

**Estigmatización del Trastorno Afectivo Bipolar e Impacto en la Calidad de Vida.
Una perspectiva bioética hacia su desestigmatización.**

María Fernanda Carreño Gutiérrez

Trabajo de grado para optar por el título de Magistra en Bioética

Director

José Edwin Cuéllar Saavedra

Pontificia Universidad Javeriana

Facultad de Filosofía

Instituto de Bioética

Maestría en Bioética

Bogotá D.C.

2021

Tabla de Contenido

1. Introducción	4
1.1. Contexto	4
1.2. Problema de investigación.....	5
1.3. Antecedentes	5
1.4. Objetivo Principal	8
1.5. Objetivos Específicos.....	8
1.6. Justificación	8
2. Capítulo 1: Experiencia de vida con el Trastorno Afectivo Bipolar; impacto y enfoque de su estigmatización	12
2.1. Bipolaridad y medicina	12
2.2. Kay Redfield Jamison: una psicóloga con bipolaridad	30
2.3. A Summer in the Cage.....	34
2.4. Enfoques que alimentan el estigma y explican su impacto.....	37
3. Capítulo 2: Conceptos éticos y clínicos hacia el entendimiento de la dualidad Trastorno Afectivo Bipolar (TAB)-estigma	47
3.1. Abordaje desde algunas nociones éticas.....	47
3.1.1. <i>Estigma</i>	47
3.1.2. <i>Dignidad Humana</i>	51
3.1.3. <i>Persona</i>	54
3.1.4. <i>Calidad de vida</i>	56
3.1.5. <i>Libertad</i>	60
3.1.6. <i>Autonomía</i>	61
3.1.7. <i>Discriminación</i>	64
3.2. Conceptos y nociones clínicas.....	66

3.2.1.	<i>Trastorno Afectivo Bipolar</i>	67
3.2.1.1.	<i>Episodio Maniaco</i>	68
3.2.1.2.	<i>Episodio Hipomaniaco</i>	69
3.2.1.3.	<i>Episodio Depresivo Mayor</i>	69
3.2.1.4.	<i>Trastorno Bipolar I</i>	70
3.2.1.5.	<i>Trastorno Bipolar II</i>	71
3.2.2.	<i>Enfermedad</i>	76
3.2.3.	<i>Funcionalidad</i>	78
3.2.4.	<i>Locura</i>	79
4.	Capítulo 3: Hacia una nueva comprensión del trastorno afectivo bipolar TAB desde la perspectiva Bioética	85
4.1.	Enfoques contra la estigmatización del TAB	86
4.1.1.	<i>El impacto de los grupos de poder y la necesidad de contacto con las minorías</i> . 86	
4.1.2.	<i>Medicalización y reduccionismo</i>	89
4.1.3.	<i>El silencio como respaldo a la ignorancia</i>	91
4.2.	Buscando un equilibrio	97
4.3.	Un asunto de actitud	100
4.4.	Repensando categorías: autonomía	101
4.5.	Emoción y creatividad: del romanticismo al suicidio	103
4.6.	El lenguaje como herramienta de desestigmatización	107
4.6.1.	<i>De la teoría a la práctica: ejemplos que buscan el cambio</i>	119
5.	Conclusiones	124
6.	Referencias	135

1. Introducción

1.1. Contexto

La principal iniciativa del presente trabajo de grado se remite a eventos previos a su realización. Eventos relacionados con la autora, quien anticipándose al estudio de medicina ya había encaminado su trayectoria hacia el campo de la psiquiatría, por lo que el pregrado significó una plataforma para compartir con gran cantidad de pacientes del área de la salud mental; proceso en el cual surgen nuevos cuestionamientos relacionados con la calidad de vida de estos pacientes. El impacto de este campo de la salud se transforma del interés académico a la realidad personal, al ser diagnosticada con Trastorno Afectivo Bipolar tipo I finalizando su carrera de pregrado. La historia de este recorrido paralelo a la enfermedad, así como los detalles de carácter médico, se ahondarán más adelante en el contenido, pero de entrada se destaca la valoración de la autora frente a esta experiencia, en donde *la estigmatización de un diagnóstico psiquiátrico resulta siendo una carga mayor a la enfermedad misma*. Desde allí se consolida el nacimiento de este trabajo de grado.

