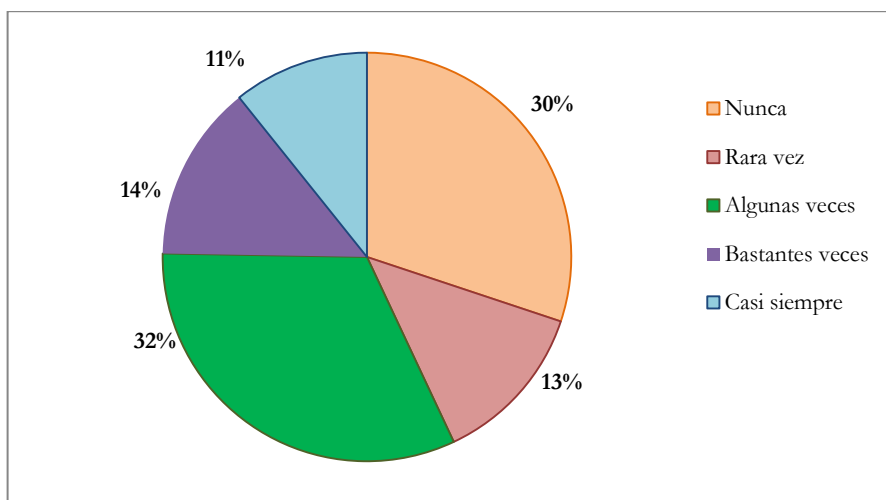
Para empezar, el cuestionario tuvo como finalidad conocer la percepción de los y las usuarias sobre los costos económicos del cuidado, mediante tres cuestionamientos asociados con: 1) la percepción de los participantes sobre la interferencia o no del cuidado de sus allegados en sus actividades laborales, 2) la disponibilidad o no de ingresos económicos para costear la manutención y atención del padecimiento y 3) si los cuidadores contaban o no con soporte económico por parte de alguna red de apoyo (familiar, comunitaria o institucional). Si bien las respuestas con más altos porcentajes a dichos cuestionamientos fueron: “algunas veces” con 32% y “nunca” con 30% como se aprecia en la próxima gráfica, para mayor claridad retomaré cada uno de los cuestionamientos antes mencionados.

Con relación al cuestionamiento del cuidado como factor obstaculizador de las actividades remuneradas, las respuestas de los encuestados estuvieron distribuidas y numéricamente equilibradas entre las opciones: “nunca” (9 menciones), “bastantes veces” (9) y “algunas veces” (6). No obstante, se mostraron diferencias entre las respuestas según el sexo, ya que 9 de 12 mujeres admitieron que el cuidado de sus allegados interfería en sus empleos. Mientras que 9 de 19 varones respondieron que su participación total o parcial en el cuidado nunca o rara vez interfería en sus trabajos, y los 10 restantes sí reconocieron que dicha labor en ocasiones se interponía en dichas actividades. Como se ha venido reiterando, esto resulta de las desigualdades de género que histórica y socialmente atribuyen a la mujer todas aquellas acciones vinculadas con el ámbito privado y doméstico, incluido el cuidado de los miembros de la familia, que finalmente impactan en las posibilidades que tienen de ejercer empleos remunerados (Aguirre, 2005, 2014: 800; Robles, 2001, 2005, 2012; Villa, 2019: 25).

⁶ El Seguro Popular era un programa de carácter federal, cuyo objetivo fue brindar protección a la población no derechohabiente mediante un seguro de salud público y voluntario orientado a reducir los gastos médicos y fomentar la atención oportuna de la salud, y así, evitar que dichos gastos siguieran siendo cubiertos mayoritariamente por las familias (Secretaría de Salud, 2021).

⁷ El Instituto de Salud para el Bienestar es un organismo descentralizado de la Administración Pública Federal, cuyo propósito es proveer y garantizar la prestación gratuita de los servicios de salud, medicamentos e insumos para las personas sin seguridad social, así como impulsar acciones orientadas a una adecuada integración y articulación de las instituciones públicas del Sistema Nacional de Salud (Gobierno de México, 2021).

Gráfica 6. Respuestas a las preguntas⁸ referentes a los costos económicos según el Cuestionario de Autoevaluación de Salud y Bienestar



Fuente: elaboración propia a partir de los datos del cuestionario

En cuanto a la percepción de los y las participantes sobre si contaban o no con los recursos económicos suficientes para sostener y proveer la atención a su familiar, según el cuestionario las respuestas más seleccionadas fueron: “algunas veces” (15 de 31 encuestados), seguida de “nunca” (8 de 31). En este sentido, se identificaron diferencias entre las contestaciones de hombres y mujeres, puesto que éstas en su mayoría, contestaron “nunca” y “rara vez” (8 de 12 mujeres) disponer de los ingresos suficientes para solventar los gastos generados por su allegado. A diferencia de los hombres, quienes en su mayoría respondieron “algunas veces” (11 de 19 hombres). Esto puede ilustrar que los hombres contaban con mayores ingresos y oportunidades de trabajo, e incluso un mayor nivel educativo en comparación de las mujeres.

Por lo que refiere al último cuestionamiento, sobre si los cuidadores/responsables disponían o no de algún soporte económico otorgado por una red de apoyo, éstos seleccionaron principalmente las siguientes opciones: “nunca” (11 de 31 encuestados) y “algunas veces” (9 de 31). En este punto, los usuarios subrayaron que la principal fuente de ayuda económica provenía de sus familiares, en particular de hermanas/os, quienes en algunos casos habían migrado a los Estados Unidos. Así también, se registraron diferencias entre las percepciones de hombres y mujeres, ya que 8 de 11 cuidadoras respondieron que “nunca” y “rara vez” dispusieron de ayuda económica para solventar la manutención y atención de sus

⁸ Ver las preguntas 3, 17 y 18 del Cuestionario de Autoevaluación de Salud y Bienestar ubicado en la sección de Anexos

allegados. Por su parte, 12 de 19 hombres encuestados seleccionaron que “algunas veces” y “bastantes veces” recibían algún soporte económico.

Pasando a la información obtenida de los testimonios sobre las implicaciones económicas del cuidado, que involucraba tanto la manutención del allegado como todos los gastos generados por la atención del padecimiento, de manera generalizada los y las participantes concedieron mayor peso a aquellos costos generados por la búsqueda de atención a lo largo de la trayectoria del cuidado como: el pago de los terapeutas de diversos sistemas médicos, de los exámenes médicos, las hospitalizaciones en clínicas generales, las cuotas de los Centros de Rehabilitación, el transporte e incluso personas que apoyen en el traslado del paciente, los costos de los servicios de hospitalización y de consulta externa en el HPCS, pero sobre todo los gastos generados por la compra de los medicamentos, los cuales en ocasiones suelen ser elevados. Estos gastos se deben en buena medida a la falta de derechohabencia de los participantes a las instituciones del Sistema Nacional de Salud, a excepción de dos de ellos que contaban con ISSSTE⁹ e IMSS¹⁰ respectivamente.

A lo largo de los capítulos anteriores, se ha reiterado que la disponibilidad o no de recursos económicos fue un factor que incidía en la parcial adherencia terapéutica o en la inconstancia en el tratamiento, ya que en ocasiones los participantes no contaban con los ingresos para trasladarse y llevar a sus allegados a las consultas ambulatorias, principalmente aquellos que procedían de lugares distantes al HPCS. Es de mencionar que algunos pacientes padecían de comorbilidades como la diabetes (en algunos casos ya con complicaciones graves), hipertensión y epilepsia, situación que incrementaba los costos para sus cuidadores. A manera de ejemplo, una cuidadora ante la falta de recursos económicos había tomado la decisión de no hospitalizar nuevamente a su allegada, sino únicamente procurarle la manutención y probablemente la compra de los medicamentos, tal como se aprecia en el siguiente fragmento.

Lisa -Mi mamá es diabética, luego pie diabético, luego lo de la cabeza (esquizofrenia) son tres enfermedades. Entonces, sus hermanos ya saben que mi economía llegó a su límite con ella, lo único que puedo darle es calidad de vida, ya no la voy a hospitalizar, ya no puedo. Ahorita, lo que gana mi esposo es para comer, les dije a mis tíos – les aviso porque es su hermana-... pues todos ellos ya pasaron por esas cosas, ahora me toca a mí.
Nadia -Entonces, ¿quién solventa los gastos de su mamá?

⁹ Instituto Mexicano de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado

¹⁰ Instituto Mexicano del Seguro Social

Lisa -Sólo mi esposo y yo, le hacemos de todo... y ahí andamos, bueno como no he podido salir a trabajar por ella, sí vamos a tomar la decisión de encerrarla y me voy a trabajar porque si no ¿cómo?... (Entrevista, 17 de noviembre del 2020).

La mayoría de los participantes puntualizaron que el factor económico era uno de los principales motivos para el mal apego o inconstancia al tratamiento farmacológico, ya que si bien el HPCS les surtía los medicamentos que tenía en existencia, el resto debían de comprarlos. Sin embargo, en ocasiones no disponían de recursos para obtenerlos, ya que como se mencionó su costo podía ser bastante elevado. Por ejemplo, una ampolleta de Clopixol Depot 200 mg¹¹ tenía un precio que oscilaba entre \$1,400 a \$1,500, la cual se aplicaba cada 15 días a la paciente. Por ello, algunos participantes implementaron las siguientes estrategias para enfrentar la situación: 1) comprar fármacos genéricos en lugar de patente, 2) suministrar de forma alternada los medicamentos y tés de hierbas (té de valeriana, té de 12 flores y té de pasiflora), 3) reducir las dosis de los medicamentos señaladas por el médico y 4) pedir dinero prestado, recibir apoyo económico de un familiar o esperar hasta tener el recurso para adquirirlos.

Para mostrar lo anterior, retomo el caso de Mariana con 32 años de edad, paciente diagnosticada con trastorno esquizoafectivo mixto en el 2008 en el HPCS, hermana de Arturo, quien también participó en este trabajo. La participante relató que en ocasiones la falta de ingresos era un obstáculo para la constancia en el tratamiento farmacológico, aunado a la falta de seguimiento de la dieta recomendada por los médicos como factores que contribuían a la precipitación de sus crisis agudas.

Mariana -Yo trabajaba y con mi dinero compraba mis medicinas cada mes, una valía \$800, aparte otra me costaba \$300 y la otra de \$100 la compraba cada semana. Desde hace 5 años yo vengo muy bien, muy estable sin problema alguno. A veces, me confiaba y no ahorra para mi medicamento, después no veía la hora (manera) de cómo comprarla, no me fallaba a lo mucho un día... Yo pienso que mi padecimiento lo veo delicado, que yo no le he puesto el cuidado que debería porque no me he enfocado en guardar la dieta, me han prohibido el café, el refresco y el chocolate, pero el refresco nunca lo he dejado... Entonces, he tocado fondo y digo que si estoy en donde estoy, es por mi culpa porque ha habido momentos en que he rebajado mi medicamento para que me alcance por la situación económica, por eso he llegado a tomar menos de lo indicado. Ahí, es donde me he perjudicado y me arrepiento, pero como dice el dicho –el hubiera no existe... (Entrevista, 25 de octubre del 2020).

¹¹ El clopixol depot es un medicamento antipsicótico de primera generación indicado para el tratamiento de trastornos psicóticos como: la esquizofrenia, el trastorno esquizoafectivo, la depresión, el trastorno bipolar y el trastorno delirante (Doctoralia, 2021).

Lo sobresaliente, de este fragmento fue la culpabilización internalizada en la participante por no tener los medios económicos para adquirir los medicamentos y por su estado de salud. Esta experiencia ilustra la vulnerabilidad estructural en la que se encuentran insertos la mayoría de los participantes, principalmente los pacientes, ya que si bien algunos de ellos trabajaban en la medida de sus posibilidades para su manutención o comprar su tratamiento, se debe tomar en consideración que estos pacientes tenían escasas oportunidades de continuar con su formación académica y de acceder a un empleo. Esto a causa de los síntomas del padecimiento, los efectos secundarios del tratamiento farmacológico como la excesiva somnolencia, además de tener que evitar condiciones de estrés por indicaciones médicas. Todo esto se convirtió en factores que coartaban sus oportunidades de crecimiento personal y profesional, y por ende, de un mejor nivel de vida.

Mariana -Como yo trabajaba y estudiaba la secundaria en ese entonces, se me olvidaban las pastillas en la bolsa. Entonces, nunca hice mi tratamiento como debería de ser... Estudié la secundaria, hasta eso ya ni la terminé porque en los últimos meses me daban mucho las crisis. Un tiempo dejé de tomar el tratamiento y estuve bien por unos meses, e incluso me inscribí al CONALEP¹² estuve estudiando unos meses, pero como mi mamá es de bajos recursos, pues yo trabajaba y estudiaba. Entonces, el psiquiatra me dijo una sola cosa porque ahorita no estás en condiciones de trabajar y estudiar... tuve que decidir salirme de la escuela (la voz de Mariana se entristeció), la verdad eso me deprimió mucho...

Esta última vez que me internaron la doctora me recetó una tableta (de Clonazepam)¹³ y le llamé a la doctora (HPCS) y me bajó a la mitad la dosis porque era mucho la somnolencia y no me dejaba trabajar a gusto. Ahorita, me estoy tomando un cuarto (de la pastilla) ya parece que ya me siento mejor (Entrevista, 25 de octubre del 2020).

Por otra parte, retomando el tema de los recursos terapéuticos, los y las participantes a lo largo de su trayectoria accedieron a diferentes métodos terapéuticos, entre ellos la medicina tradicional. Si bien este sistema de atención para algunos de ellos fue de bajo costo para otros significó todo lo contrario, esto aunado a la falta de mejoría de los padecientes, fueron motivos para que retornaran la búsqueda de atención en los espacios biomédicos, incluido el HPCS,

¹² El Colegio Nacional de Educación Profesional Técnica (CONALEP) es una institución educativa de Nivel Medio Superior que forma parte del Sistema Nacional de Educación Tecnológica en México. Esta fue creada en 1978 como un organismo público descentralizado del gobierno federal con personalidad jurídica y patrimonio propio (Gobierno de México, 2017).

¹³ El clonazepam es una benzodiacepina que se usa en el tratamiento de ciertos trastornos convulsivos en los niños y adultos, así como para tratar el trastorno del pánico en los adultos, como medio auxiliar en caso de manía aguda y para facilitar la abstinencia de otras benzodiacepinas (Facmed.unam, 2007; Drugs.com, 2020).

cuyos costos de hospitalización y consulta externa eran más accesibles en comparación con otros servicios y recursos de atención.

Por lo anterior, entre las razones para acudir al HPSC referidas por los participantes fueron: el no existir otro hospital psiquiátrico del sector salud público en la entidad oaxaqueña y las bajas cuotas de recuperación por sus servicios. Además, desde la perspectiva de los usuarios, dicho nosocomio representaba el instrumento que estabilizaba el estado psicoemocional y el comportamiento disruptivo de sus allegados. Esto se puede observar en los siguientes testimonios:

Dora -Ese hospital (HPSC) es muy bueno... sí se paga la consulta y la hospitalización, pero poco esta vez que nos lo dieron (alta hospitalaria) pagué poquito casi \$500 y estuvo varios días internado, en comparación a que lo lleve a otro hospital me cobrarían más caro... Cuando lo llevamos a Oaxaca (en el HPSC) ahí, es donde me lo rescatan y me lo vuelven normal como la gente (Entrevista, 29 de octubre del 2020).

Nadia -¿Cuáles son los motivos por los que acuden al HPSC?

Arturo -La trajimos (hermana Mariana) por el aspecto económico porque nos dijeron que no se cobraba el internamiento. También porque no sabíamos dónde había o buscar opciones...

Nadia -Y ¿cuáles son las principales complicaciones para acceder al mismo?

Arturo -Pues de todo, desde lo económico hasta cómo llevarla (Mariana) porque, a veces no quiere subirse a la suburban y la tenían que subir a la fuerza (Entrevista, 9 de octubre del 2020).

En algunas ocasiones, a pesar de que los participantes reconocieron que las cuotas en el HPSC eran por mucho menos elevadas en comparación con los hospitales privados, éstos no contaban con los ingresos para pagar los servicios de hospitalización, ya que únicamente disponían del recurso económico para el pago de los transportes. En estos casos, a veces, el HPSC no cobraba de manera inmediata el adeudo si no que el responsable se comprometía a realizar el pago pendiente, en próximas fechas o, en su defecto, por mecanismos que me son desconocidos se les exentaba de pago. Esto se observa en la experiencia de Lauro, responsable de su hermano Ramiro, diagnosticado con esquizofrenia en el HPSC, durante la última hospitalización de su allegado en octubre del 2020:

Lauro -En otras ocasiones que he venido al HPSC, he pagado \$145 y ya (costo de la consulta fuera de cita programada), no es mucho. Y ahora, definitivamente, le dije al doctor que no llevaba ni un... Bueno, sí llevaba únicamente para los pasajes, pero no llevaba para pagar la hospitalización. Y me dijo el doctor (director del HPSC), no sé cómo se llama el doctor, muy amable, una persona maravillosa. Me dijo que yo no iba a pagar ni un peso, así que no pagué y me dieron de alta a mi hermano... (Entrevista, 9 de octubre del 2020).

Otros gastos adicionales señalados por algunos usuarios resultaron de los comportamientos disruptivos de los allegados como: el pago de cuotas elevadas por los servicios domésticos (agua), afectaciones materiales ocasionadas a terceros, pago de médicos privados y diferentes tratamientos considerados por los cuidadores innecesarios y cubrir deudas adquiridas por los allegados, como se aprecia a continuación.

Darío -Yo doy para la comida porque sus medicamentos son por parte del servicio médico que ella tiene (afiliada al ISSSTE), así que por ese lado me alivia un poco. Sin embargo, ha habido ocasiones en las que le ha dado una infección y he tenido que llevarla con médicos especialistas y comprar sus tratamientos, pero también se le meten ideas que está enferma de un riñón o de cáncer y he tenido que llevarla a más de un médico particular. Entonces, le dan tratamientos casi iguales, se los toma tres días y si no le hacen efecto, nuevamente quiere ir a otro (médico) y así, eso ha provocado que mis gastos e incrementen. Además, a veces, pide dinero prestado a su amiga y hay que pagar... (Entrevista, 1° de octubre del 2020).

Así también, según los participantes el cuidado en ocasiones interfería con sus ocupaciones remuneradas, de manera que para enfrentar esta situación implementaban estrategias como: reorganizar su tiempo y actividades, recurrir a sus familiares para que se ocuparan de la supervisión y el cuidado del allegado mientras acudían a trabajar, asignar un cuarto al allegado y dejarlo encerrado para evitar que abandonara el hogar mientras salieran a trabajar o suspender temporalmente sus actividades laborales para dedicarse de tiempo completo al cuidado, especialmente durante los períodos de crisis aguda y posterior al alta hospitalaria, mientras el paciente se estabilizaba y retomaba su rutina cotidiana.