Ahora bien, este fenómeno de estigmatización es deducible dentro del contexto Latinoamericano. Colombia tiene distintos factores que impiden hasta cierto punto que la perspectiva de esa denominada y unificadora “locura”, vaya más allá de los estereotipos e imaginarios que la gente recibe por tradición oral. Factores que se vinculan con la educación y la cultura. Esta perspectiva negativa frente al paciente psiquiátrico viene desde el inicio de la historia de la psiquiatría en el país; configurando, de igual modo, el tratamiento que recibe.

...los locos y todos sus congéneres andaban libremente por las calles, sin que nadie se preocupara por recogerlos, ni por curarlos, ni por saber quiénes eran ni de dónde salían. Cuando alguno de ellos llegaba a enfurecerse, lo que con frecuencia sucedía, lo encerraban en su casa, si la tenía, o si no, ya en último caso, se llevaba al Hospital de San Juan de Dios, en donde el tratamiento al que se le sometía, de encierro en calabozos lóbregos y fríos, llamados con mucha propiedad *jaulas*, sujetado con cadenas, bañado por la fuerza con agua fría, en una palabra, torturándolo implacablemente, pronto daba cuenta de él, siendo, naturalmente, raro el que escapara con vida de semejante régimen, que dicho sea de paso era el régimen conocido y aplicado en aquellos tiempos, en casi todo el

mundo, para el tratamiento de los que por su gran desgracia, la suerte castigaba con la pérdida de la razón (Rosselli, 1968, p.155).

Este contexto social y cultural que delimita de manera negativa al paciente psiquiátrico, también configura actitudes dentro del gremio de la medicina, a pesar de contar con las herramientas de la educación y la experiencia; se puede hacer uso de la burla, juicios peyorativos e hirientes tanto al paciente psiquiátrico como al profesional de la salud mental. Es decir que la dinámica de la estigmatización alrededor del tema impacta en distintos escenarios, y dado su impacto en la calidad de vida, se hace fundamental su análisis.

En esta medida, en el presente trabajo se exponen las diferentes manifestaciones de esta estigmatización frente al diagnóstico de Trastorno Afectivo Bipolar (TAB), y las implicaciones de las mismas en la calidad de vida del paciente. Esto con la intención de generar un documento que promueva concientización al respecto y permita, de ser viable, una perspectiva positiva, si no, diferente, frente a la enfermedad en cuestión.

1.2. Problema de investigación

Dadas las implicaciones que tiene la estigmatización del diagnóstico de TAB, tanto para la calidad de vida del paciente como en el adecuado afrontamiento de estas patologías por parte de la población general; representadas en conductas nocivas como disminución en la consulta y un inadecuado manejo psiquiátrico en aquellos que prefieren no lidiar con este estigma; es que se consideró relevante el describir las múltiples manifestaciones de esta estigmatización y así analizar la problemática con herramientas de la narración biográfica, nociones clínicas y éticas, que den paso a la revaloración de la percepción que se tiene del TAB, facilitando un nuevo abordaje del tema que implique cambios positivos en la calidad de vida del paciente y en la población general que puede necesitar de una consulta oportuna en favor de su salud mental.

1.3. Antecedentes

Adentrarse en la literatura y el entretenimiento vinculados al Trastorno Afectivo Bipolar posterior al diagnóstico que recibe la autora, permitió en este caso llegar a familiarizarse de entrada con una perspectiva bastante opuesta a esa carga negativa de la que usualmente se rodea,

representando hoy en día una de las semillas fundamentales en los objetivos de este trabajo, que encuentra en la revaloración de estos prejuicios y la consecución de validaciones positivas del diagnóstico, uno de sus pilares.

Si bien la persona con bipolaridad presenta un difícil manejo de su espectro emocional, en esta oscilación se rescata la posibilidad de talentos y oportunidades que van de la mano con el diagnóstico, y que pueden verse ensombrecidos por ese estigma social, incluso por parte del gremio de la medicina y la psicología.

Aunque el presente trabajo tiene un fuerte y valioso componente narrativo desde la experiencia del paciente y aquellos vinculados a su entorno, incluyendo su psiquiatra, el peso que puede representar el dar un primer acercamiento sobre el origen biológico/genético de una patología psiquiátrica se considera pertinente en cuanto que gran parte del juicio y el estigma que se presenta con relación al TAB, como de un buen número de diagnósticos psiquiátricos, es la idea en común de percibirlos como puramente psicológicos o maleables ante la voluntad.