Jorge -Para mí, la mayor complicación de llevar a mi hermano al HPCS es más que nada el tiempo porque, a veces, no puedo hacer compromisos que ya hacemos y cuando recaía tenemos que dejarlos, para darle esa prioridad, eso sería lo más complicado. Cuando veo que ya viene su recaída les aviso a mis hermanos, si ellos no pueden llevarlo al HPCS, yo suspendo algunas actividades... pero gracias a Dios nos echamos a la mano. A veces, mi cuñado presta su coche o en ocasiones mi hermano da para el medicamento, el otro (hermano) da para cuando Fortunato es internado (Entrevista, 18 de octubre del 2020).

Como se mencionó previamente, el asumir el cuidado a edades muy tempranas puede llegar a obstaculizar las posibilidades de continuar con la formación académica y, por ende, de acceder a futuras oportunidades laborales, por ejemplo el caso de Darío. Si bien éste era uno de los dos participantes con derechohabencia al ISSSTE y contaba con vehículo propio, también reconoció que en ocasiones enfrentaba complicaciones económicas para la manutención de la

familia, el pago de los medicamentos, e incluso la gasolina para trasladar a su madre a los servicios biomédicos, incluido el HPCS.

Darío -Debido a que mi mamá tiene ISSSTE es paciente subrogada¹⁴, así el ISSSTE se hace cargo de los gastos (en el HPCS) si no, nos cobrarían a nosotros... Yo tengo vehículo, pero lo utilizo más que nada para ir al trabajo y emergencias. Mis rutas están pre hechas para toda la quincena... sí me implica más gastos cuando ella se pone así (crisis agudas por lo cual hay que llevarla a buscar atención), en lo que busco las oficinas, los recursos que me están pidiendo, todo eso lleva un poco más de gastos.

Otra cuestión es la distancia al HPCS son como dos horas para llevarla y en ocasiones, no tenemos el recurso para llevarla, y gracias a que tenemos el servicio del ISSSTE, en muy raras ocasiones nos han proporcionado la ambulancia... Esta última vez, nos la prestaron y fue un alivio económico y más relajante porque el trasladarla de aquí (del ISSSTE) para allá (HPCS) es peligroso porque ella se puede alterar... la verdad esta última vez tuve unos gastos y no sabía cómo hacer, entonces me tengo que esperar (a tener los ingresos) para poder llevarla (Entrevista, 5 de octubre del 2020).

Como ya se mencionó, la mayoría de los participantes sólo contaban con afiliación al extinto Seguro Popular, en consecuencia su cancelación a partir del 1° de enero del 2020 afectó en mayor o menor medida su economía. Si bien el Seguro Popular no cubría la totalidad de los costos de la atención de todos los padecimientos mentales, según los testimonios del personal hospitalario y de los participantes éste cubría el pago de las consultas, el surtimiento de los fármacos que el HPCS tuviera en existencia y el pago total o parcial de las cuotas generadas por el servicio de hospitalización. Es de mencionar que estas cuotas eran asignadas con base en un estudio socioeconómico aplicado por el personal de trabajo social a los usuarios, con base en dicha valoración se les clasificaba desde el nivel 1 hasta el 6. Sin embargo, para este trabajo sólo se dispone de la siguiente información, como se aprecia a continuación.

Tabla 15. Costos de los servicios del HPCS

Servicio consulta externa	Costos
Consulta externa	\$117
Reposición de receta o consulta fuera de la cita programada	\$145
Servicio de hospitalización	
Nivel 1	\$44
Nivel 2	\$68
Nivel 3	\$109

Fuente: elaboración propia a partir de las conversaciones con el personal de Trabajo Social

¹⁴ Los pacientes subrogados son aquellos que son derechohabientes del IMSS, ISSSTE, PEMEX u otra institución de salud. De manera, que existe un convenio entre dichas instituciones y el HPCS para que éstas asuman los costos generados por los servicios prestados en este nosocomio a los pacientes derechohabientes (conversaciones informales con el personal hospitalario, octubre-noviembre del 2020)

No obstante, con el inicio de operaciones del INSABI, todos los y las usuarias debían pagar la totalidad de los servicios (consulta externa y hospitalización) brindados por el HPCS, ocasionando descontrol, molestia y preocupación entre los usuarios por la falta de información y desorganización con relación a los estatutos de dicho organismo público, aunado a las afectaciones en su economía. Además, desde la perspectiva de algunos participantes, la disponibilidad de medicamentos en el HPCS desde hace algunos años se ha reducido gradualmente y de manera significativa.

Gilberto -Tenía Seguro Popular y ahí sí daban toda la medicina para dos o tres meses, me daban el medicamento controlado es el que casi no se consigue, pero a partir que quitaron el Seguro Popular ya tuve que comprar toda la medicina, nada más me daban el Clonazepam (pastillas)... Cuando estaba Calderón¹⁵ me daban todo el paquete de dos meses de Biperideno, Risperidona, Clonazepam y Litio, luego cuando llegó Peña Nieto¹⁶ ya me daban lo de una caja y tenía que ir al siguiente mes por otra y así, sucesivamente..., pero ya cuando quitaron el Seguro Popular ya tenía que comprarlo todo... para lo del azúcar de mi hermano (Jacinto tenía diabetes) me mandaron (del HPCS) aquí a la Clínica, pero luego iba uno con su receta y, pues no hay, mejor la compro (Entrevista, 31 de octubre del 2020).

En este fragmento y a lo largo de este trabajo, se ha pretendido dilucidar cómo los factores macroestructurales tanto políticos, sociales y económicos inciden en la salud de las personas, su toma de decisiones, en el acceso a los servicios de salud y en la adherencia terapéutica. Todo esto, a su vez, se refleja en la calidad del cuidado y de vida tanto de los padecientes como de sus cuidadores quienes, en su mayoría, carecían de información sobre el padecimiento y de los suficientes recursos económicos y humanos para el cuidado de sus allegados.

6.4 El cuidado como experiencia gratificante

A lo largo de este trabajo se ha tratado de dar cuenta de las complejidades que involucran la total o parcial responsabilidad de cuidar a otro, tanto en el nivel físico, emocional, social y económico. Siendo el cuidado multidireccional, con la participación de los diversos actores, está permeado por tensiones, conflictos e inclusive, agresiones u omisiones, pero también es atravesado o motivado por sentimientos ambivalentes de amor, resentimiento, afecto, cariño, obligación moral, resignación, frustración, entre otros. Además, a través de las experiencias de las y los participantes se ha podido vislumbrar que el cuidado es una forma de expresar los

¹⁵ Presidente de México Felipe Calderón Hinojosa, 2006-2012 por el Partido Acción Hinojosa (PAN).

¹⁶ Presidente de México Enrique Peña de Nieto, 2012-2018 por el Partido Revolucionario Institucional (PRI).

lazos afectivos parentales y, en ocasiones, la reciprocidad entre el cuidador/responsable y el allegado.

De acuerdo con algunas historias de los y las cuidadoras/responsables, el asumir el cuidado significó una disrupción biográfica en sus vidas, la cual se tradujo en diversas experiencias y resignificaciones. Asumir el cuidado puede significar el replanteamiento de la vida y la reconfiguración de la subjetividad como en el caso de Darío, quien a raíz de experimentar vivencias difíciles como el proceso de la enfermedad terminal de su progenitor, su fallecimiento y la subsecuente responsabilización del sostenimiento y cuidado de su madre con esquizofrenia y su hermana, forjó su identidad como un joven responsable, maduro, de carácter fuerte y resiliente. Además, para Darío el cuidado de su madre era un motivo de admiración hacia su padre fallecido, y una fuente de orgullo.

Darío -A partir de esas situaciones difíciles me ha hecho crecer, antes yo pensaba en el dulce quiero esto o lo otro... Yo ahorrraba dinero del dinero que me daba mi papá para el gasto de la escuela, le prestaba a mi mamá, a pesar de su enfermedad teníamos una relación muy bonita.

Mis compañeros me dicen cómo puedes estar tranquilo, pero les digo que a veces me frustro y tengo que intentar calmarme, incluso cuando mi mamá no entiende, le intento hablar tranquilo de un modo que pueda tratar con ella. A veces me fastidio por los problemas del trabajo, la economía, pero tengo que aguantarme. No sé si me haga bien o mal aguantarme todo ese enojo, pero siempre he visto más por mi familia que por mí mismo. A veces, con el dinero que junto le compro algo a mi mamá, o a mi hermana, es la consentida (Entrevista, 5 de octubre del 2020).

Otra forma de resignificación del padecimiento y el cuidado fue a través de la religiosidad, ya que algunos participantes interpretaron su experiencia como una oportunidad para realizar una obra espiritual, mejorar como seres humanos o fomentar las virtudes espirituales. Por ejemplo, las historias de Lauro con su hermano Ramiro y Jorge con su hermano Fortunato ilustran lo antes mencionado. Para Lauro su participación en el cuidado de su hermano simbolizaba una obra espiritual que le proporcionaba bienestar y satisfacción consigo mismo, así como la espera de una recompensa por sus acciones, pero no por parte de sus hermanas/o sino divina.

Lauro -Me siento contento, tranquilo y satisfecho por la obra espiritual que hago con mi hermano, yo sé que esa obra nadie me lo va a pagar, no voy a esperar a que me lo pague mi hermano o hermanas, únicamente yo considero que Dios me lo va a multiplicar lo que hago con Ramiro... A mí no me da pena mi hermanito, yo sí lo quiero, inclusive cuando salimos del HPCS, me dijo que yo no lo quiero y le dije - ¿por qué no te voy a

querer?, ¿por qué crees que estoy aquí contigo?, ¿quién de las hermanas ha venido aquí?, yo soy el único que ando dando las vueltas-. A pesar de que esta situación de mi hermano se ha entrometido en mi trabajo... (Entrevista, 9 de octubre del 2020).

Este testimonio muestra las dos caras del cuidado como una acción motivada por el parentesco y el afecto, pero que interfiere en las actividades laborales y probablemente familiares del responsable. En este sentido, el cuidado también fue una fuente de satisfacción para los cuidadores/responsables por sentir que estaban cumpliendo con su deber u obligación moral con su familiar. Es decir, los participantes se sujetaron a la normatividad social y cultural según la cual se espera que la familia, particularmente las mujeres, apoye y cuide de los demás, más aún si éstos presentan parcial o total dependencia, ya sea por cuestiones de edad, enfermedad o discapacidad. A manera de ejemplo, retomo el sentir de Manuel con relación al cuidado de su hermana Rita: “Me siento satisfecho porque al final de cuentas nosotros estamos haciendo lo que nos corresponde por mi hermana” (Entrevista, 16 de noviembre del 2021).

Balance del capítulo

En este capítulo se mostraron los costos físicos, emocionales, sociales y económicos ocasionados por el padecimiento de una enfermedad mental, que impactan tanto en el padeciente como en su familia, primordialmente en sus cuidadores/as. Como se pudo apreciar, los costos económicos por el cuidado y la búsqueda de atención pueden llegar a ser elevados, debido a diferentes situaciones como: la inversión del tiempo, ya que algunos participantes suspendían sus actividades laborales por acompañar al allegado en la búsqueda de atención; la renuncia a oportunidades de trabajo o continuar con los estudios académicos, además de las tensiones intrafamiliares y preocupaciones generadas por los gastos. Todo esto, aunado a factores macroestructurales como las discontinuidades en los programas sociales que también afectaban la economía familiar.

Los costos sociales también fueron significativos en términos de falta de interacción y aislamiento social, alejamiento familiar, actos discriminatorios tanto del círculo social como familiar hacia el padeciente, aunado a las escasas oportunidades de trabajo y de formación académica originadas por el estigma, los síntomas del padecimiento e incluso, los efectos secundarios de los fármacos. Sin embargo, los cuidadores/as también enfrentaban dichas consecuencias que se tradujeron en actos como: la culpabilización hacia las madres cuidadoras

por la salud de sus allegados, el aislamiento social y la discriminación ejercida por la comunidad y algunos miembros de la familia, además de la renuncia a la vida social, la falta de tiempo para sí mismo, entre otras.

Asimismo, deben considerarse los costos físicos y emocionales originados por el cuidado que se tradujeron en el desgaste emocional, malestares físicos, estrés, depresión y un cúmulo de emociones que afectaban tanto al cuidador/a como al resto de la familia, deteriorando la dinámica intrafamiliar. Es de mencionar que en ocasiones los participantes no expresaban sus malestares, aprendiendo a aguantar o silenciar las consecuencias físicas y emocionales por el desempeño del cuidado, las cuales según los resultados de los cuestionarios y la información de las entrevistas afectaban en mayor medida a las mujeres. Sin embargo, el cuidado también puede llegar a ser gratificante y una experiencia que posibilita la resignificación de la vida de los cuidadores, e incluso que fomenta el apoyo y unión familiar para la atención del paciente.

CONCLUSIONES

“Luchar contra corriente” es la manera en que un participante de este estudio definió el cuidar a un miembro de la familia con diagnóstico psiquiátrico, definición que resuena con las experiencias de muchas otras personas cuidadoras. ¿Contra qué situaciones luchan las personas que son cuidadoras informales de pacientes psiquiátricos? ¿En qué circunstancias el cuidado se vuelve una lucha? ¿Por qué esta experiencia se vive como el ir contra corriente? A lo largo de este trabajo, y como abordaré más adelante en estas conclusiones, se buscaron respuestas a estas preguntas apremiantes y se retrataron las experiencias y trayectorias de varios cuidadores informales que, en el estado de Oaxaca, se ocupan de familiares que transitan por el HPCS, el nosocomio psiquiátrico del sector público más importante del suroeste de México.

Como se enunció desde el inicio de este trabajo, mi interés por el estudio de la salud mental emergió desde mi formación como historiadora que me posibilitó la oportunidad de realizar una investigación sobre el proyecto y fundación del HPCS, único nosocomio del sector de salud pública en la entidad oaxaqueña. A partir de ese momento, pude percatarme de que la salud mental era una temática que necesitaba mayor estudio y visibilización aún más en el contexto oaxaqueño caracterizado por la pluriétnicidad de su población, el apego a su cultura y la existencia de múltiples vulnerabilidades. Además, la visibilidad que tiene “hacia afuera” la “comunidad” como base social de la vida oaxaqueña contribuye a la idea de que en Oaxaca todos los problemas se resuelven exitosamente en el nivel comunitario, por ende soslayando fenómenos de aislamiento y estigmatización, así como obscureciendo las experiencias y las necesidades de quienes buscan atención médica especializada.

Estas inquietudes me llevaron a querer conocer las experiencias de las y los cuidadores informales de pacientes hospitalizados en el HPCS, tratando de entender cómo configuran la búsqueda de atención en el contexto oaxaqueño. Esto me condujo a rastrear los costos físicos, emocionales, económicos y sociales a los que se enfrentan las familias, partiendo del supuesto de que el padecimiento de una enfermedad mental tiene repercusiones tanto para el padeciente como para su entorno familiar y social, pero sobre todo para sus cuidadores.

Mirando en retrospectiva, mi aproximación al tema de la salud mental se llevó a cabo desde una serie de preconcepciones sobre dicho fenómeno social que se han transformado a raíz del trabajo de campo y las experiencias narradas por los y las participantes del proyecto, las

cuales mencionaré a lo largo de este apartado. De acuerdo con los resultados de esta investigación, el cuidado puede ser una actividad compleja permeada por emociones, sentimientos ambivalentes, relaciones tensas e inclusive conflictos irresueltos entre la díada cuidador-allegado que contribuyen y se reflejan en el manejo de las circunstancias y en la práctica del cuidado.

En este sentido, a pesar de que los intercambios con los y las participantes fueron mayoritariamente por vía telefónica, en varias ocasiones pude percibir la tristeza, el llanto, la angustia e incluso la molestia de estas personas en sus tonos de voz al recordar eventos pasados y presentes. En lo personal, esto fue una situación difícil y, a veces, desgastante que tuve que elaborar con reflexividad. Durante algunas entrevistas, los participantes, principalmente las cuidadoras, expresaban con mayor intensidad sus emociones como la preocupación, la tristeza, el dolor, la angustia e incluso la frustración, lo cual no significa que los hombres (cuidadores/responsables y pacientes) estuvieran excluidos de dichas emociones.

Durante las conversaciones con los y las participantes se hicieron presentes los silencios, el llanto, el entristecimiento, la angustia o la molestia, emociones que percibí y que a veces me hicieron sentir culpable por haberles quizás ocasionado revivir experiencias dolorosas. Además, las temáticas del cuidado y el padecimiento de una enfermedad mental son sensibles y revelan información delicada, lo cual también me llevó a plantearme continuamente dilemas éticos sobre qué información era pertinente incluir y aportaba al tema de estudio y cuál debía ser omitida para preservar la integridad de los agentes sociales. Así, lo incluido en esta tesis es una selección cuanto más respetuosa y sensible de estas vivencias.

A lo largo de estas páginas se ha intentado retratar las experiencias de las y los cuidadores y sus trayectorias de cuidado dando a conocer las consecuencias físicas, emocionales, sociales y económicas que el cuidado tiene para los diversos actores sociales involucrados en este complejo entramado. Por otra parte, se pudo vislumbrar que el cuidado puede ser una fuente de gratificación personal para las y los cuidadores, llegando a incidir profundamente en la formación de subjetividades. En este sentido para abordar el tema de estudio, las perspectivas de la fenomenología crítica (Desjarlais, 1997) y la vulnerabilidad estructural (Quesada *et al.*, 2011; Bourgois *et al.*, 2017) constituyeron el andamiaje teórico que sustentó el análisis de este proyecto, del cual a continuación presento los resultados.

Para empezar se bosquejó una breve revisión histórica sobre la génesis y la evolución de la psiquiatría a través del tiempo, para luego centrarme en la institucionalización de la enfermedad mental en México mediante un recorrido histórico por algunos de los principales espacios que se fundaron para el control y el incipiente tratamiento de la enfermedad mental desde la época colonial en el siglo XVI hasta la construcción de los Hospitales Granja o Campestres en la década de los sesenta del siglo XX, período en el cual se inauguró el Hospital Granja Cruz del Sur en Oaxaca, el 9 de agosto de 1963 como un eslabón de dicha política de salud mental.

Para aproximarnos al HPCS, espacio donde se llevó a cabo la investigación, se realizó una escueta reconstrucción histórica de este proyecto hospitalario. Dicha institución, de acuerdo con la información recopilada en la prensa local en un estudio previo, se fundó no sólo obedeciendo a fines terapéuticos sino también como una posible solución al vagabundeo de las personas que presentaban estilos de vida disruptivos y que habitaban en la calles del centro de la ciudad de Oaxaca, pues a lo largo de la década de los sesenta del siglo XX se implementaron una serie de políticas sociales que pretendían una limpieza de las calles para ofrecer una mejor imagen e incentivar la actividad turística en la capital oaxaqueña.