Ahora bien, con respecto al punto de partida del trabajo: la estigmatización alrededor del diagnóstico de Trastorno Afectivo Bipolar; se encuentra un número considerable de artículos, sin embargo llama la atención lo que sucede por ejemplo en el caso de la búsqueda realizada en la base de datos PubMed, en donde se hizo uso de los términos *bipolar disorder* y *stigmatization*, logrando obtener 44 resultados de los cuales no se logró un acceso al documento completo en la mayoría de los casos, ya que las revistas y editoriales a los cuales se encontraban asociados solicitan un pago para ello. No obstante, tras la información que se obtuvo hay gran cantidad de fortalezas y conclusiones que enriquecen el desarrollo y el objetivo del trabajo presente, como el artículo de investigación realizado por Lazowski, Koller, Stuart y Milev (2012), que logró determinar por medio del *Inventory of Stigmatizing Experiences*, las percepciones del paciente estigmatizado en el área de trastornos emocionales, concluyendo que hay un mayor impacto psicosocial en el paciente bipolar frente al depresivo, debido al estigma vinculado a este.

También se logran abordar variables fuera de la estigmatización social, como lo realiza Cerit, Filizer, Tural y Tufan (2012) investigando predictores de funcionalidad como apoyo

social, auto-estigma e introspección en los pacientes con bipolaridad, concluyendo que el uso de intervenciones en oposición a la estigmatización, afectan positivamente el funcionamiento de los pacientes. Finalmente, se consideró relevante la revisión de la literatura realizada por Hawke, Parikh y Michalak (2013), en donde se reconocieron diversas limitantes en el abordaje investigativo que se ha llevado a cabo con relación a la estigmatización en bipolaridad, ya que consideran no se ha controlado la variable de apariencia social durante la aplicación de las herramientas que miden las actitudes frente al diagnóstico, lo cual no se traslada a las conductas de la estigmatización en el mundo real. La conclusión a la que llega el artículo es valiosa, al proponer que las iniciativas para la reducción del estigma deben ser dirigidas al individuo, sus familias, lugares de trabajo e, inclusive, la industria del área de la salud.

En términos generales se observa que la literatura alrededor del tema se ha configurado en escenarios de la medicina, en donde los artículos son liderados por profesionales de la salud que finalmente hacen uso de la metodología de la investigación propia a este campo, con fines académicos y nuevas propuestas que tienen una buena intención, pero en cierta medida limitado al gremio de la salud, eso se puede observar con el pago necesario para acceder a estos artículos en su formato completo, cuando el beneficio real podría verse más fácilmente con un texto al alcance de todos dentro y fuera del área de la salud. Partiendo de esto, el actual trabajo se instaura de entrada como un texto al alcance de todos, con un abordaje más cercano al paciente con bipolaridad. Por ello hará uso de la biografía narrativa como método de investigación, la cual puede lograr un reflejo más fidedigno de la realidad del estigma para la persona con TAB y su impacto en el diario vivir, y en buena medida, para otros pacientes psiquiátricos. Realizar de este modo el texto, motiva y facilita la comprensión de esta realidad desde la empatía motivada por el caso que expone la autora. Esta narrativa incluye la descripción de una faceta de la estigmatización que no se aborda en la literatura revisada, siendo la presencia del estigma dentro del gremio de la salud, incluso del psiquiatra.

Acompañando a estas narrativas se destaca el trabajo y la experiencia de vida de la psicóloga clínica Kay Redfield Jamison, quien ha dedicado gran parte de su carrera al estudio del trastorno bipolar, con una afinidad especial debido a que fue diagnosticada con el mismo durante su juventud. Ella se convierte en una parte trascendental de este trabajo, siendo que ha logrado

con su trayectoria académica aportar humanidad y empatía al tema, desde la realidad de su vida como paciente con bipolaridad. Ha sido una destacada profesora para el departamento de psiquiatría en la escuela de medicina de Johns Hopkins University, así como una gran conferencista en el compartir de sus trabajos como escritora, destacando su libro *An Unquiet Mind*, en donde detalla su experiencia con manías severas y la depresión, así como su libro titulado *Touched with Fire: Manic-Depressive Illness and the Artistic Temperament*, en donde se observa una cara distinta de la bipolaridad, con notas de arte y trascendencia.

Este conjunto entre la academia y la realidad de vivir con un diagnóstico psiquiátrico, es gran parte de lo que este trabajo de grado espera ofrecer a su público lector, sin dejar de lado las connotaciones que desde la Bioética el estigma asociado nos incita a realizar en búsqueda de una perspectiva distinta que facilite un impacto positivo en la calidad de vida de estas personas.