Asimismo, con base en mis breves lapsos de observación y las conversaciones que mantuve con algunos/as miembros del personal hospitalario y usuarios/as, en el segundo capítulo expuse aspectos generales del nosocomio como su infraestructura, los servicios que ofrece, sus recursos terapéuticos, ciertas dinámicas intrahospitalarias y procesos que han caracterizado y transformado el paisaje que rodea al hospital y su práctica terapéutica, a lo largo de sus 58 años de funcionamiento.

En este sentido, si bien el HPCS se fundó bajo un modelo que priorizaba la reinserción social del paciente con la terapia ocupacional mediante la asignación de actividades, aunado al tratamiento farmacológico, terapia psiquiátrica y psicológica, entre otras (De la Fuente, 1988; Rodríguez y Castañeda, 2013; Sacristán, 2003; 2010), con el paso del tiempo, el hospital ha transitado por un proceso de hiper profesionalización e hiper medicalización, con la gradual contratación desde hace más de una década de personal especializado en el área de salud mental y la concentración del tratamiento farmacológico como su eje terapéutico.

Así, el HPCS es un reflejo del sistema de salud público mexicano, cuya atención de la salud mental ha permanecido concentrada en los hospitales psiquiátricos sin promover e integrar los servicios psiquiátricos con los del primer nivel de atención en las comunidades. Así como se mencionó al inicio de este trabajo, el Estado y el sector salud delegan a la familia la mayor parte de los costos del cuidado (Domínguez *et al.*, 2013: 1019), pero sin proporcionar los insumos necesarios y el apoyo para mejorar la calidad del cuidado y el nivel de vida tanto de los padecientes como de sus cuidadores y del resto de su entorno familiar.

Así, en el contexto oaxaqueño, la atención psiquiátrica del sector salud público, al estar centralizada en los servicios ofrecidos por el HPCS cuyo eje principal es el tratamiento farmacológico, delega la tarea del cuidado y la reinserción social del paciente a la familia y principalmente a la persona que asume el rol de cuidador y/o responsable, pero sin dar un seguimiento puntual a los casos en sus comunidades o lugares de origen. Se puede hipotetizar que esto resulta de la insuficiente integración de los servicios de salud, la escasez de recursos económicos y humanos e incluso, las condiciones orográficas y la pluriétnicidad del estado. Esta situación pudo haberse agudizado durante la emergencia sanitaria impuesta por el Covid-19, ya que el HPCS se vio en la necesidad de suspender sus servicios de hospitalización y consulta externa, por lo cual los usuarios/as sólo acudían en caso de urgencias o por reposición de receta y reabastecimiento de medicamentos.

En este tenor, según la mayoría de los testimonios de los y las participantes (16 cuidadores/responsables y 6 pacientes) el tratamiento farmacológico representaba un recurso vital en sus trayectorias de cuidado, a pesar de admitir su inconstancia o parcial apego al mismo debido primordialmente a tres factores: la limitada solvencia económica, la negatividad de los pacientes a ingerir los medicamentos y la dificultad para conseguirlos en las comunidades de origen. En este sentido se vislumbró el carácter ambivalente de los fármacos, ya que por una parte, los actores sociales reconocieron que la adaptación al tratamiento puede ser un proceso oscilante entre el ensayo y el error, aunado a los efectos secundarios del mismo, que en múltiples ocasiones interfería en el desempeño de las actividades cotidianas o laborales de los padecientes a causa de la excesiva somnolencia que les producían (Velázquez *et al.*, 2000: 1, 3-4,8-9).

Sin embargo, también se dilucidó que los fármacos eran uno de los principales recursos para mantener la funcionalidad y/o estabilidad psicoemocional y comportamental de los padecientes. Los fármacos actúan junto con una serie de estrategias de atención que los

cuidadores configuran a partir de su experiencia e interacción con el personal hospitalario, que les permite (no sin dificultades) manejar sus allegados y cumplir con sus roles sociales y ocupaciones de la vida diaria. Esto muestra que el cuidado profesionalizado influye en el cuidado informal, los cuales se articulan e interaccionan en el ámbito doméstico, pero además el cuidado del allegado no sólo procura su bienestar sino también, en la medida de lo posible, el de las y los cuidadores y su entorno más cercano.

Así, el HPCS resultó ser un recurso relevante en las trayectorias de los cuidadores y sus allegados, ya que si bien significaba un espacio temido para los participantes y la experiencia de hospitalización fue causante de una disrupción biográfica (Bury, 1982: 169; Cortés, 1997: 92; Osorio, 2017: 215) a causa del impacto emocional y el estigma hacia las enfermedades mentales y sus instituciones de salud concebidas, frecuentemente, como espacios exclusivamente para “locos” (Duncan, 2017: 2; entrevista con Manuel, 16 de noviembre del 2020), los participantes también admitieron que el HPCS representaba el principal espacio de control y estabilización de los períodos de crisis agudas propios o de sus allegados. Todo esto no exime que en ocasiones, las interacciones entre el personal de salud y los usuarios presentaran tensiones debido a las diferencias entre sus trayectorias socioculturales, puntos de vista sobre el estado de salud del padeciente, o por la inconstancia en el tratamiento farmacológico, entre otras.

Así también, el HPCS al ser el único nosocomio público para población abierta en Oaxaca, representaba la alternativa más económica y con resultados relativamente más eficaces, en comparación con los diversos recursos terapéuticos a los que previamente habían accedido los participantes, quienes en su mayoría procedían de las diversas regiones del estado, pertenecían a un nivel socioeconómico bajo y en menor medida a un estrato medio, aunado a la carencia de derechohabencia a los servicios de salud, salvo dos cuidadores con seguridad social. Sin embargo, cuando sus allegados requerían del servicio de hospitalización, éstos eran referidos por sus instituciones de salud¹⁷ al HPCS. Esto muestra el papel que juega el nosocomio en las trayectorias de cuidado de los participantes.

Según lo expuesto, analizando las características de los y las participantes, fue posible vislumbrar las condiciones de vulnerabilidad estructural (Quesada *et al*, 2011: 340; Bourgois *et al*, 2017: 302; Duncan, 2014: 25-26) del contexto oaxaqueño en las que se encontraban inmersos, las cuales a su vez, condicionaban y restringían la toma de sus decisiones y ejecución

¹⁷ Instituto de Seguridad y Servicios Sociales para los Trabajadores del Estado y el Instituto Mexicano del Seguro Social

de sus acciones con respecto al cuidado y la búsqueda de tratamiento por diversos recursos de atención. En concordancia, la fenomenología crítica (Desjarlais, 1997) fue la otra perspectiva teórica que posibilitó el análisis de cómo las experiencias de los cuidadores y sus trayectorias al lado de sus allegados, estuvieron modeladas e imbuidas por fuerzas macroestructurales y factores internos y externos de índole cultural, político, pero sobre todo socioeconómico (Muñoz, 2021).

A través de las narraciones de los cuidadores se intentó dar cuenta de sus experiencias y reconstruir sus trayectorias de cuidado al lado de sus allegados. Como señala la literatura, el cuidado es una de las prácticas sociales más cotidianas y que se hace presente en diferentes etapas de la vida (Maldonado, 2015: 41; Kleinman, 2015). En este trabajo se constató que el cuidado, en este caso de personas con padecimientos mentales, fue una labor desempeñada primordialmente por los miembros de la familia, puesto que todos los participantes estaban ligados por un vínculo de parentesco, además de continuar siendo una labor feminizada que recayó en las madres, hijas y hermanas, generando en ocasiones una sobrecarga para sus cuidadoras/es (Cerquera y Galvis, 2013: 151; Castellanos, 2009: 86; Larrañaga *et al.*, 2009: 27, 29-31; Maldonado, 2015: 51; Palacios y Jiménez, 2008: 195; Piñeiro *et al.*, 2017: 185; Rascón *et al.*, 1997: 56; Solano y Vásquez, 2014).

No obstante, es importante señalar la participación masculina tanto en los roles de cuidador como de responsable mediante el cumplimiento de tareas específicas como: tutor o representante ante el HPCS, el traslado y acompañamiento del allegado a los diversos recursos de atención, proporcionando apoyo económico, suministrando los medicamentos, entre otras (Aguilar, 2017: 83-84; D' Argemir, 2016: 10-11; Gutiérrez y González, 2017; Larrañaga *et al.*, 2009: 31; Rodríguez *et al.*, 2018: 649, 653). Así también, las redes de apoyo familiares, comunitarias (amigos, vecinos, miembros de congregaciones religiosas, ministros religiosos) e institucionales (autoridades municipales, policía y el DIF¹⁸) jugaron un rol importante en el cuidado contribuyendo de manera directa o indirecta en el mismo.

Es de mencionar que en algunos casos el rol de cuidador/a o responsable fue asumido por diversos miembros de la familia a lo largo de las trayectorias, principalmente por causa de la edad avanzada de los cuidadores/as o la muerte de los mismos. En consecuencia, otros u otros familiares asumían el cuidado y/o la responsabilidad del allegado. Esto muestra que si

¹⁸ Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de las Familias

bien el cuidado estaba enmarcado en relaciones estrechas y recaía principalmente en la díada cuidador-allegado, no implicaba que diversos actores sociales no se fueran insertando a lo largo de las trayectorias, colaborando de manera directa o indirecta en el entramado del cuidado, es decir, dicha práctica social puede ser multidireccional y multiactoral.

De acuerdo con María C. Gaitán (2015: 29) el cuidado involucra relaciones y prácticas sociales mediadas por el género, la clase y las diferencias intergeneracionales que se materializan en interacciones cotidianas entre el cuidador y la persona receptora de cuidados, los cuales están situados en determinados espacios y contextos, en donde convergen una multiplicidad de emociones, sentimientos, afectos e intereses. Así, el cuidado está atravesado por negociaciones, tensiones, conflictos, gratificaciones e incluso relaciones de poder y subordinación que pueden llegar a concretarse en violencias (Gaitán, 2015: 29, 37). En este punto, Maldonado (2015: 53-54) subraya que el cuidado, como una práctica corporal que disciplina y regula a los agentes sociales involucrados en el mismo, implica una exposición al otro, la cual no está exenta de violencias física o psicológica como expresiones que imponen un orden social.

Así, en concordancia con dichos autores, en este trabajo se pudo vislumbrar que en la práctica del cuidado se gestaban relaciones tensas o conflictivas entre cuidador-allegado, las cuales en ocasiones eran un reflejo de conflictos previos irresueltos. En este sentido, retomando a Gaitán (2015: 29), el cuidado involucra relaciones de poder y subordinación, por lo que también generaba relaciones de resistencia por parte de los padecientes (Scott, 2004 [1990]: 71) por tratar de mantener su autonomía y continuar con sus hábitos como el consumo de sustancias (drogas y/o alcohol), salir sin compañía, entre otros. Otro motivo de tensión y resistencia por parte de los padecientes fue con respecto al suministro del medicamento y al acudir a las consultas o al servicio de hospitalización en el HPCS.

En este punto, un supuesto transformado a la luz del trabajo de campo, fueron las representaciones sociales que asocian a las personas con padecimientos mentales con la total dependencia, inutilidad, debilidad o peligrosidad (Mascayano, 2015: 54), ya que si bien encontré casos en los cuales los padecientes en mayor o menor medida eran dependientes de sus cuidadores o familiares, también había otros que, en la medida de sus posibilidades, colaboraban en las actividades del hogar, cumplían con sus roles sociales e inclusive, algunos/as desempeñaban trabajos remunerados durante sus períodos intermitentes de estabilidad.

Continuando con el tema de las relaciones entre cuidador-allegado, en este trabajo se mostró que están caracterizadas por emociones y sentimientos ambivalentes, ya que si bien el amor, el afecto y la solidaridad fueron innegables, también se hicieron presentes el enojo, el resentimiento, el hartazgo, la frustración, la resignación, el sufrimiento, entre otras. Esto puede ser resultado de la sobrecarga de convivir y cuidar a una persona con padecimientos mentales, lo cual a veces, originaba acciones que podían ser coercitivas, o que pueden considerarse como agresiones y/o violencias ejercidas de manera bidireccional entre ambos agentes sociales (Guzmán *et al.*, 2015: 453; Guzmán y Paz, 2011: 204).

En la literatura científica (de corte psicológico, neurobiológico, pero también social), existe cierto consenso en considerar la violencia como una forma de ejercicio de poder mediante el empleo de la fuerza (ya sea física, psicológica, económica, política, entre otras) e implica la existencia de relaciones asimétricas que exigen obediencia y sometimiento de las personas, ya sea en situaciones de conflicto o en ausencia del mismo. Es decir la violencia tiene como intencionalidad o motivación la dominación, explotación y/o maltrato de manera real o simbólica, directa o indirectamente del otro, y se presenta tanto en las esferas micro y macrosocial (Boggon, 2006: 134; Corsi, 1994: 23; Ferrandiz y Feixa, 2004:159; Ortega y Mora, 1997: 11-12).

Por su parte, la agresión puede ser conceptualizada como una acción que atenta en contra de la integridad física o moral de las personas, cuya intencionalidad es ocasionar daño e incluye agresiones físicas, verbales, gestuales, de postura, maltrato, abusos y homicidio. Dicho comportamiento en función del destinatario puede ser contra sí mismo (autoagresión), hacia terceras personas o al medio circundante del agresor (hereroagresividad) (Blanco *et al.*, 2004: 25-26; Castellano y Castellano, 2012: 683; Corsi, 1994: 19-20; Saíz y Carrasco, 2021: 821-822). En las relaciones de cuidado que involucran a los profesionales de la salud, cuidadores informales y pacientes pueden ocurrir tanto violencias (acusaciones, maltrato psicológico, etc.), como agresiones que son fruto de una respuesta impulsiva causada por emociones como la ira, el miedo, la frustración, altos niveles de exaltación y/o circunstancias percibidas como amenazantes (Castellano y Castellano, 2012: 689; Ortega y Mora, 1997: 8; Siever, 2008: 429).

Así también, los contextos ambientales y sociales favorecen o no ciertas prácticas violentas o agresivas (Woods citado por Chagas, 2012: 31; López, 2015: 682; Ortega y Mora, 1997: 9; Siever, 2008: 429), por lo cual resulta fundamental que se construyan entornos igualitarios, sin jerarquías o relaciones de poder, que procuren el bienestar de las personas,

prevengan el estigma y ofrezcan un apoyo distribuido para que la labor del cuidado no se concentre únicamente en las y los cuidadores informales. El papel de las instituciones de salud y asistencia es, por lo tanto, crucial y necesitaría ser fortalecido.

Ahora bien, según las conversaciones que mantuve con algunos miembros del personal hospitalario, el tema de las violencias y agresividad es complejo. Desde su perspectiva los pacientes podían llegar a cometer actos agresivos primordialmente físicos contra sí mismos o terceras personas, debido a las siguientes condiciones: 1) la manifestación de sintomatología psicótica secundaria a sus padecimientos 2) respuesta a la presencia de síntomas como el insomnio, las ideas delirantes y las alucinaciones auditivas o visuales, 3) el incumplimiento del tratamiento farmacológico, 4) el consumo de sustancias psicoactivas como el alcohol y las drogas y 5) antecedentes de una personalidad premórbida violenta (Blanco *et al.*, 2004: 25-27; Martín y Carrasco, 2011: 70). Es de mencionar que al momento de realizar una valoración psiquiátrica para determinar la hospitalización de una persona, uno de los principales criterios fue la presencia o ausencia de agresividad que pusiera en riesgo su integridad física o la de terceros (conversaciones informales con el personal hospitalario, 20 de octubre del 2020; 24 de noviembre del 2020).

Por su parte, la violencia implicaba actos premeditados, es decir “con la intencionalidad de causar algún daño o someter” (conversación informal con personal hospitalario, 20 de octubre del 2020), es decir se puede dilucidar que la violencia para el personal hospitalario posee un carácter social, premeditado e implica relaciones de poder. Por ello, el personal consideraba que la violencia de tipo psicológico o por omisión de cuidados era ejercida por los cuidadores hacia sus allegados, pero también reconocían que éstos podían ser violentos con sus cuidadores, lo cual dependía de sus subjetividades individuales, historias biográficas y relaciones interpersonales entre cuidador-allegado.

Así, lo hasta ahora mencionado muestra la complejidad que vivían los participantes con el cuidado y la convivencia con la enfermedad mental, cuya presencia conllevó en la mayoría de los casos y en algún momento de sus trayectorias a una desestabilización familiar que tuvieron que manejar o resolver. El cuidado tuvo costos importantes en la vida y subjetividades de los cuidadores/responsables de tipo: 1) emocional (dolor, frustración, tristeza, ansiedad, entre otras); 2) físico, a través de la somatización de las emociones en dolores de cabeza, de cuello, gastritis, temblor en los ojos, mioquimia ocular y estrés; 3) social, mediante el estigma, el aislamiento social, la culpabilización hacia los y las cuidadoras/responsables por la salud y

hábitos del allegado por parte del entorno social, familiar e incluso, del personal médico y 4) económico, ocasionado por los altos costos que llegaba a representar la búsqueda de atención y la compra de los fármacos.

En este sentido, el “Luchar contra corriente” que da título a este trabajo retrata las experiencias de las y los cuidadores al tener que cuidar a sus allegados y procurar en ellos y sus familias un estado de salud bueno o aceptable. Esto en ocasiones implicaba ir en contra de la voluntad inmediata del mismo allegado. Asimismo, los y las participantes constantemente se encontraban en una lucha personal de sentimientos encontrados hacia su familiar, tanto por los comportamientos disruptivos como por los cambios ocasionados en sus vidas a raíz del padecimiento y la asunción del cuidado. Una labor que, a veces, era acompañada por una gama de emociones y motivaciones que fluctuaban entre el amor (filial, conyugal), el afecto o cariño, la solidaridad, la obligación moral y la necesidad impuesta ya que no había alguien más que se responsabilizara del allegado.

En este sentido, el padecimiento de una enfermedad mental generalmente acompañado del estigma social y la discriminación no sólo repercute en los padecientes, sino también en sus cuidadores/responsables, quienes a raíz de esta situación pueden ser aislados socialmente, no sentirse con la tranquilidad de salir de casa y dejar solo a su allegado por temor a sus cambios psicoemocionales. Además, la culpabilización principalmente hacia las madres, por los hábitos (consumo de drogas o alcohol) y la salud de los allegados puede ser fuerte, generando profundas afectaciones en las y los cuidadores quienes se encuentran lidiando con los comentarios negativos de algunos miembros de la comunidad o familiares hacia sus allegados. El tener a un familiar con padecimientos mentales es luchar contra el estigma y la misma sociedad.

Si bien los cuidadores en su mayoría mencionaron no sentirse avergonzados por el padecimiento de su familiar, también admitieron que preferían manejar esta información con discreción e incluso, manifestaron un rechazo hacia aquellas explicaciones de tipo biomédico que involucraran patrones hereditarios como etiología de la enfermedad mental de sus allegados, sino que éstos configuraban sus propias interpretaciones etiológicas centradas en agentes externos, relaciones interpersonales conflictivas, consumo de sustancias o brujería como causantes de los padecimientos que aquejaban a sus allegados. Esto posiblemente representaba una estrategia de defensa ante la culpa, el estigma social y los prejuicios de los mismos participantes hacia la locura como un atributo innato.

Por lo anterior, considero que la frase antes citada da cuenta de las adversidades y luchas que enfrentaban los y las participantes tanto en la dimensión personal y social como en el proceso de búsqueda de atención, puesto que en ocasiones los cuidadores fueron en contra de la voluntad de sus allegados con la finalidad de procurarles atención y cuidado. Sin embargo, es importante puntualizar que el cuidado también es una labor gratificante, una fuente de orgullo e incluso puede representar una obra espiritual y una oportunidad para ser mejores personas o “cristianos”.

A partir de este trabajo, el cuidado puede ser definido como un proceso multidireccional y dinámico que involucra prácticas y relaciones sociales que exceden la díada de cuidador-allegado, las cuales están orientadas a satisfacer las necesidades materiales, biológicas, sociales y afectivas de una persona que por condiciones de salud, edad o ambas requiere de cuidados especiales. Dicha labor puede ser gratificante y/o estar permeada de tensiones y conflictos, además de estar condicionada por fuerzas macroestructurales y por sus contextos socioculturales.

Un aspecto importante de este trabajo es que, a pesar de que existe un extenso volumen de investigaciones sobre el cuidado de personas con padecimientos mentales, raras veces se presentan en conjunto los puntos de vista de los diversos actores involucrados en el entramado del cuidado; en esta tesis, a pesar de sus limitaciones, se retomó un enfoque relacional buscando una mejor comprensión del cuidado a través del estudio de las prácticas entrelazadas de cuidadores, responsables, pacientes y personal de salud. En todo esto, se consideró importante retratar las particularidades sociales e históricas que dieron origen a una de las instituciones psiquiátricas del país y la única del sector salud público en el estado de Oaxaca, lo cual influye en cómo se vive y lleva a cabo la búsqueda de atención en el contexto oaxaqueño, caracterizado por su pluriétnicidad, condiciones de vulnerabilidad estructural y escasez de servicios dedicados al cuidado de la salud mental.

Así, este trabajo pretendió abordar el cuidado y la salud mental, temáticas extremadamente complejas y de las que puede decirse mucho, pero que en la realidad son poco atendidas social e institucionalmente, siendo delegadas al ámbito familiar. Esta situación de externalización de los cuidados y la atención pudo haberse agudizado durante la pandemia del Covid-19, que según diversos estudios incrementó la necesidad de atender la salud mental de la población a causa del miedo al contagio, la preocupación, la incertidumbre, la alteración en la vida cotidiana, el aislamiento social, las pérdidas humanas y las preocupaciones económicas

que detonaron o agravaron estados o sensaciones de estrés, ansiedad, tristeza, miedo y soledad (Hernández, 2020: 580; Ojeda y De Cosío, 2021; Ramírez *et al.*, 2020: 2).

De esta manera un aspecto que emergió durante el trabajo de campo, pero que no fue profundizado, fue el impacto que tuvo para los pacientes y sus cuidadores la suspensión temporal de los servicios de hospitalización y consulta externa en el HPSC a causa de la emergencia sanitaria. Por ello, me surgió la inquietud por conocer las repercusiones del Covid-19 en la vida de los cuidadores y la salud de los padecientes, además de cómo solucionaron la suspensión de dichos servicios en el hospital, si los cuidadores y allegados acudieron a otros espacios de atención. Finalmente, me surgieron dos interrogantes más: si la dinámica demográfica e intrahospitalaria en el HPSC sufrió modificaciones aún después de la reactivación de todos sus servicios y si el sistema de salud mental en el país se transformará a raíz de la pandemia del Covid-19. Estas interrogantes quedan pendientes.

Este trabajo coincide con Fabiola Castellanos y colegas (2016) con relación a la perentoriedad de apoyar a largo plazo y preparar adecuadamente a los cuidadores para hacer frente al manejo, la convivencia y atención de una enfermedad crónica, en el caso que nos ocupa, los padecimientos mentales. Además, de que las instituciones y el personal de salud necesitan adecuar sus programas educativos o la orientación psicoeducativa y sus intervenciones según las fases de la enfermedad (premórbida, prodrómica, aguda y residual o de recuperación¹⁹), la cultura, la etnia, la experiencia y el nivel socioeconómico de los padecientes y sus familias (Castellanos *et al.*, 2016: 176-177). Por lo pronto, espero que esta tesis contribuya a visibilizar las vidas de las familias que conviven con problemáticas de salud mental, haciendo un llamado para la transformación social de tal manera que cuidar una persona con diagnóstico psiquiátrico no tenga que ser una lucha contra corriente.

¹⁹ De acuerdo con el Programa de Prevención de Psicosis del Servicio Cántabro de Salud en España, la fases de un trastorno psicótico se desarrollan de la siguiente manera: “1) fase premórbida que refiere al periodo previo al comienzo de los síntomas, 2) fase prodrómica en la que aparecen los primeros síntomas (cambios afectivos, cognitivos, en la percepción de uno mismo o del mundo en general y físicos y de percepción), 3) fase aguda caracterizada por la manifestación del episodio psicótico (síntomas positivos, pensamiento confuso, alucinaciones, delirios, lenguaje desorganizado, conducta desorganizada, síntomas negativos y cambios afectivos) y 4) fase residual o de recuperación (las redes de apoyo social y familiar, el trabajo y actividades de ocio, el tratamiento farmacológico, el tratamiento psicológico, la discapacidad social y personal se incrementa, los síntomas persistentes al tratamiento farmacológico a largo plazo se desarrollan durante el período crítico” (Servicio Cántabro de Salud y Universidad de Oviedo, 2021).

Tabla 16. RESULTADOS DE LAS Y LOS PARTICIOANTES

No.	Participante	Paciente	Diagnóstico	Etiología	Motivaciones para el cuidado	Quién busca la atención	Recursos y espacios de atención	Estrategias de cuidado
CUIDADORAS/ES								
1	Alicia	Hijo	Brote psicótico	Coraje	Amor filial: maternal	Alicia-madre	Hospital general, psiquiatras particulares y el HPCS	1) Mantener o procurar la tranquilidad del allegado
2	Carlos	Hijo	Principios de esquizofrenia	Frustración por deseos no cumplidos	Amor filial: paternal	Carlos-padre	Curandero, misas, psicóloga y el HPCS	<ul style="list-style-type: none"> - No contradecir a los allegados - Acudir o llamar al HPCS ante los primeros síntomas de recaída - Evitar estresores familiares y ambientales - Modular el tono de voz para dirigirse al allegado - Disolver los medicamentos en los alimentos - Automedicación <p>2) Promover la atención psicológica</p> <ul style="list-style-type: none"> - Integración familiar y social del allegado - Asignación de actividades cotidianas o laborales - Acudir a grupos de auto ayuda (cuidadores) <p>3) Cuidado de hábitos personales y alimenticios</p> <ul style="list-style-type: none"> - Cuidar la alimentación del allegado (no comer embutidos, picante, no tomar café y Coca Cola) - No consumir drogas, alcohol y tabaco
3	Darío	Madre	Esquizofrenia	Complicaciones a la salud por demora en recibir atención durante el parto	Amor filial: hijo hacia la madre	Esposo fallecido Darío-hijo	Médico particular (homeópata), el ISSSTE y el HPCS	
4	Dora	Hijo	Esquizofrenia	Consumo de sustancias (drogas)	Amor filial: maternal	Dora y su esposo-progenitores	Centro de Salud, Hospital general, Centros de rehabilitación y el HPCS	
5	Eloisa	Madre y hermano	Esquizofrenia Trastorno esquizofreniforme	Cisticercosis (madre) Consumo de sustancias (drogas) (hermano)	Amor filial: hija hacia la madre Deber moral y necesidad impuesta	Eloísa-hija y hermana	Hospital General, Centros de Apoyo para personas con adicciones, Centros de Rehabilitación y el HPCS	
6	Gilberto	Hermano	Delirium	Maltrato psicológico del padre	Deber moral y necesidad: muerte de la madre	Madre fallecida Gilberto-hermano	Médicos particulares, acudir a misa y oraciones, y el HPCS	
7	Lisa	Madre	Esquizofrenia	Una persona vertió una sustancia en la bebida de la paciente	Deber moral y necesidad impuesta: no hay nadie más quien lo haga	Progenitores Lisa-hija	HPCS	
8	Martín	Esposa	Esquizofrenia	Fiebre de tifoidea Traumatismo craneo encefálico	Amor conyugal	Martín-esposo	Hospitales generales, INNN, recursos religiosos y el HPCS	
9	Roberto	Tío	Esquizofrenia	Consumo de sustancias (drogas)	Deber moral y necesidad impuesta: edad avanzada de la cuidadora	Hermana Roberto-sobrino	Centro religioso, HPCS, terapias alternativas (reiki) y herbolaria (tés)	
10	Rosaura	Hija	Depresión mayor y epilepsia	Brujería "Corto circuito" en el cerebro	Amor filial: maternal	Rosaura-madre	Curandero, Centros de Salud, Hospitales generales y el HPCS	

11	Yamileth	Hijo	Depresión mayor	Relación dependiente, infidelidad y ruptura amorosa	Amor filial: maternal	Yamileth-madre	Psicóloga en el Centro de Salud, Hospital General del IMSS y el HPCS
12	Arturo	Hermana	Trastorno Esquizoafectivo mixto	Trauma y posible abuso durante la infancia	Mezcla de amor filial: hermano a hermana y deber moral	Madre y Hermano mayor Arturo-hermano	Curandera, Médicos particulares (psicóloga, psiquiatra y médico general) y el HPCS
RESPONSABLES							
13	Jorge	Hermano	Esquizofrenia	Maltrato y acoso físico psicológico por parte de los compañeros de clase, sucesos traumáticos: caída a un pozo., Intento de secuestro	Amor filial: hermano a hermano y deber moral	Jorge-hermano	Hospitales generales y el HPCS
14	Lauro	Hermano	Esquizofrenia	Consumo de sustancias (cocaína)	Mezcla entre afecto y deber moral y necesidad impuesta por cuestiones de género	Lauro-hermano	Curandero y el HPCS
15	Manuel	Hermana	Trastorno bipolar	Alguien vertió una sustancia o droga en la bebida de la paciente	Mezcla entre afecto y deber moral: muerte de la cuidadora	Madre fallecida Manuel-hermano	Curanderos, médicos generales, psiquiatra particular y el HPCS
16	Oscar	Madre	Esquizofrenia	El participante no identificó una causa específica	Amor filial: hijo a la madre	Esposo	Curandero y HPCS

Elaboración propia a partir de la información obtenida de las entrevistas con los y las participantes

ANEXOS

ANEXO 1. CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO



Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social
Unidad Pacífico-Sur

Estudiante: Nadia Ortega Zavala

Contacto: nad.ort@hotmail.com

Teléfono: 9514578314

Título del proyecto: “Luchar contra corriente”. Experiencias y trayectorias de las y los cuidadores informales de pacientes internados en un hospital psiquiátrico de Oaxaca

Estimado participante se le invita a participar a usted en este proyecto de tesis de maestría que plantea conocer las experiencias de los cuidadores informales de los usuarios/as hospitalizados en el Hospital Psiquiátrico Cruz del Sur, durante el período de septiembre a octubre del 2020, y cómo se lleva a cabo la búsqueda de atención de manera conjunta o no, entre cuidadores y usuarios.

En caso de que usted decida amablemente colaborar en esta investigación, le solicitaremos que acepte contestar un cuestionario y posteriormente, ser entrevistada/o (la entrevista será grabada si usted lo permite) sobre su experiencia del cuidado de su asistido y su búsqueda de atención. Así también, solicito me permita observar a distancia la interacción entre usted, su usuario y el personal de salud.

La investigadora se compromete a proteger su dignidad, derechos y bienestar. Los datos personales que usted nos proporcione serán protegidos con base en lo estipulado por la Ley General de Protección de Datos Personales en Posesión de Sujetos Obligados. La información que le será solicitada será utilizada exclusivamente para fines de esta investigación. Usted puede solicitar la corrección de sus datos o retirar su consentimiento para el uso de los mismos hasta diciembre del 2020

Este estudio no generará ningún perjuicio a los participantes. La mayor molestia que usted puede experimentar es recordar eventos de pasado. En caso de estar en desacuerdo usted puede retirarse, en cualquier momento del estudio sin que esto afecte la calidad y el servicio brindado por este hospital.

Autorización

Confirmando que he leído y entendido la información sobre el estudio y que he recibido información completa sobre el objetivo del mismo. En caso de tener alguna duda, comentario o queja que la investigadora no pueda resolver, sé que puedo contactar a su supervisora, Dra. Laura Montesi Altamirano, ya sea por correo electrónico (lmontesi@conacyt.mx) o vía telefónica llamando la institución CIESAS (9514578314).

Autorizo a grabar por audio esta entrevista Sí

No

Firma de la participante

Firma del investigador

ANEXO 2



CUESTIONARIO DE PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO

Sexo: _____

Edad: _____

Lugar de origen: _____

Lugar de residencia: _____

Religión: _____

Estado civil: _____

No. de hijos: _____

Habla una lengua indígena: _____

Se identifica como indígena o de algún pueblo:

Nivel educativo: _____

Ocupación actual: _____

ANEXO 3



CIESAS CUESTIONARIO DE AUTOEVALUACIÓN DE SALUD Y BIENESTAR

Instrucciones: A continuación, se presenta una lista de preguntas en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted, así, nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre.

Opciones de respuesta

1 = Nunca 2 = Rara vez 3= Algunas veces 4 = Bastantes veces 5 = Casi siempre

Datos del usuario interno

1. ¿Qué diagnóstico tiene el usuario hospitalizado?
2. ¿Hace cuánto tiempo recibió el diagnóstico de su padecimiento, en dónde y quién le valoró y realizó el diagnóstico?
3. ¿Ha cambiado el diagnóstico de su asistido a través del tiempo y de acuerdo al lugar donde es atendido?
4. ¿Desde cuando asumió o le fue asignado el cuidado del usuario hospitalizado?
5. ¿Ha sentido que su vida ha cambiado desde que asumió la responsabilidad de cuidar a su usuario?
0 Nunca 1 Rara vez 2 Algunas veces 3 Bastantes veces 4 Casi siempre
6. ¿Considera que el cuidado de su usuario ha interferido en sus actividades laborales remuneradas o no (fuera o dentro del hogar)?
0 Nunca 1 Rara vez 2 Algunas veces 3 Bastantes veces 4 Casi siempre
7. ¿Siente que por cuidar a su usuario ya no tiene tiempo para sí mismo?
0 Nunca 1 Rara vez 2 Algunas veces 3 Bastantes veces 4 Casi siempre
8. ¿Cuántas horas aproximadamente dedica al día a la labor del cuidado?
1-5 horas 1-10 horas 1-15 horas 1-24 horas
9. Piensa que cuidar a su usuario es extenuante?
0 Nunca 1 Rara vez 2 Algunas veces 3 Bastantes veces 4 Casi siempre
10. ¿Piensa que el cuidar a su usuario ha deteriorado su salud física?
0 Nunca 1 Rara vez 2 Algunas veces 3 Bastantes veces 4 Casi siempre
11. ¿Considera que el cuidar a su usuario le ha afectado emocionalmente, es decir le causa angustia, tristeza, ansiedad, etc.?
0 Nunca 1 Rara Vez 2 Alguna veces 3 Bastantes veces 4 Casi siempre

12. ¿Piensa que el padecimiento de su usuario ha cambiado las relaciones que usted tiene con sus amigos y vecinos?

0 Nunca 1 Rara vez 2 Algunas veces 3 Bastantes veces 4 Casi siempre

13. ¿Considera que el cuidado y padecimiento de su usuario ha modificado las relaciones con sus familiares?

0 Nunca 1 Rara vez 2 Algunas veces 3 Bastantes veces 4 Casi siempre

Positivamente

Negativamente

14. ¿Se siente avergonzado por el comportamiento de su usuario?

0 Nunca 1 Rara vez 2 Algunas veces 3 Bastantes veces 4 Casi siempre

15. ¿Piensa que su usuario depende completamente de usted?

0 Nunca 1 Rara vez 2 Algunas veces 3 Bastantes veces 4 Casi siempre

16. ¿Se siente estresado al pensar en el futuro de su usuario?

0 Nunca 1 Rara vez 2 Algunas veces 3 Bastantes veces 4 Casi siempre

17. ¿Se siente estresado al pensar en su propio futuro?

0 Nunca 1 Rara vez 2 Algunas veces 3 Bastantes veces 4 Casi siempre

18. ¿Piensa que alguien más podría responsabilizarse del cuidado de su usuario?

0 Nunca 1 Rara vez 2 Algunas veces 3 Bastantes veces 4 Casi siempre

19. ¿Considera que cuenta con ayuda para el cuidado de su usuario por parte de otras personas (familiares, amigos, vecinos)?

0 Nunca 1 Rara vez 2 Algunas veces 3 Bastantes veces 4 Casi siempre

20. ¿Piensa que tiene los recursos económicos suficientes para sostener a su usuario?

0 Nunca 1 Rara vez 2 Algunas veces 3 Bastantes veces 4 Casi siempre

21. ¿Cuenta con el apoyo económico de alguna red de apoyo (familiares, amigos, vecinos, institucional) para la manutención de su usuario?

0 Nunca 1 Rara vez 2 Algunas veces 3 Bastantes veces 4 Casi siempre

22. ¿Los gastos que implica el cuidado de su usuario interno le produce algún sentimiento de molestia, ansiedad, angustia, etc.?

0 Nunca 1 Rara vez 2 Algunas veces 3 Bastantes veces 4 Casi siempre

ANEXO 4. GUÍAS DE ENTREVISTAS: CUIDADORES Y PACIENTES

Tema: Parentesco, redes de apoyo y motivos para asumir el cuidado

- ¿Qué relación le une con la persona que usted cuida?
- ¿Cuál es el nombre de la persona que cuida?
- ¿Cuántos miembros integran su familia?
- ¿Usted vive con (nombre)? Si/no, ¿desde cuándo o por cuánto tiempo ha estado viviendo con esta persona?
- ¿Quiénes viven con usted y quienes viven con (nombre)?
- ¿Desde cuándo se ocupa del cuidado de (nombre)?
- ¿A partir de que evento se convirtió en cuidador o le asignaron la labor del cuidado?
- ¿Se considera el principal cuidador de (nombre)?
- ¿Cuáles son los motivos que le llevaron a ocuparse del cuidado de (nombre)?
- ¿Se trata de una relación personal o compartida con otras personas?
- ¿Existen otras personas que le ayudan a cuidar a (nombre)? ¿Quiénes?
- ¿Cuánto tiempo y con qué frecuencia le apoyan en las labores del cuidado?