1.4. Objetivo Principal

1. Proponer una nueva comprensión de la bipolaridad y los diagnósticos psiquiátricos desde la perspectiva de la Bioética, que busque con la desestigmatización un impacto positivo en la calidad de vida de las personas diagnosticadas con TAB.

1.5. Objetivos Específicos

1. Dar a conocer la problemática de la estigmatización del diagnóstico de TAB.
2. Analizar el impacto que tiene la estigmatización del diagnóstico de Trastorno Afectivo Bipolar (TAB) sobre la calidad de vida de los pacientes.
3. Cuestionar los prejuicios y estereotipos alrededor del TAB.
4. Describir en términos generales la psicopatología y genética del TAB.
5. Resaltar los puntos positivos que acompañan al diagnóstico.

1.6. Justificación

La Pontificia Universidad Javeriana (PUJ) se ha caracterizado por ser una institución educativa que promueve y plantea medidas para su comunidad más allá del ámbito netamente académico. Esto con la misión de hacer parte de la formación de seres humanos integrales en todos los campos de su vida. Inmersa en ella se encuentra el Instituto de Bioética que ofrece la Maestría de Bioética, es allí en donde se ha incentivado la reflexión de una problemática moral

que motive en el estudiante su investigación, con el fin de brindar con sus resultados un aporte individual y social ante el conflicto tratado.

Se considera que el problema de la estigmatización del paciente con bipolaridad se queda muchas veces en el tintero del debate de la Bioética y del gremio médico interesado propiamente en el tema, pero siendo una enfermedad que le pertenece al paciente en su cotidianidad, es conveniente una aproximación distinta que haga uso de otras herramientas que se aparten un poco del ámbito científico y académico exclusivo, como se ha determinado realizar con las narraciones biográficas, entrevistas y documentales; desde las voces de las personas con TAB, y que brindan a esta información la oportunidad de ser inteligibles para cualquier paciente, familiar, amigo o interesado que busca recursos para su comprensión, acompañados de las bases científicas que legitiman la patología fuera de los imaginarios de creencias populares, pero a las que nunca podrá reducirse la experiencia de vida de la bipolaridad.

Con la búsqueda de literatura que se realizó, se ha planteado que el gremio de la medicina funciona, incluso en estos temas, como el autor y el público al cual va dirigido la mayoría del material que se ha escrito al respecto, que incluye fundamentos de carácter científico y resultados de investigaciones que deberían ser de total acceso para todos, por el aporte que representan. La conveniencia de este trabajo está dada por la accesibilidad de todo el público al mismo, por su desarrollo narrativo que facilita para el lector vincularse con la experiencia de la persona con TAB, y que se encuentra cargado de la vivencia real del impacto en la calidad de vida que genera la estigmatización de la enfermedad, siendo que la motivación personal de la autora viene de su realidad como paciente con diagnóstico de Trastorno Afectivo Bipolar.

El propósito de este trabajo puede entonces resumirse en una apertura inicial a una nueva concepción del paciente diagnosticado con TAB, que posibilite un impacto positivo sobre su calidad de vida y funcionalidad. Para este fin, se busca acercar al público general a nociones fundamentales del Trastorno Afectivo Bipolar sin limitarse a su realidad científica, encontrando en la narración de las personas diagnosticadas con esta enfermedad, la realidad de la estigmatización que les acompaña. El reconocimiento de este estigma manifestado en diversas conductas y entornos, así como la valoración de virtudes vinculadas a esta patología, representan

el inicio de la concientización del problema y el cuestionamiento de los planteamientos que refuerza el estigma en prejuicios y estereotipos; posibilitando una perspectiva distinta con respecto a estas personas.

Hacer visible e inteligible al estigma con respecto a sus manifestaciones y negativas consecuencias, aporta a una mayor base de información que facilita la transformación de sus estereotipos, y por lo tanto permite un beneficio sobre el paciente e incluso sobre la sociedad. Ya que, en términos prácticos, la revaloración del estigma también permite disipar los miedos y las limitaciones de aquellas personas que presentan síntomas propios a un trastorno afectivo, y que evitan la consulta y el tratamiento oportuno para no lidiar con esa carga adicional.