Tema: Funciones en el cuidado

- ¿Me podría describir lo que hace en día?
- ¿Cuánto tiempo del día le dedica al cuidado de (nombre)?
- ¿Tiene un trabajo remunerado fuera o dentro de su casa?
- ¿Recibe algún pago o gratificación por cuidar a (nombre)?
- ¿Quién es el tutor legal de (nombre)?
- ¿Recibe apoyo económico por parte de familiares, amigos, vecinos, institucional (programas gubernamentales) que le ayuden al sostenimiento de usted y (nombre)?
- ¿Cuáles son las tareas materiales que lleva a cabo para cuidar a (nombre)?
- Además de las tareas materiales de cuidado ¿de qué otras formas apoya a (nombre)?
- ¿Usted en alguna ocasión ha ayudado a (nombre) a buscar atención para su padecimiento?
- Si, ¿con quién acudieron? ¿A dónde fueron? ¿Por qué fueron con (terapeuta)? ¿Me podría contar cómo les fue en esa ocasión?
- ¿Normalmente es usted quién acompaña a (nombre) con los médicos y los curadores (según lo que te contestó arriba) o alguien más se encarga de esto?

Tema: Inicio y significación del padecimiento para los cuidadores informales

- ¿Cuándo inició el padecimiento de (nombre)?
- ¿Qué síntomas presentó (nombre)?
- ¿Qué comportamientos diferentes notó en (nombre)?
- ¿Qué pensó en un principio que le ocurría a (nombre)?
- ¿Qué motivos le llevaron a esa suposición?
- ¿Consideraba que (nombre) estaba enfermo o no? Si ¿qué pensó que tenía?
- ¿Es diferente su idea actual sobre el padecimiento de (nombre) que cuando inició?
- ¿Cuáles son las causas por las que usted considera que (nombre) se enfermó?
- ¿(Nombre) ha recibido más de un diagnóstico desde que inició su padecimiento? ¿Si en dónde?
- ¿Cuál para usted tiene más sentido?
- ¿Cuál es el diagnóstico actual de (nombre)?

- ¿Cuándo?, ¿Dónde y quién le dio ese diagnóstico a (nombre)?
- ¿Qué le han dicho los médicos (psiquiatras y psicólogos) y trabajadoras sociales sobre la enfermedad de (nombre)?
- ¿Está de acuerdo con ese diagnóstico o considera que (nombre) padece algo más o, diferente?
- ¿Qué piensa sobre el estado de salud de (nombre)?

Tema: Búsqueda de atención

- Al darse cuenta de los cambios de comportamiento o que algo sucedía con la salud de (nombre) ¿buscaron atención? Si ¿Qué tipos de recursos o alternativas y en dónde?
- ¿Quién tomó la decisión de administrar ese tratamiento/s a (nombre)?
- ¿Cómo se enteraron de esos tratamientos? ¿Alguien se los recomendó?
- ¿Notó usted alguna mejoría en (nombre) con ese tratamiento/s?
- ¿Cómo fue su experiencia con los tratamientos y los terapeutas?
- ¿Cuánto tiempo pasó desde que (nombre) presentó los primeros síntomas o tenía el padecimiento y decidieron acudir al HPCSO en busca de atención?
- ¿Cuáles fueron los motivos por los que decidieron acudir en busca de atención al HPCSO?
- ¿Cómo llegaron al HPCSO? ¿Cómo se enteraron de su existencia?
- ¿Alguien o alguna institución los remitió al HPCSO?
- ¿Cómo le ha ido a usted y a (nombre) en el HPCSO?
- ¿Usted y (nombre) acuden a otros espacios, recursos y terapeutas en busca de atención a su padecimiento o sólo es atendido en el HPCSO? Si ¿en dónde?, ¿cuáles y de qué tipo?
- ¿Usted y (nombre) han enfrentado complicaciones en la búsqueda de atención del padecimiento? Si ¿cuáles?
- ¿Usted y (nombre) han enfrentado dificultades para llegar al HPCSO? Si ¿de qué tipo? Y ¿cómo las han resuelto?
- ¿En qué estado llegó (nombre) al HPCSO cuando fue internado?

Tema: Cambio de programa social en salud de Seguro Popular a INSABI

- ¿Cuenta con IMSS, ISSSTE o alguna otra forma de seguridad social?
- Si no tiene seguridad social, ¿contaba con Seguro Popular? ¿Qué beneficios le proporcionaba?
- La cancelación del Seguro Popular ¿ha tenido algún efecto para usted y (nombre), continúan recibiendo los mismos beneficios, aumentaron o disminuyeron y en qué forma?

Tema: Costos emocionales

- ¿Cómo se sintió cuando (nombre) empezó a sentirse mal o comportarse de forma diferente?
- ¿Le dieron importancia o pensaron su padecimiento era pasajero?
- ¿Qué comportamientos le llevaron a pensar que (nombre) enfermo?
- ¿Cómo se sintió ante la posibilidad que (nombre) estaba enfermo y necesitaba atención?
- ¿Cómo se sintió cuando un médico alópata, médico tradicional o algún otro tipo de terapeuta le comunicó que (nombre) estaba enfermo, o que algo estaba provocando su padecimiento o cambio de comportamiento?
- ¿Cómo se sintió al recibir el diagnóstico/s médico de (nombre)?
- ¿Considera que la enfermedad de (nombre) es curable? ¿Cómo se siente ante esto?
- ¿Cómo le hace sentir cuidar a (nombre) y cómo describiría esa experiencia?

- ¿De qué manera el cuidar de (nombre) ha impactado en la salud física y emocional del cuidador?

Tema: Costos sociales

- ¿Cuál fue la reacción de sus familiares, amigos y vecinos ante el padecimiento de (nombre)?
- ¿Cómo se sintió ante la reacción de sus familiares y amigos por el padecimiento de (nombre)?
- ¿Ha cambiado su relación con familiares, amigos y vecinos por la enfermedad de (nombre)?
- ¿Cómo ha cambiado su vida familiar desde que (nombre) presentó su malestar? Y ¿cómo se siente ante esto?
- ¿Cómo era su relación con (nombre) antes de su enfermedad?
- ¿Cómo es su relación actual con (nombre)?

Tema: Costos económicos

- ¿Quién cubre los gastos relacionados con (nombre)?
- ¿En qué gasta para (nombre), es decir el gasto se va en sus alimentos, medicamentos, vestuario, etcétera?
- ¿Los gastos por la enfermedad de (nombre) ha afectado sus relaciones familiares?
- ¿Recibe apoyo económico de sus familiares, amigos o institucional (programas de gobierno, asociaciones religiosas) para solventar los gastos que implica el cuidado y atención de (nombre)?
- ¿Cómo se sostiene usted económicamente y los gastos que implica el cuidado y atención de (nombre)?

Tema: Servicios en los alrededores del HPCSO (cuidadores y asistidos foráneos)

- ¿Tiene familiares o amigos en la ciudad de Oaxaca o en los poblados de los alrededores donde alojarse cuando viene a visitar a (nombre)? Si ¿en dónde y con quién?, si no ¿se regresa a su lugar de origen o cómo resuelve este problema?
- ¿Considera que en los alrededores del HPCSO existen los servicios necesarios como hospedaje, alimento, entre otros? Si no ¿cómo resuelve estos inconvenientes?
- ¿Cómo se trasladan usted y (nombre) desde sus lugares de origen? ¿Cuentan con algún apoyo de transporte institucional o de los gobiernos de sus localidades para transportarse al HPCSO? Si no ¿cómo resuelven esta situación?

GUÍA DE ENTREVISTA PARA PACIENTES HOSPITALIZADOS

- ¿Cuándo fue internado en el HPCSO?
- ¿Había sido internado en este hospital o alguna otra institución anteriormente? Si en ¿dónde?
- ¿Usted llegó solo o lo trajo algún familiar o amigo?
- ¿Usted decidió internarse? Si no ¿Quién lo hizo?
- ¿Por qué lo internaron? ¿Qué le dicen sus familiares o amigos?
- ¿Usted qué piensa sobre lo que han dicho sus familiares o amigos?
- ¿Cómo se siente físicamente, emocionalmente? Si es mal ¿Desde cuándo se siente mal y por qué se siente de esa manera?
- ¿Qué le han dicho de su estado de salud los médicos, enfermeras/os y trabajadores sociales?
- ¿Qué piensa sobre lo que le han dicho los médicos, enfermeros y trabajadoras sociales?

BIBLIOGRAFÍA

Acero González, A. R. *et al.* (2016). Experiencias de la familia que convive con la enfermedad mental grave: un estudio en Navarra. *Anales del Sistema Sanitario*, 39, 203-211.

Ackerknecht, E. H. (1993). *Breve historia de la psiquiatría*. Valencia, España: Universidad de Valencia

Aguerreberre, Mercedes, E. W., Colmenero, F. y Monjarás Álvarez, M. (2019). Estrategias de atención mental. En Santiago March Mifsut (Ed.), *La Salud Mental: una prioridad en salud/2019. Propuestas para una mejor sistema de salud en México*. En Cuadernos Hablemos DeSalud (pp. 29-29). Ciudad de México, México: Fundación Mexicana para la Salud, Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de México.

Aguilar Cunill, C.; Soronellas Masdeu, M. y Alonso Rey, N. (2017). El cuidado desde el género y el parentesco. Maridos e hijos cuidadores de adultos dependientes. *QuAderns-e. Institut Catala d' Antropologia*, 22, 82-98.

Aguirre Bazán, A. (1995). Etnografía. En *Etnografía. Metodología cualitativa en la investigación sociocultural* (pp. 3-20). Barcelona, España: Alfaomega Grupo Editor S.A. de C.V.

Albores Gallo, L. *et al.* (2011). El acoso escolar (bullying) y su asociación con trastornos psiquiátricos en una muestra de escolares en México. *Salud Pública en México*, 53, 220-227.

Aldana González, G. y García Gómez L. (2011). La experiencia de ser cuidadora de un anciano con enfermedad crónica. *Aquichan*, 11, 158-172,
<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74120733004>, consultado el 20 de abril del 2020.

Álvaro, J. L. Torregrosa, J. R. y Garrido, A. (1992). La salud mental como fenómeno psicosocial. En José L. Álvaro *et al.*, *Influencias sociales y psicológicas en la salud mental*, (1-7). Madrid, España: Siglo XXI de España Editores, S.A.

Aranda B., C. y Pando M. M. (2013). Conceptualización del apoyo social y las redes de apoyo social. *Revista de Investigación en Psicología*, 16, 233-245.

Arias Horcajadas, F. 2007. Revisión sobre el consumo de cannabis como factor de riesgo de la esquizofrenia. *Adicciones*, 19, 191-203.

Arriola A. L.; Bailón, J.; Celaya N., Y.; Mendoza E. J.; Romero F., Ma. A.; Ruíz, Cervantes, F. J.; Sánchez, Silva, C. (2010). *Oaxaca Historia breve*. México, D.F.: Secretaría de Educación Pública, Fideicomiso Historia de las Américas, El Colegio de México y Fondo de Cultura Económica.

Arroyo, Ma. C.; Montes de Oca, V. y Garay Villegas, S. (2019). “Entre el deber y el querer”: El procesos y las motivaciones del cuidado femenino y la vejez. *RELAP. Revista Latinoamericana de Población*, 15, 30-62.

Asamblea Médica Mundial (1989). *Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial. Recomendaciones para guiar a los médicos en la investigación biomédica en personas*, Helsinki, Finlandia.

Asociación Americana de Antropología. “Código de Ética de la Asociación Antropológica Americana”, edición en internet, junio de 1998, <http://www.aaanet.org/committees/ethgics/ethcode.htm>, consultada 13 de marzo del 2021.

Asociación AXPADEx. “Actividades Básicas e Instrumentales de la Vida Diaria”, enero 2020, <https://aspadex.org/actividades-basicas-e-instrumentales-de-la-vida-diaria>, consultado el 28 de octubre del 2021.

Asociación de familiares y cuidado de enfermos de Alzheimer y demencia de Tenerife [AFATE]. “Alteraciones psicológicas y del comportamiento. Deambulacion errática”, 2021, <https://www.afate.es/alteraciones-psicologicas-y-comportamiento/8-deambulacion-erratica>, consulta el 29 de junio del 2021.

Ayala Flores, H. (2007). Salvar el orden social: el manicomio del Estado de Veracruz, 1883-1920. Zamora, Michoacán: El Colegio de Michoacán, Centro de Estudios Históricos.

Barragán Solís, A. (2005). La interrelación de los distintos modelos médicos en la atención de los pacientes con neuralgia poshepática. *Cuicuilco*, 12, 61-78.

Barragán Solís, A. (2007). El cuerpo vivido: Entre la explicación y la comprensión. En *Estudios de Antropología Biológica* (pp. 693-710), vol. VIII, México, D.F., Instituto de Investigaciones Antropológicas, Universidad Autónoma de México.

Barrio, N. “¿Qué es el DSM-V? Aplicaciones y deficiencias desde su creación”, en *Revista Digital INESEM*, 2021, <https://revistadigital-inesem-es.cdn.ampproject.org/v/s/revistadigital.ine...A%2F%2Frevistadigital.inesem.es%2Feducacion-sociedad%2Fque-es-es-dsm-v%2F>, consultado el 5 de junio del 2021.

Basaglia, F. (1977). ¿Qué es la psiquiatría? Barcelona, España: Editorial Labor, S.A.

Becerra Partida, O. F. (2014). La salud mental desde una perspectiva histórica, jurídica y bioética. *Persona y bioética*, 18, 238-253.

Bedoya Cardona, E. Y. y Montaña Villalba, L. E. (2016). Suicidio y Trastorno Mental. *CES Psicología*, 9, 179-201.

Benassini, O. (2001). La atención psiquiátrica en México hacia el siglo XXI. *Salud Mental*, 24, 62-73.

Berenzon Gorn, S. *et al.* (2013). Evaluación del sistema de salud mental en México: ¿hacia dónde encaminar la atención? *Revista Panamericana de Salud Pública*, 33, 252-258.

Berenzon Gorn, S. (2019). Instituto Nacional de Psiquiatría “Ramón de la Fuente Muñiz”. En Santiago March Mifsut (Ed.), *La Salud Mental: una prioridad en salud/2019. Propuestas para una mejor sistema de salud en México*. En *Cuadernos Hablemos DeSalud* (pp. 31-33). Ciudad de México, México: Fundación Mexicana para la Salud, Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de México.

Blanco Blanco, J.J.; Taboada Díaz, O. y Docasar Bértolo, L. (2004). Comportamiento agresivo en pacientes esquizofrénicos. *Revista de la Asociación Gallega de Psiquiatría*, 24-28.

- Boggon, Laura S. (2006). Violencia, agresividad y agresión: una diferenciación necesaria. XIII Jornadas de Investigación y Segundo Encuentro de Investigaciones en Psicología del Mercosur. Facultad de Psicología. Universidad de Buenos Aires, Argentina.
- Bojalil Daou, A. (2013). La vida cotidiana en los Hospitales de dementes mexicanos: el caso de San Roque. *Historia 2.0. Conocimiento Histórico en clave Digital*, 6, 66-77.
- Bourgois, P.; Holmes, S. M.; Sue, K. y Quesada, J. (2017). Vulnerabilidad estructural: como operacionalizar el concepto para abordar desigualdades de salud en atención clínica. *Acad Med*, 92, 1-24, 2017, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5233668>, consultada el 25 de enero del 2021.
- Brown, P. J. *et al.* (2009). *Medical Anthropology: An Introduction to the Fields*. En P. J. Brown and R. Barnet (Eds.), *Understanding and applying Medical Anthropology* (pp. 3-15). New York: McGraw Hill.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4, 167-182.
- Cabello Rangel, H. *et al.* (2021). Out-of-pocket and catastrophic expenses in households of patients with schizophrenia lacking security social. *Salud Pública de México*, 63, 547-553.
- Camacho Aguilera, J. F. (2012). Charcot y su legado en la Medicina. *Gaceta Médica de México*, 148, 321-326.
- Campillo, C. (2005). Concepto y campo de la psiquiatría. En Renato D. Alarcón. Guido Mazzotti y Humberto Nicolini (Coords.), *Psiquiatría*, (pp. 3-8). México, D.F.: Editorial El Manual Moderno y Organización Panamericana de la Salud.
- Campos Marín, R. (2001). De la higiene del aislamiento a la higiene a la higiene de la libertad. La reforma de la institución manicomial en Francia (1860-1940). *Frenia. Revista de Historia de la Psiquiatría*, 1, 37-64.
- Campos, R. y Novella, E. (2017). La higiene mental durante el primer franquismo. De la higiene racial a la prevención de la enfermedad mental (1939-1960). *Dynamis*, 37, 65-87.
- Calabrese, J. D. (2008). *Clinical Paradigm Clashes: Ethnocentric and Political Barriers to Native American Efforts at Self-Healing*. Wiley on behalf of the American Anthropological Association, 36, 334-353.
- Carniel Wagner, L. *et al.* (2011). Cuidado en salud mental: percepción de personas con esquizofrenia y su cuidado. *Ciencia & Saúde Colectiva*, 16, 2077-2087.
- Carrasco, C.; Borderías, C. y Torns, T. (2011). *El trabajo de cuidados. Historia, teoría y políticas*. Madrid: Los libros de la Catarata.
- Carvajal, C. (2002). Trastorno por estrés pós-traumático: aspectos clínicos. *Revista Chilena de Neuropsiquiatría*, 40, 20-34.
- Casanova Rodas, L. *et al.* (2014). Apoyo social y funcionalidad familiar en personas con trastorno mental. *Salud mental*, 37, 443-447.

Castellano Durán, R. y Castellano González, R. D. (2012). Agresión y violencia en América Latina. Perspectivas para su estudio: Los otros son la amenaza. *Espacio Abierto*, 21, 677-700.

Castellanos Soriano, F. (2009). *Comprendiendo el cuidado de los ancianos en situación de discapacidad y pobreza*. Bogotá, Colombia: Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería.

Castellanos Soriano, F. y López, L. (2013). El cuidado popular de las personas ancianas en situación de discapacidad y pobreza. *Investigación de Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 15, 115-135.

Castellanos Soriano, F. y Eslava Albarracín, D. (2014). Me dijeron que soy crónico: lo que estoy haciendo para cuidarme. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 16, 1-11.

Castro, R. y Erviti, J. (2015). Sociología de la práctica médica autoritaria. Violencia obstétrica, anticoncepción inducida y derechos reproductivos. México, D.F.: Universidad Nacional Autónoma de México y Centro de Investigaciones Multidisciplinarias.

Castro, R. y Villanueva Lozano, M. (2018). Violencia en la práctica médica en México: un caso de ambivalencia sociológica. *Estudios Sociológicos XXXVI*, 108, 539-569.

Cea-Madrid, J. C. y Castillo Parada, T. (2016). Materiales para una historia de la antipsiquiatría: balance y perspectivas. *Teoría y Crítica de la Psicología*, 8, 169-192.

Cembellín Ayora, M. "Laborterapia: más allá de una simple manualidad en la enfermedad de Alzheimer", en TOG (A Coruña), 12, 1-12, 2015, <http://www.revistatog.com/num22/pdfs/colab1.pdf>, consultado el 12 de junio del 2021.

Centro de Investigación Económica y Presupuestaria A.C. "Presupuesto para salud mental: Relevancia ante la Covid -19", 12 de octubre del 2020, <https://ciep.mx/presupuesto-para-salud-mental-relevancia-ante-la-covid19/>, consultada el 7 de abril del 2020.

Cerquera Córdoba, A.M. y M. J. Galvis Aparicio (2014). Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. *Pensamiento Psicológico*, 12, (1), 149-167.

Cerri, Ch. (2015). Dependencia y Autonomía: Una Aproximación desde el cuidado de los mayores. *Athenea Digital*, 15, 111-140.

Chagas Dorrey, R. C. (2012). La teoría de la agresividad en Donald W. Winnicott. *Perfiles Educativos*, 34, 29-37.

Cocula León, H. (2014). Hospital psiquiátrico San Juan de Dios 100 años después. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social* 52, 3, 346-351.

Cooper, D. (1986). *La muerte de la familia*. Obras Maestras del Pensamiento Contemporáneo. México, D.F.: Editorial Artemisa

- Coppo, P. (2014). De la antipsiquiatría a la etnopsicología y etnopsiquiatría. Conquistas y desafíos. I Congreso Latinoamericano de Etnopsicología, Ayacucho, Perú, 4-8 de agosto del 2014, Centro Studi Sagara, <http://www.centrosagara.it>, consultado el 5 de octubre del 2019.
- Corsi, J. (1994). Violencia Familiar. Una mirada interdisciplinaria sobre un grave problema social. Buenos Aires, Argentina: Editorial Paidós
- Cortés, B. (1997). Experiencia de enfermedad y narración: el malentendido de la cura. Nueva Antropología, XVI, 89-115.
- D. Alarcón, R., Mazzotti, G. y Nicolini Sánchez, H. (2005). Psiquiatría segunda edición. Washington, D.C.: Organización Panamericana de la Salud y Manual Moderno.
- Dagfal, A. El pasaje de la higiene mental a la salud mental en la Argentina, 1920-1960. El caso de Enrique Pichon-Rivière. Trashumante. Revista Americana de Historia Social, 5, 10-37.
- D'Argemir Cendra, D. C. (2016). Hombres y cuidadores: Barreras de género y modelos emergentes. Psicoperspectivas. Individuos y Sociedad, 15, 10-22.
- Definición. De. "Definición de boricua", 2017, <https://definicion.de/boricua/>, consultada el 1 de julio del 2017.
- De la Fuente, Ramón. (1988). Semblanza de la Salud Mental en México. Salud Pública de México, 30, 861-871.
- De la Fuente, R. y Campillo, C. (1976). La psiquiatría en México: una perspectiva histórica. Gaceta Médica de México, 111, 421-436.
- De la Fuente, R., Medina Mora, M. E. y Caraveo, J. (1997). Salud Mental en México, México: Fondo de Cultura Económica y el Instituto Mexicano de Psiquiatría.
- De la Fuente, J. R. y Heinze, G. (2018). Salud Mental y Medicina Psicológica 3e. Ciudad de México, México: Universidad Autónoma de México y McGraw-Hill Interamericana de Editores, S.A. de C.V.
- De Freitas, M. C., Rino Mendes, Ma. M. (2007). Condición crónica de salud del adulto: análisis de concepto. Revista Latino-Americana de Enfermagem, 15, 1-8.
- De la Cuesta Benjumea, C. *et al.* (2019). Recuperar y conservar al familiar: estrategias de los familiares cuidadores para hacer frente a las crisis de salud mental, Atención Primaria, 51, pp. 471-478.
- Desjarlais, R. (1997). Shelter Blues. Sanity and Selfhood among the Homeless, Filadelfia, Estados Unidos: Universidad de Pennsylvania Press.
- Diario Oficial de la Federación (DOF) (2016). Norma Oficial Mexicana NOM-007-SSA2-2016, para la atención de la mujer durante el embarazo, parto y puerperio, y de la persona recién nacida, http://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5432289&fecha=07/04/2016, consultado el 3 de marzo de 2021.

Díaz Cruz, R. (1997). La vivencia en circulación. Una introducción a la antropología de la experiencia. *Alteridades*, 7, 5-15.

Diez-Canseco F.; Ipince, A.; Toyama, M.; Benate-Galvez, Y.; Galán-Rodas, E., Medina-Verástegui, J.C. *et al.* (2014). Atendiendo la salud mental de las persona con enfermedades crónicas no transmisibles en el Perú: retos y oportunidades para la integración de cuidados en el primer nivel de atención. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*, 31, 131-136.

Dirección General de la Comunicación Social (DGCS). Atiende la UNAM salud mental de la población durante la contingencia sanitaria. *GACETA UNAM*, 4 de mayo del 2020, <https://www.gaceta.unam.mx/atiende-la-unam-salud-mental-de-la-poblacion-durante-contingencia-sanitaria/>

Doctoralia. “Los 20 psiquiatras más recomendados en Oaxaca. Psiquiatras en Oaxaca de Juárez”, 2021, <https://www.doctoralia.com.mx/psiquiatria/oaxaca-de-juarez>, consultada el 16 de abril del 2021

Domínguez Guedea, M. T.; Ocejo García, A.; Rivera Sander, M. A. (2013). Bienestar, apoyo social y contexto familiar de cuidadores de adultos mayores. *Acta de investigación Psicológica-Psychological Research*, 3, 1018-1030.

Duncan, Whitney L. (2012). The culture of mental health in changing Oaxaca, tesis de doctorado, en Antropología, Universidad de San Diego, California.

- (2014). Transnational Disorders: Returned migrants to Oaxac’s Psychiatric Hospital. *Medical Anthropology Quarterly*, 29, 24-41.

- (2017). Psicoeducation in the land of magical thoughts: Culture and mental-health practice in changing Oaxaca. *American ethnologist*, 44, 1-16.

- (2017a). Dinámicas Ocultas: Culture and Psy-Sociality in Mexican Family. *Constellations Therapy. Ethos*, 45, 489-513.

- (2018). Storms, Sustos and Psychiatrist. En Whitney L. Duncan, *Transforming Therapy: Mental Health Practice and Cultural Change in Mexico* (1-28). Vanderbilt, Estados Unidos: University Press.

Drugs.com. “Clonazepam. ¿Qué es clonazepam?”. https://www.drugs.com/mtm_esp/clonazepam.html#interacciones, consultado el 25 de septiembre del 2020.

Eroza Solana, E. (2005). Las crisis convulsivas entre los tzotziles y los tzeltales. Del don sagrado al estigma. *Desacatos*, 20, 77-108.

(2008). Narrativas del padecimiento ‘mental’: arenas de debate en torno a prácticas sociales y a los valores que las sustentan entre los mayas tzotziles y tzeltales. *Revista de Antropología Social*, 17, 377-410.

Echeverría Pérez, P. (2008). Análisis antropológico de los patrones de uso y el perfil de los usuarios de terapias complementarias orientales. *Gazeta de Antropología*. 24,1-16.

Espinosa Cortés, L. M., Mora Ríos, J. y Valenzuela Salas, M. 2013. Saberes y trayectorias de atención a la salud de poblaciones vulnerables en México: un abordaje interdisciplinario. *Saude. Soc. Sao Paola*, 22, 590-602.

Facmed.unam. “Clonazepam”, 3 de agosto del 2007, <http://www.facmed.unam.mx>, consultado el 25 de octubre del 2020.

Fajardo Ortiz, G. (2012). México 1861. Perspectiva histórica de la secularización de los hospitales. *Correlaciones históricas. Revista de la Facultad de Medicina de la UNAM*, 55, 44-47.

Fernández Vásquez, A. y Maña Ares, R. (2016). El legado islámico de los cuidados psiquiátricos. *El Maristán de Granada. Cultura de los cuidados*, 45, 52-63.

Ferrándiz Martín, F. y Feixa Pampols, C. (2004). Una mirada antropológica sobre las violencias. *Alteridades*, 14, 159-174.

Figueroa, R.; Cortés, P. F.; Accatino, L. y Sorensen, R. (2016). Trauma psicológico en la atención primaria: orientaciones de manejo. *Revista Médica de Chile*, 144, 643-655.

Finkler K. (2004). Biomedicine globalized and localized: western medical practices in an outpatient clinic of a Mexican hospital. *Social Science & Medicine.*, 59, 2037-2051.

Foucault. M. (1996). *La vida de los hombres infames*. Buenos Aires. Argentina: Editorial Altamira.

- (1998). *Historia de la locura en la época clásica I*. México, D.F.: Fondo de Cultura Económica.

- (2002). *Vigilar y castigar: nacimiento de la prisión*. Buenos Aires: Siglo XXI Editores Argentina.

Fresquet Febrer, J. L. “Pierre Janet (1859-1947)”, en *Medicina, Historia y Sociedad*, 2015 <https://historiadelamedicina-wordpress-com.cdn.amproject.org/v/s/historia...iadelamedicina>, consultado el 10 de junio del 2021.

Fuster Guillén, D.E. (2019). Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico. *Propósitos y representaciones*, 7, 201-229.

Fretaig, V. L.; Andrade, A. y Badke, M. R. (2015). El Reiki como forma terapéutica para el cuidado en la salud: una narración narrativa de la literatura. *Enfermería Global*, 38, 335-345.

Gaitán Clavijo, Ma. C. (2015). De los afectos y otros demonios: Motivaciones, gratitudes y gratificaciones del cuidado infantil. En *Memorias de las mesas de trabajo del Seminario Internacional Género y Cuidado: Teorías, escenarios y políticas* (pp. 25-39). Bogotá, Colombia: Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Ciencias Humanas, Escuela de Estudios de Género y Pregraf Impresores S.A.S.

Galtung, J. (1969). Violence, Peace and Peace Research. *Journal of Peace Research*, 6, 167-191.

García García, A. (2004). Las trayectorias del padecimiento: hombres adultos amputados y no amputados a causa de diabetes mellitus. *Inves Educ Enferm*, 22, 28-39.

Gelder, M.; Mayou, R. y Geddes, J. (1999-2000). Oxford Psiquiatría. Oxford Core Text, Madrid, España: Marbán Libros, S. L.

Gobierno de México. “Beneficencia Pública. Administración del Patrimonio de la Beneficencia Pública”, 3 de octubre del 2018, <https://www.gob.mx/salud/apbp/#prensa>, consultada el 20 de abril del 2020.

Gobierno de México. “(CONALEP) Colegio Nacional de Educación Profesional Técnica”, 3 de marzo del 2017, www.sems.gob.mx/es/sems/conalep, consultado el 5 de noviembre del 2021.

Gobierno de México. “Liconsa S.A. de C.V. ¿Qué hacemos?”, 2021, [https://www.gob.mx/liconsa/que-hacemos#:~:text=Liconsa%2C empresa de participación estatal, su adecuada incorporación al desarrollo](https://www.gob.mx/liconsa/que-hacemos#:~:text=Liconsa%2C+empresa+de+participaci%C3%B3n+estatal,+su+adecuada+incorporaci%C3%B3n+al+desarrollo), consultada el 29 de octubre del 2021.

Gobierno de México, “Sistema Nacional de Desarrollo Integral ¿qué hacemos?”, 2021 <https://www.gob.mx/difnacional/que-hacemos>

Goffman, E. (2001- (1961]). Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales. Buenos Aires, Argentina: Amorrortu Editores.

Goffman, Erving. (2006 [1963]). Estigma. La Identidad deteriorada. Buenos Aires, Argentina: Amorrortu editores.

Golcman, A. A. (2012). Tendencias innovadoras en las prácticas psiquiátricas. Argentina, 1960-1970. Revista de Ciencias de la Salud, 10: 387-401, <http://www.scielo.org.co/scielo.php?%3Fscri>, consultada el 14 de noviembre del 2016).

Gómez Benumea, R. A. (2016). La Salud Mental como una prioridad en la agenda de la salud pública. Educación y Salud Boletín Científico de Ciencias de la Salud del ICESA. Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo, 4, <https://www.uaeh.edu.mx/scige/boletin/icsa/n8/e3.html>, consultado el 2 de junio del 2021.

Gómez Durán, E. *et al.* (2016). Trastornos psiquiátricos en los casos de suicidio consumado en un área hospitalaria entre 2007-2010. Revista de Psiquiatría y Salud Mental, 9, 31-38.

González de Rivera, J. L. (1998). Evolución histórica de la Psiquiatría. Psiquis, 19, 1-16.

González González, N., Tinoco García, A.M. y Benhumea González, L.E. (2011). Salud mental y emociones en pacientes con enfermedades crónico-degenerativas. Un acercamiento a la diabetes mellitus tipo II. Espacios públicos, 32, 258-279.

Guber, R. (2011). La etnografía, método, campo y reflexividad. Buenos Aires, Argentina: Siglo Veintiuno Editores.

Gutiérrez González, A. y González Camacho, Ma. C. (2017). El trabajo de cuidar: una aproximación a los hombres cuidadores de personas con Alzheimer en la ciudad de Sevilla, 35, 77-90.

Gutiérrez Robledo, L. M. *et al.* (2021). Aproximación al costo de oportunidad de los cuidadores menores de edad en México. Salud Pública de México, 63, 530-537.

Guzmán, Ma. A.; Paz Rodríguez, F.; Espinola Nadurille, M. y Trujillo De los Santos, Z. (2015). Violencia doméstica en diadas paciente-cuidador de enfermedades neurológicas. *Gaceta Médica de México*, 151, 450-455.

Hamui Sutton, A. *et al.* (2013). La experiencia de los acompañantes en su trayectoria por las unidades hospitalarias durante un evento de atención médica: un acercamiento cualitativo. *Anales Médicos*, 58, 26-36.

Hamui Sutton, L. (2011). Las narrativas del padecer: Una ventana a la realidad social. *Cuicuilco*, 52, 51-70.

Hamui Sutton, L. (2019). La noción de “trastorno”: entre la enfermedad y el padecimiento. Una mirada desde las ciencias sociales. *Revista de la Facultad de Medicina de la UNAM*, 62, 39-47.

Hernández Rodríguez, J. (2020). Impacto de la COVID-19 sobre la salud mental de las personas. *Medicent Electrón. Revista Científica Villa Clara*, 24, 578-594.

Hernández Sampieri, R. (2014). *Metodología de la Investigación*. México, D.F.: McGraw-Hill/Interamericana de Editores, S.A. de C.V.

Homedes, N. y Ugalde, A. (2011). Descentralización de los servicios de salud: estudios de caso en seis estados mexicanos. *Salud Pública de México*, 53, 493-503.

Hospital Psiquiátrico Cruz del Sur,
<https://facebook.com/hospitalpsiquiatricocruzdelsur?ref=html>, consultada el 20 de abril del 2020).

Instituto Nacional de Estadísticas y Geografía (INEGI). “Glosario. Estadísticas Sociodemográficas. Censo de Población y Vivienda 2010”, 2010, <https://www.inegi.gob.mx>, consultado el 6 de mayo del 2021.

Instituto Nacional de Estadística y Geografía (México). 2015. Clasificación de religiones 2010/ Instituto Nacional de Estadística y Geografía. México: INEGI.

Instituto Nacional de Estadística y Geografía, 2019, <https://www.inegi.org.mx/temas/salud>, consultado el 20 de mayo del 2021.

Instituto Nacional de Geografía y Estadística, “Etnicidad”,
<https://www.inegi.org.mx/programas/ccpv/2020/tableros/panorama/#>, 2020, consultada el 13 de mayo del 2021.

Instituto Nacional de Geografía y Estadística, “Lengua indígena”,
<https://www.inegi.org.mx/temas/lengua/>, 2020, consultada el 13 de mayo del 2021.

Instituto Nacional de las Mujeres y la Dirección de Estadística. “Cómo funcionan las redes de apoyo familiar y social en México”, (febrero, 2015), http://cedoc.inmujeres.gob.mx/documentos_download/101244.pdf , consultada el 15 de mayo del 2021.

Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía, “¿Qué es la cisticercosis cerebral?”, 14 de marzo del 2018, <http://www.inn.salud.gob.mx/interna/medica/padecimientos/cisticercosiscerebral.html>, consultada el 24 de junio del 2021.

Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz. “Panorama epidemiológico de los trastornos mentales, su impacto entre el balance trabajo familia”, 2018, <http://www.inprfm.org.mx>, consultada el 25 de octubre del 2019.

Instituto Nacional de la Salud Mental NIMH. “Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos”, <http://www.nimh.nih.gov/healthh/publications/espanol/index.shtml>, 2015, consultada el 4 de abril del 2021.

Izcara Palacios, S.P. (2007). Introducción al muestreo. México: Miguel Ángel Porrúa y Fondo Mixto de Fomento a la Investigación Científica y Tecnológica Conacyt-Gobierno Estado de Tamaulipas.

Jacobo Herrera, F. E. (2013). Hacia una antropología de las emociones. La atención de la envidia entre los nahuas de Cuetzalan, Puebla. México, D.F.: Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social.

Jacorzynski, W. (2006). The War of the Spiders. Constructing Mental Illnesses in the Multicultural Communities of the Highlands of Chiapas. En Helle Johannessen & Imre Lazar (Eds.), Multiple Medical Realities. Patients and Healers in Biomedical, Alternative and Traditional Medicine. United States: Berghahn Books, Library of Congress Cataloguing-in-Publication Data.

Jociles Rubio, Ma. I. (1999). Las técnicas de investigación en antropología. Mirada antropológica y proceso etnográfico. *Gazeta de Antropología*, 15 (1), https://www.researchgate.net/publication/28089699_Las_tecnicas_de_investigacion_en_antropologia_mirada_antropologica_y_proceso_etnografico, consultada 2 de junio del 2020.

Kleinman, A. (1988-1989). *The Illness Narratives. Suffering Healing and Human Condition*. New York: Basic Books.

- (2015). *The Art of Medicine. Perspectives*, 386, 240-241, <http://www.thelancet.com>, consultado 1 de marzo de 2020.

Kohn, R. *et al.* (2005). Los trastornos en América Latina y el Caribe: asunto prioritario para la salud pública, *Revista Panamericana de la Salud Pública*, 18, 228-240.

Kohn, A.; Rolfo, M.F.; Zapatel, J., y Ferioli, D. (2013-2014). Aspectos Antropológicos en Salud Mental. *Clepios, Revista de profesionales en formación en salud mental*, XXX, 114-117.

Lahera, G., Cid, J.; González-Pinto, A. *et al.* (2020). Necesidades de las personas con psicosis y sus cuidadores: “en voz propia”. *Revista de Psiquiatría y Salud Mental*, 13, 80-89.

Langdon, E. J. y Braune Wüik, F. (2010). Antropología de la salud y enfermedad: una introducción al concepto de la cultura aplicado a las ciencias de la salud. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 18, 177-185.

Lara Ros, M. *et al.* (2017). Relación entre bullying y el estado emocional y social en niños de educación primaria. *Revista de Psicología Clínica con Niños y Adolescentes*, 4, 59-64.

Larrañaga P., I. *et al.* (2009). Mujeres y hombres ante el cuidado informal: diferencias en los significados y las estrategias. *Revista de la Facultad Nacional de Salud Pública de Antioquia, Colombia*, vol. 27, 26-33.

Larrahondo, B.F. (2016). La carrera del paciente mental: un estudio de tres familias. *Revista de Sociología y Antropología: VIRAJES*, 18, 263-287.

Lerín, S. (2007). Antropología aplicada y salud mental. Una propuesta para el personal de salud que atiende en contextos pluriétnicos. VI Congreso Chileno de Antropología. Colegio de Antropólogos de Chile Valdivia, 149-160. <https://www.aacademica.org/vi.congreso.chileno.de.antropologia/14>, consultado el 3 de marzo del 2021.

Lewis, S. E. y Whitley, R. (2012). A Critical Examination of “Morality” in an Age of Evidence-Based Psychiatry. *Culture Medicine Psychiatry*, 36, 735-743.

Lledó Carreres, A. *et al.* (2014). Cansancio emocional, autoestima y satisfacción con los estudios en los estudiantes universitarios. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 7, 161-170.

López Díaz, L.; Castellanos Soriano, F. y Muñoz Torres, E. (2016). Cuidado popular de familias con un adulto mayor sobreviviente del primer accidente cerebrovascular. *Aquichan*, 16, 169-178.

López Hernández, L. (2015). Agresión entre iguales. Teorías sobre su origen y soluciones en los centros educativos. *Opción*, 31, 677-699.

López Sánchez, O. (2016). Los significados médicos de las emociones en las enfermedades psiquiátricas en México. La histeria y la epilepsia (1900-1930). En Marina Ariza (Coord.), *Emociones, afectos y sociología. Diálogo desde la investigación social y la interdisciplina*, (pp. 521-544). México, Ciudad de México: Universidad Nacional Autónoma de México, Instituto de Investigaciones Sociales.

- (2019). *Extravíos de la Alma Mexicana. Patologización de las emociones en los diagnósticos psiquiátricos (1900-1940)*. Ciudad de México: Universidad Nacional Autónoma de México, Facultad de Estudios Superiores e Iztacala.

López Sánchez, O. y Nance, Douglas C. (2019). Something born of the Heart: Culturally Affiliated Illnesses of Older Adults in Oaxaca. *Issues in Mental Health Nursing*, 1-8.

LUGO, Guadalupe. “Salud mental, tan importante como corporal”, en *Gaceta UNAM*, 8 de octubre del 2020, <https://www.gaceta.unam.mx/salud-menta-tan-imortante-como-la-corporal>

Maldonado Ramírez, J. (2015). Repensar el cuidado desde la experiencia de la interdependencia. Un acercamiento antropológico a los cuidadores del sujeto Down en la ciudad de Puebla. En Luz Gabriela Arango y Franklin Gil (Eds.), *Memorias virtuales seminario internacional género y cuidado: teorías escenarios políticas* (pp. 40-58). Bogotá, Colombia: Pontificia Universidad Javeriana, Universidad de los Andes, Universidad Nacional de Colombia.

- (2017). Repensar la práctica del cuidado en el contexto del síndrome de Down: Debate Feminista, 53, 53-69.

- (2018a). El Síndrome de Down a través del Cuidado Interdicto. Un estudio antropológico entre la interface del capacitismo y la heteronormatividad. Revista Antropológicas, 29, 83-113.

- (2018c). La implantación *freak* desde una crítica tullida. En Fabián Giménes Gatto, Hugo Chávez Mondragón y Alejandra Díaz Zepeda (Coords.), Teoría Freak. Estudios críticos sobre la diversidad corporal (pp. 75-91). Ciudad de México, México: La Cifra Editorial.

Maldonado Ramírez, Jhonattan. “¿Quién habla por? Una breve incursión en la ventriloquia capacitista”, en Día Internacional de las personas con discapacidad en Arte Capacitismo, Puebla, México, 21 de marzo del 2018b, <https://www.academia.edu>, consultado el 20 de mayo del 2020.

Mascayano, F. (2015). Estigma hacia los trastornos mentales: características e intervenciones. Salud Colectiva, 2015, 38, 53-58.

Mantilla, M. J. (2008). Hacia la construcción de una etnografía en un hospital psiquiátrico. Revista D' Antropología i Investigación Social, 2, 93-102.

Marcos Marcos, J.; Mateos, J. T.; Gasch, Gallén, C. y Álvarez, D. (2020). El estudio de la salud de los hombres desde una perspectiva de género: de dónde venimos, hacia dónde vamos. Salud Colectiva, 16, 1-16.

Martín Jurado, A. y Carrasco Ortiz, M. A. (2011). Riesgo de violencia y trastorno mental. Anuario de Psicología Jurídica, 21, 69-81.

Mascayano Tapia, F. (2015). Estigma hacia los trastornos mentales: características e intervenciones. Salud Colectiva, 38, 53-58.

Mazzotti, G. (2005). La Antipsiquiatría. En Renato D. Alarcón, Guido Mazzotti y Humberto Nicolini Sánchez (Coords.), Psiquiatría, (pp. 38-42). México, D.F.: Editorial El Manual Moderno y Organización Panamericana de la Salud.

MedlinePlus. Información de salud para usted. “Hidrocefalia”, 7 de junio del 2021, <https://medlineplus.gov/spanish/hydrocephalus.html>, consultado el 10 de Julio del 2021.

MedlinePlus. Información de salud para usted. “Vitiligo”, 9 de junio del 2021, <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000831.htm>, consultada el 2 de julio del 2021.

Medrano, J. (2014). DSM-5, un año después. Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría, 34, 655-662.

Mendoza López, V. C. (2020). “Al calor de la práctica”. Un estudio antropológico sobre la formación de los médicos internos en un Hospital público de Oaxaca. Tesis de maestría en el Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social Pacífico-Sur, Oaxaca de Juárez, Oaxaca.

Menéndez, E. L. (1983). Hacia una práctica médica alternativa, hegemonía y autoatención (gestión) en salud. México, D.F.: Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social.

- (1992). Reproducción social y mortalidad y antropología médica. En *Prácticas populares ideología médica y participación social: aportes sobre antropología médica en México* (pp. 325). México: Universidad de Guadalajara, Departamento de Investigación Científica.
 - (1994). La enfermedad y la curación ¿Qué es la medicina tradicional? *Alteridades*, 4, 71-83.
 - (1998). Modelo Médico Hegemónico: Reproducción técnica y cultural. *Natura Medicatrix*, 51, 17-22.
 - (2001). Técnicas cualitativas, problematización de la realidad y mercado de saberes. *Cuadernos de Antropología Social*, 13, 9-51.
 - (2005). El Modelo Médico y la Salud de los Trabajadores. *Salud Colectiva*, 1, 9-32.
 - (2005a). Intencionalidad, experiencia y función; la articulación de los saberes médicos. *Revista de Antropología Social. Universidad Complutense de Madrid*, 14, 33-69.
 - (2010). La parte negada de la cultura. Relativismo, diferencias y racismo. Argentina: Prohistoria Ediciones.
 - (2012). Entrevista: Eduardo Luis Menéndez Spina. *Trab. Educ. Saúde, Río de Janeiro*, 10, 335-345.
 - (2017). Viaje sin regreso, pero con retornos. Comentarios sobre algunas experiencias antropológicas pre y post exilio. Cuicuilco. *Revista de Ciencias Antropológicas*, 69, 15-31.
- Merhy, Emerson E. *et al.* (2012). Contribuciones metodológicas para estudiar la producción de cuidado en salud: aprendizajes a partir de una investigación sobre las barreras y accesos a la salud mental. *Salud Colectiva*, 8, 25-33.
- Mercado, F. *et al.* (1997). Enfermedad crónica y sector popular urbano. *Ciudades*, 33, 20-26.
- Mesa Melgarejo, L.; Carrillo Algarra, A. J. y Moreno Rubio, F. (2013). La cronicidad y sus matices: estudio documental. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 15, 95-114.
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2004). "Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro Blanco". Madrid, España: Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).
- Montero, Pardo X. *et al.* (2014). Escala de cuidador de Zarit: Evidencia de validez en México. *Psicooncología*, 11, 71-85.
- Montes, C.; Rodríguez, D. y Serrano, G. (2014). Estrategias de manejo de conflicto en clave emocional. *Anales de Psicología*, 30, 238-246.
- Montesi, L. (2017). La diabetes como metáfora de vulnerabilidad. El caso de los ikojts de Oaxaca. *Revista Pueblos y Fronteras Digital*, 12, 46-76.
- Montorio Cerrato, I. *et al.* (1998). La Entrevista de Carga del cuidador. Utilidad y Validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*, 14, 229-248.
- Morales Rodríguez, P.P. *et al.* (2016). Los trastornos relacionados con traumas y factores de estrés de la Junta Médico Pericial Psiquiátrica de la Sanidad Militar Española. *Sanid. Mil*, 72, 116-124.

Muñoz Franco, M. E. (2009). Reflexiones sobre el cuidado de sí como categoría de análisis de la salud, *Salud Colectiva*, 5, 391-401.

Muñoz Martínez, R. (2013). Cuando la psiquiatría se reconfigura en la diversidad cultural. *Debates en torno al lugar, los destinatarios y la metodología de la práctica etnopsiquiátrica en el hospital de Brugmann de Bruselas*. *Cuicuilco*, 20, 137-168.

- (2014). *Psiquiatría, antropología e interdisciplinariedad: encuentros en el abordaje en la diversidad cultural*. *Desacatos*, 48, 92-107.

- (2021). *Antropología, Psiquiatría y Alteridad. De los médicos etnógrafos a la colectivización intercultural del cuidado*. Tarragona, España: Publicacions de la Universitat de Rovira i Virgili.

Muriel, J. (1956). *Hospitales de la Nueva España. Tomo 1: Fundaciones del siglo XVI*. México: Editorial Jus y el Instituto de Historia.

Nishijima Azeredo, Y. y Schraiber, L. B. (2016). El poder médico y la crisis de los vínculos de confianza en la medicina contemporánea. *Salud Colectiva*, 12, 9-21.

Ojeda Casares, Héctor. y De Cosío, F. G. “Covid-19 y salud mental: mensajes clave”, en Organización Panamericana de la Salud y Organización Mundial de la Salud, 2021, <https://www.paho.org/covid>, consultado el 16 de octubre del 2021.

Olivera Pimentel, F.; Della Méa Pilla, C. y Dapieve Patias, N. (2020). Víctimas de bullying, síntomas depresivos, ansiedad, estrés e ideación suicida en la adolescencia. *Acta Colombiana en Psicología*, 23, 217-229.

Organización de la Salud Mental. “Informe sobre la salud en el mundo 2001: Salud Mental: nuevos conocimientos, nuevas esperanzas. Organización Mundial de la Salud”, 2001, <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42447>, consultado el 31 de agosto del 2021.

Organización Mundial de la Salud y Organización Panamericana de la Salud. (2009-2010). *Tratamiento farmacológico de los trastornos mentales en la atención primaria de salud*. Washington, D.C.: Organización Mundial de la Salud y Organización Panamericana de la Salud

Organización Mundial de la Salud y la Organización Panamericana de la Salud-Paho. -“No hay salud sin salud mental”, octubre del 2020, <https://www.paho.org/es/noticias/8-10-2020-no-hay-salud-sin-salud-mental>, consultada el 4 de marzo del 2021.

Organización Mundial de la Salud. “Los servicios de salud mental se están viendo perturbados por la Covid-19 en la mayoría de los países, según la OMS”, 5 de octubre del 2020, <https://www.who.int/es/news/item/05-10-2020-covid-19-disrupting-mental-health-services-in-most-countries-who-survey>, consultado el 10 de agosto del 2021.

Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Oficina Regional para las Américas. (2014). *Plan de Acción sobre Salud Mental 2015-2020*. Washington, D.C., EUA: OPS y OMS.

Organización Panamericana de la Salud. (2015-2016). *Atlas Regional de Salud Mental*. Washington, DC: Organización Panamericana de la Salud.

Organización Panamericana de la Salud y Organización Mundial de la Salud, Oficina Regional para las Américas. (2016). Atlas Regional de Salud Mental de las Américas. Washington, D.C.: Organización Panamericana de la Salud.

Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud. Salud en las Américas. “La salud mental en la Región de las Américas-PAHO. Estado de salud de la población. Salud mental en la región de las Américas”, 2017. https://www.paho.org/salud-en-las-americas-2017/?post_t_es=la-salud-mental-en-la-region-de-las-americas&lang=es

Organización Panamericana de la Salud y Organización Mundial de la Salud, Oficina Regional para las Américas. (2018). La carga de los trastornos mentales en la Región de las Américas, Washington DC.

Ortega Cerda, J. J *et al.* (2018). Adherencia terapéutica: un problema de atención médica. Acta Médica Grupo Ángeles, 16, 226-232.

Ortega Ruíz, R. y Mora Merchán, J. A. (1997). Agresividad y violencia. El problema de la victimización entre escolares. Revista de Educación, 313, 7-27.

Ortega Zavala, N. (2017). Hospital Psiquiátrico Cruz del Sur: Impacto social y primeros diez años de actividades, 1963-1973. Xalapa, Veracruz, México: Universidad Veracruzana.

Osorio Carranza, R. M. (2001). Entender y atender la enfermedad. Los saberes maternos frente a los padecimientos infantiles. México, D.F.: Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social, Instituto Nacional de Antropología e Historia, Instituto Nacional Indigenista.

- (2014). Estrategias de autoatención en los procesos de cronicidad y discapacidad. La trayectoria de padecimiento en un caso de infarto cerebral. En J. M. Uribe Oyarbide y E. Perdiguero-Gil (Coords.), Antropología médica en la Europa meridional (pp. 193-220). Tarragona, España: Publications de la Universitat de Rovira i Virgili.

- (2014a). La percepción de vulnerabilidad y riesgo en los procesos de cronicidad. Los límites del cuerpo y la reconfiguración de la identidad del enfermo. XI Congreso Argentino de Antropología Social, Rosario, <https://www.academica.org/000-081/834>, consultado el 2 de agosto del 2020.

- (2017). El significado del diagnóstico en la trayectoria del enfermo reumático: De la incertidumbre a la disrupción biográfica. Salud Colectiva, 13, 211-223.

Palacios Espinosa, X. y Jiménez Solanilla, K. O. (2008). Estrés y depresión en cuidadores informales con pacientes con trastorno afectivo bipolar. Avances en Psicología Latinoamericana, 26, (2), 195-210.

Palacios H., J. (2013). Comunidad terapéutica. Una definición operativa. Federación Latinoamericana de Comunidades terapéuticas, 1-13.

Patel V. y Kleinman, A. (2003). Poverty and common mental disorders in developing countries. Bulletin of the World Health Organization, 81, 609-615.

Pérez Peñaranda, A. *et al* (2008). Función familiar y salud mental del cuidador de familiares con dependencia. Atención Primaria, 41, 621-628.

- Piñeiro, I. *et al.* (2017). Sobrecarga y salud percibida en cuidadores informales de pacientes con enfermedad mental. *European Journal of Health Research*, 3, (3), 185-196.
- Porter, R. (2003). *Breve historia de la locura*. Madrid, España: Fondo de Cultura Económica.
- Postel, J. y Quétel, C. (1987). *Historia de la psiquiatría*. México, D.F.: Fondo de Cultura Económica.
- Prieto Castellano, B. J. (2017). El uso de métodos deductivo e inductivo para aumentar la eficiencia del procesamiento de adquisición de evidencias digitales. *Cuadernos de Contabilidad*, 18, 46, 1-9.
- Psiquiatria.com. “Ataques de nervios”, 2021, <https://psiquiatria.com/glosario/ataque-de-nervios>, consultado el 27 de julio del 2021.
- Psiquiatría.com. “Logorrea”, <https://psiquiatria.com/glosario/logorrea>, consultado el 25 de junio del 2021.
- Psiquiatría.com. “Delirio místico”, 2021, <https://psiquiatria.com/glosario/index.php?wurl=delirio-mistico> , consultado el 26 de julio del 2021.
- Quesada González, C. y Fernández Barrio, E. (2009). Historia de la psiquiatría. En *Manual de psiquiatría Tomo 1* (pp. 5-11). Madrid, España: Life Publicidad S. A. y Editores.
- Quesada, J., Laurie, K., H. y Bourgois P. (2011-2012). Structural Vulnerability and Health: Latino Migrants Laborer in the United States. *Medical Anthropology: Cross-Cultural Studies in Health and Illness*, 30, 339-362.
- Quesada, J.; Harty, K. L. y Bourgois, P. (2011-2012). Vulnerabilidad estructural y salud: Trabajadores migrantes latinos en los Estados Unidos. *Medical Anthropology*, 30, 1-18.
- Ramírez Almanza, M A. (1993). Hospital Psiquiátrico Granja “Cruz del Sur.” En *Historia de la Salud en Oaxaca: 1943-1993*, 58-61. México, D.F.: Secretaría de Salud del Gobierno del Estado de Oaxaca.
- Ramírez Hita, S. (2013). Usos y desusos del método etnográfico. Las limitaciones de las narrativas en el campo de la salud. En Oriol Romaní (ed.), *Etnografía, metodologías cualitativas e investigación en salud: un debate abierto* (pp. 43-63). Tarragona, España: Publicacions de la Universitat de Rovira i Virgili.
- Ramírez Ortiz, J. *et al.* (2020). Consecuencias de la pandemia de la covid-19 en la salud mental asociadas al aislamiento social. *Revista Colombiana de Anestesiología*, 48, 1-8.
- Ramírez Velázquez, J. (2014). El estrés desde el punto de vista de un grupo de operadoras telefónicas. El trabajo y la familia como principal causalidad. En Serena Brigidi y Joseph M. Comelles, Joseph M. (Eds.), *Locuras, culturas e historia* (129-158), Tarragona, España: Publicacions de la Universitat Rovira i Virgili.
- Ramos de Viesca, M. y Viesca, C. (1998). El proyecto y la construcción del Manicomio General de La Castañeda. *Salud Mental*, 21, 19-25.

- Ramos Morales, L. E. (2015). La adherencia terapéutica en las enfermedades crónicas. *Revista Cubana de Angiología Cirugía Vascul*, 16, 175-189.
- Rascón Gasca, M. L. *et al.* (1997). La necesidad de dar atención a los familiares responsables del cuidado de pacientes esquizofrénicos. *Salud Mental*, 20, 55-63.
- Recasens Salvo, A. (2007). Aproximación a un Enfoque Fenomenológico en la Etnografía. VI Congreso Chileno de Antropología. Colegio de Antropólogos de Chile A.G., Valdivia, 2157-2172, <https://www.academica.ort/vi.congreso.chileno.de.antropologia/204>, consultado el 5 de octubre del 2020.
- Restrepo, E. (2016). Labor etnográfica. En *Etnografía: alcances, técnicas y éticas* (pp.15-34). Bogotá, Colombia: Envión Editores y Pontificia Universidad Javeriana.
- Rienmann, G. y Schütze, F. (1991). Trajectory as a basic theoretical concept for analyzing suffering and disorderly social processes. En D. R. Maines (Ed.), *Social organization and social process: essays in honor of Anselm Strauss* (pp. 333-357), Nueva York: de Gruyter, <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssaoar-7214>, consultado el 1 de agosto del 2021.
- Ríos Molina, A. (2008). Locura y encierro psiquiátrico en México: El caso del Manicomio La Castañeda, 1910. *Antípoda*, 6, 73-90.
- Ríos Molina, A. (2009). La locura durante la Revolución Mexicana: los primeros años del Manicomio General La Castañeda 1910-1920. México, D.F.: Colegio de México, Centro de Estudios Históricos.
- (2009a). La Locura en el México posrevolucionario. El Manicomio La Castañeda y la profesionalización de la psiquiatría, 1920-1944. *Historias: Boletín del Instituto de Investigaciones Históricas, UNAM*, 84, 28-35.
- Robles, L. (2001). El fenómeno de las cuidadoras: un efecto invisible del envejecimiento. *Estudios -Demográficos y Urbanos*, 048, 561-584.
- 2012 Expectativas sobre la obligación filial: comparación de dos generaciones en México. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 10, 527-540.
- Robles, L. “¿Necesitamos políticas sociales para el cuidado a largo plazo?”, 2005 <http://www.researchgate.net>, consultado el 2 de marzo del 2020.
- Rodríguez del Pino, J. A. *et al.* (2018). Hombres cuidadores informales en la ciudad de Valencia. Una experiencia de reciprocidad. *OBETS. Revista de Ciencias Sociales*, 13, 645-670.
- Rodríguez de Romo, A. C. y Castañeda López, G. (2013). El Hospital Granja y la Escuela Granja Bernardino Álvarez: antecedentes del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía. *RIC Revista de Investigación Clínica. Historia y Medicina*, 65, 524-536.
- Romero, Santo Tomás, O. y Terán Santos, J. (2016). Sueño saludable: evidencias y guías de actuación. Documento Oficial de la Sociedad Española del Sueño. *Revista de Neurología*, 63, 1-27.

- Rosales, Ma. G. y Schinelli, F. (2011). Religión y salud mental: diagnóstico, investigaciones y tratamientos. III Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XVIII Jornadas de Investigación Séptimo Encuentro de Investigadores en Psicología MERCOSUR. Acta Académica, 303-306, <https://www.aacademica.org/000-052/67>, consultado el 15 de agosto del 2021.
- Rubel J., A. y Browner H., C. (1999). Antropología de la salud en Oaxaca. *Alteridades*, 9, 85-94.
- Rubio Arribas, F. J. (2006). El consumo de drogas como un desencadenante más en el origen de la enfermedad mental. *Nómadas. Critical Journal of Social and Juridical Sciences*, 13, s/n.
- Rumeu Casares, C. (2017). Responsabilidad ética de los cuidadores. Ayuda a las personas que enfermedad psíquica. En Javier Cabanyes y Miguel Ángel Monge (Eds.), *La Salud Mental y los cuidados* (pp. 183-190), <http://ebookcentral.proquest.com>, consultado el 8 de febrero del 2020.
- Saavedra Solano, N. y Berenzon Gorn, S. (2014). Tés, medicamentos, grupos de autoayuda... Trayectorias de atención y salud mental en la Ciudad de México. En Serena Brigidí y Joseph M. Comelles (Eds.), *Locuras, culturas e historia* (105-128), Tarragona, España: Publicacions de la Universitat Rovira i Virgili.
- Sacristán, Ma. C. (1992) *Locura e Inquisición en Nueva España 1571-1760*. México, D.F.: El Colegio de Michoacán y Fondo de Cultura Económica, S.A. de C.V.
- (1994). *Locura y disidencia en el México Ilustrado, 1760-1810*. Zamora, Michoacán, México: El Colegio de Michoacán e Instituto Mora.
 - (1998). ¿Quién me metió en el manicomio? el internamiento de los enfermos mentales en México, siglos XIX y XX. *Relaciones* 74, 19: 202-234.
 - (2002). Entre curar y contener. La psiquiatría mexicana ante el desamparo jurídico, 1870-1944. *Frenia. Revista de Historia de la Psiquiatría*, 2: 61-80.
 - (2003). La Granja de San Pedro del Monte para enfermos mentales: los primeros años de una institución modelo 1945-1948. *Salud Mental. Revista del Instituto Nacional de Psiquiatría* 26 (3):57-65.
 - (2005). Historiografía de la Locura en México, de la Hagiografía a la Historia Posmoderna. *Frenia. Revista de Historia de la Psiquiatría*, 5: 9-33.
 - (2005a). Por el bien de la economía nacional. Trabajo terapéutico y asistencia pública en el Manicomio La Castañeda de la ciudad de México, 1929-1932. *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*, 12, 675-692.
 - (2009). La locura se topa con el manicomio. Una historia para contar. *Cuicuilco*, 16: 163-189.
 - (2010). Ser o no ser modernos La Salud mental en manos del Estado mexicano, 1861- 1968. *Espaço Plural*, 22, 11-23.
 - (2010a) La contribución de La Castañeda a la profesionalización de la psiquiatría mexicana, 1910-1968. *Salud Mental*, 33, 473-480.

- (2011). Un Estado sin memoria. La abolición ideológica de la institución en México 1945-1968. Historia de la psiquiatría en América Latina, VERTEX Revista de Experiencias Clínicas y Neurociencias/Dossier/ El Rescate y la Memoria/ Confrontaciones/ Señales, 22 Núm. 98 (julio-agosto): 314-317.

Sacristán, Ma. C. “Testimonio de Manuel Guevara Oropeza psiquiatra de La Castañeda”, en Revista Bi Centenario. El ayer y hoy de México, 13, marzo del 2010, <http://revistabicentenario.com.mx/index.php/archivos/tag/manicomio/>, consultada el 10 de marzo del 2021.

Saíz Ruíz., J. y Carrasco, J.L. “Conductas violentas”, en Psiquiatría.com, 2021, https://psiquiatria.com>cap_48, consultado el 15 de octubre del 2021.

Salaverry García, O. (2012). La piedra de la locura. Inicios históricos de la salud mental. Historia de la salud Pública. Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Publica, 29, 143-148.

Salgado de Synder, V. N., Díaz Pérez, Ma. De J. y González Vásquez, T. (2003). Modelo de integración de recursos para la atención de recursos de la salud mental en la población rural de México. Salud Pública México, 45, 19-26.

Sahagón, M. B. y Saldaña J. J. (2006). La psiquiatría en México en el cambio del siglo XIX al XX. En Memorias del X Congreso Mexicano de Historia de la Ciencia y de la Tecnología. México: Sociedad Mexicana de Historia de la Ciencia y la Tecnología.

Salgado, A. C. (2014). Revisión de estudios empíricos sobre el impacto de la religión, religiosidad y espiritualidad como factores protectores. Propósitos y Representaciones, 2, 121-159.

Sánchez, H. 1974. La lucha en México contra las enfermedades mentales. México, D.F.: Fondo de Cultura Económica.

Sánchez Guzmán, Ma. A. y Paz Rodríguez, F. (2011). Violencia en la diada cuidador-paciente en la Enfermedad de Parkinson: tres métodos de medición. Salud Pública de México, 53, 204.

Sánchez Guzmán, Ma. A.; Paz-Rodríguez, F.; Espinola-Nadurille. M. y Trujillo-De los Santos, Z. (2015). Violencia Doméstica en diadas paciente-cuidador de enfermedades neurológicas. Gaceta Médica de México, 151, 450-455.

Scheper-Hughes, N. (1978). Part three: Saints, scholars, and schizophrenics-madness and badness in western Ireland. Medical Anthropology, 2, 59-93.

Scott, J. (2004 [1990]). Los dominados y el arte de la resistencia. Discursos ocultos. Universidad de Yale: New Heaven y Londres. Primera reimpression, 2004, México, D.F.: Ediciones Era, S.A. de C.V.

Secretaría de Salud. “Seguro Popular”, 2001, <http://www.salud.gob.mx/unidades/dgpfs/faq.htm>, consultada el 7 de mayo del 2021.

Secretaría de Salud. División de Política Social. “La Salud Mental en México”, 2004, <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/documentos/SaludMental/Mexico.pdf>, consultada el 25 de marzo del 2020).

Secretaría de la Salud México, Organización Panamericana de la Salud y la Organización Mundial de la Salud. (2011). IEMS-OMS. Informe sobre el Sistema de Salud Mental en México. Informe de la evaluación del sistema de salud en México utilizando el Instrumento de evaluación para los Sistemas de Salud Mental de la Salud (IEMS-OMS), México.

Secretaría de Salud y Sistema Nacional de Salud. “Programa de Acción Específico. Salud mental, 2013-2018”, en Secretaría de Salud y Sistema Nacional de Salud, 2012, <http://www.sap.salud.gob.mx>, consultada el 2 de febrero del 2020.

Secretaría de Salud, Gobierno de México. Normas Oficiales Mexicanas (NOM), 2015, <https://www.gob.mx/salud/en/documentos/normas-oficiales-mexicanas-9705>, consultada el 9 de abril del 2021.

Secretaría de Salud. “La celotipia o celos patológicos afectan más a los hombres después de los 30 años”, 9 de marzo del 2019, <https://www.gob.mx/salud/prensa/081-la-celotipia-o-celos-patologicos-afectan-mas-a-los-hombres-despues-de-los-30-anos?idiom=es>, consultado el 26 de julio del 2021.

Secretaría de Salud, “Régimen Estatal de Protección Social en Salud, Estado de México, Seguro Popular”, 2018, https://salud.edomex.gob.mx/seguropopular/paginageneral.html?pag_id=sp_quees, consultado el 21 de julio del 2021.

Servicio Cántabro de Salud y la Universidad de Oviedo, Programa de Prevención de Psicosis. “Fases de un trastorno psicótico”, 2021, www.p3-info.es/view_article.asp?id=4&cat=1, consultado el 6 de noviembre del 2021.

Servicios de Salud. “Norma Oficial Mexicana NOM-025-SSA2-1994, Para la prestación de servicios en salud en unidades de atención integral hospitalaria médico-psiquiátrica”, en Diario Oficial de la Federación (DOF), 15 de noviembre de 1995, <http://www.ordemjuridico.gob.mx>, consultada el 17 de abril del 2021.

Siever, L. J. (2008). Neurobiology of Aggression and Violence. *Psychiatry*, 165, 429-442.

Sistema de Información Cultural, SIC México, “Lenguas indígenas Chatino”, 20 de febrero del 2020, http://sic.gob.mx/ficha.php?table=inali_li&table_id=3, consultada el 13 de mayo del 2021.

Sistema Nacional de Salud y Secretaría de Salud. (2012). Programa de Acción Específico Salud Mental, 2013-2018. México: Sistema Nacional de Salud, Secretaría de Salud.

Smith-Oka, V. (2012). Bodies of risk: Constructing motherhood in a Mexican public hospital. *Social Science & Medicine*, 75, 2275-2282.

Solano Murcia, M. I. y Vásquez Cardozo, S. (2014). Familia, en la salud y en la enfermedad...mental. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 43, 194-202.

Somolinos D´ Ardois, G. 1976. Historia de la psiquiatría en México. México, D.F.: Secretaría de Educación Pública.

- Soronellas, M. y D' Argemir, D. C. (2017). Hombres cuidadores de personas adultas dependientes. ¿Estrategias ante la crisis o nuevos agentes en los trabajos de cuidados? VI Congreso Red Española de Políticas Sociales. Cuidados y Dependencia, 2223-2239.
- Souza Machorro, M. y Cruz Moreno, D. L. (2010). Salud Mental y Atención Psiquiátrica en México. *Revista de la Facultad de Medicina de la UNAM*, 53, 17-23.
- Stevens, D. “¿Qué es la comunión espiritual y cómo realizarla? Comunión espiritual”, 2021, https://iteso.mx/web/general/detalle?group_id=19732767#:~:text=La%20comuni%C3%B3n%20espiritual%20es%20%22un,%22en%20esp%C3%ADritu%20y%20verdad%22, consultado el 7 de agosto del 2021.
- Street, A. y Coleman, S. (2012). Introduction: Real and Imagines Spaces. *Space and Culture*, 15, 4-17.
- Stucchi-Portocarrero, S. (2015). El tratamiento moral y los inicios del manicomio en el Perú. *Revista de Neuropsiquiatría*, 78, 153-158.
- Shuttera, A. S. (2017). Razón y enfermedad. La locura del cogito y los límites de la ficción moderna. *Acta Poética*, 38, 63-84, <https://revistas-filologicas.unam.mx/acta-poetica/index.php/ap/article/view/801/877#about>, consultado el 13 de junio del 2021.
- Szasz, T. (1984). Esquizofrenia. El símbolo sagrado de la psiquiatría, 3º ed. Puebla, México: Premia editora de libros.
- Taylor, S.J. y R. Bogdan (1987). La entrevista en profundidad. En *Introducción a los métodos cualitativos de investigación* (pp. 100-131). Barcelona, España: Paidós Ibérica.
- Tosal Herrero, B., Bridgi, S. y Hurtado, I. (2013). Antropólogas en bata blanca: praxis y problemas de trabajo etnográfico en hospitales. En Oriol romaní (Coord.), *Etnografía, técnicas cualitativas e investigación en salud: un debate abierto* (191-212). Tarragona, España: MARC Medical Anthropology Research Center.
- Tur Juan, F., Armada, Ma. J.; González Aguilar, D. y Segura Varela, A. Ma. (2006). Salidas terapéuticas: espacio lúdico para la integración. *Revista de Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 26, 209-215.
- Urías Horcasitas, B. 2004. Degeneracionismo e Higiene Mental en el México posrevolucionario (1920-1940). *Frenia. Revista de Historia de la Psiquiatría*, 4, 37-67.
- Vásquez Rocca, A. (2011). Antipsiquiatría, deconstrucción del concepto de enfermedad mental y crítica de la ‘razón psiquiátrica’. *Nómadas. Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*, 31, http://dx.doi.org/org/10.5209/rev_NOMA.2011.v31.n3.368&, consultada el 15 de abril del 2020.
- Vargas Navarro, P.; Latorre López, D. y Parra Cárdena, S. (2011). Estresores psicosociales y depresión mayor recurrente. *Revista Salud Bosque*, 1, 39-53.
- Vargas Térrez, B. E. y Villamil Salcedo, V. (2016) La salud mental y la atención primaria en México. Experiencias de un modelo de atención colaborativa. *Salud Mental*, 39, 3-9.
- Velázquez, A.; Sánchez Sosa, J.J.; Lara, Ma. C. y Senties, H. (2000). El abandono del tratamiento psiquiátrico: Motivos y contexto institucional. *Revista de Psicología*, 18, 315-340.

Vicencio, D. (2017). “ ‘Operación Castañeda’. Una historia de los actores que participaron en el cierre del Manicomio General, 1940-1968”. En Andrés Ríos Molina, *Historias Digitales*, (pp.31-88), <https://www.historicas.unam.mx/publicaciones/publicadigital/libros/psiquiatria/688.html>, consultada el 6 de abril del 2021.

Villa Sánchez, S. (2019) *Las políticas del cuidado en México. ¿Quién cuida y cómo se cuida?* Ciudad de México, México: Fundación Friedrich Ebert.

Villaseñor, Sergio Javier, Baena Z., Alma, Virgen M., Ricardo, Aceves P., Martha, Moreno B. Mayra y González R. Irma. (2003). La participación de la familia del paciente en la hospitalización psiquiátrica de “puertas abiertas”. Un modelo de atención etnopsiquiátrica. *Revista de Neuro-Psiquiatría*, 66, 185-194.

Villela Cortés, F. y Linares Salgado, J. E. Eugenesia. Un análisis histórico y una posible propuesta. *Acta Bioethica*, 17, 189-197.

Universidad de los Andes Venezuela, Facultad de Medicina, Programa de Orientación psicoeducativa, 2018, <http://web.ula.ve/consejodesarrollocurricular/wp-content/uploads/sites/74/2018/04/Orientaci%C3%B3n-Psicoeducativa.pdf>

Waldenfels, B. (1997). *De Husserl a Derrida. Introducción a la fenomenología*, Barcelona, España, Ediciones Paidós.

Yáñez Moreno, P. (2016). *La Pena Muda: Sufrimiento en cuidadores de familiares con diabetes mellitus tipo 2 y amputación*. En Guadalajara, Jalisco, tesis de doctorado en el Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social Occidente, Guadalajara, Jalisco.

BIBLIOGRAFÍA ADICIONAL

Hemeroteca Pública de Oaxaca “Néstor Sánchez”

El periódico Oaxaca Gráfico el diario de la provincia (1960-1973)

Archivo General del Poder Ejecutivo de Oaxaca: Informes de gobernadores

Pérez Gasga, A. (1962). *Servicios Coordinados de Salubridad*. En Sexto Informe de Gobierno del C. Lic. Alfonso Pérez Gasga Gobernador Constitucional del Estado, 37. Oaxaca de Juárez, Oaxaca, México: Gobierno del Estado.

Brena Torres, R. (1963). *Turismo*. En Primer Informe de Gobierno del C. Lic. Rodolfo Brena Torres Gobernador Constitucional del Estado, 30. Oaxaca de Juárez, Oaxaca, México: Gobierno del Estado.

Archivo Histórico Municipal del estado de Oaxaca: Actas de Cabildo

Canseco Ruíz, A. (1967). Sesión ordinaria efectuada por el Honorable Ayuntamiento de la ciudad de Oaxaca de Juárez. Oaxaca de Juárez, Oaxaca, México: el Ayuntamiento Constitucional

Martínez Gracida, J. (1973). Sesión ordinaria efectuada por el Honorable Ayuntamiento de la ciudad de Oaxaca de Juárez. Oaxaca de Juárez, Oaxaca, México: el Ayuntamiento Constitucional.

Tenorio Sandoval, H. (1964-1965). Sesión ordinaria efectuada por el Honorable Ayuntamiento de la ciudad de Oaxaca de Juárez. Oaxaca de Juárez, Oaxaca, México: el Ayuntamiento Constitucional.

Torres Márquez, J. (1960-1962). Sesión Ordinaria efectuada por el Honorable Ayuntamiento de la ciudad de Oaxaca de Juárez. Oaxaca de Juárez, Oaxaca, México: el Ayuntamiento Constitucional.