Para la consecución de los objetivos planteados se ha estructurado este trabajo de grado en tres capítulos cuyo contenido se soporta entre sí. En el primer capítulo nos encaramos con esa realidad subjetiva de la persona con un diagnóstico de Trastorno Afectivo Bipolar, desde la narración biográfica propuesta y otros relatos que nos acercan a la cotidianidad del diagnóstico psiquiátrico. Así mismo se expondrán algunos enfoques que alimentan el estigma y que explican su impacto, siendo esta información correlacionada con las experiencias de vida consignadas. Un segundo capítulo expone nociones éticas y clínicas relevantes para el entendimiento de la relación entre TAB y estigma, así como de las acciones no éticas motivadas por este. Desde allí se empieza a perfilar la responsabilidad de la bioética por abordar esta problemática. Por último, un tercer capítulo cuya propuesta se encamina hacia una nueva comprensión del Trastorno Afectivo Bipolar desde la Bioética, desde la cual se busca la desestigmatización del mismo y el consecuente trato igualitario hacia las personas diagnosticadas con este.

Cabe aclarar que el desarrollo de estos tres capítulos se ha llevado a cabo a través de una metodología cualitativa que se reconoce como investigación biográfico-narrativa, mediante la cual se ha hecho uso de diferentes instrumentos de investigación que parten inicialmente de la escritura autobiográfica y el registro de historias de vida a partir de entrevistas, material documental y conferencias, para realizar desde allí una evaluación de experiencias personales, un ejercicio de introspección, análisis documental, y en última instancia un análisis desde la

perspectiva de la Bioética que nos conduce a la propuesta que será planteada a lo largo del trabajo.

Con este objetivo en mente, la metodología de interpretación para el análisis de estas narrativas fue el análisis paradigmático de contenido, mediante el cual se buscaron temas comunes en las historias, a partir de categorías de interés que se tuvieron presentes previo a la consignación de estos relatos, o que incluso surgieron durante la recopilación de esta información, como lo son: derechos civiles, libre expresión, autoestima, dignidad humana, igualdad de oportunidades, apoyo social, calidad de vida, funcionalidad, reconocimiento, etc. Y que fueron consideradas ante la posibilidad que nos dan de llegar a determinadas generalizaciones que destacan el impacto del estigma en la persona con TAB, y su vínculo con nociones e ideales éticos que plantea la Bioética.

De este modo, el análisis paradigmático desarrolla un conocimiento general sobre temas centrales contenidos en las historias que se han estudiado, mediante un ejercicio descriptivo, hermenéutico y cualitativo, que logra exponer estos puntos en común que resaltan y argumentan el propósito de este trabajo.

La decisión de recurrir a la narración biográfica tiene una clara motivación personal, pero más allá de esto, se consideró que como método de investigación daba la oportunidad o el espacio ideal para abrirse y conocer la experiencia de vida de la persona con TAB y la realidad del diagnóstico en un contexto estigmatizante, siendo la narración el medio por el cual se facilitaría tanto la concientización de la problemática que representa el estigma asociado a enfermedad mental, como el reconocimiento de ejemplos de vida, líneas de comportamiento y la posibilidad de otorgar significados a los acontecimientos en la vida de estas personas, valiosos tanto a nivel individual como social.

2. Capítulo 1: Experiencia de vida con el Trastorno Afectivo Bipolar; impacto y enfoque de su estigmatización

De entrada se presentarán distintos casos de personas a quienes se les ha diagnosticado con Trastorno Afectivo Bipolar (TAB), narrativas con las cuales se desea plantear el problema del estigma en personas con TAB, particularmente el problema ético representado en el impacto que éste tiene en aspectos de su: libertad, calidad de vida, autonomía, reconocimiento de valía como persona, profesión, conductas discriminatorias, despertar de miedos, entre otros. En esta medida, el estigma es visto como causa de un efecto observado en las consecuencias negativas producto de su permanencia en la sociedad.

A continuación se realiza la narración de estos 3 casos que ponen de manifiesto a la estigmatización desde distintos escenarios y contextos, haciendo referencia a la historia de una estudiante de medicina, a la visión de una reconocida psicóloga que ha abordado en buena medida el tema de bipolaridad y quien ha sido diagnosticada con la misma; Kay Redfield Jamison, y finalmente se aprovechará de un documental como una muestra de sus ventajas para la reflexión desde la Bioética.

2.1. Bipolaridad y medicina

El diagnóstico de Trastorno Afectivo Bipolar en ocasiones puede ser difícil de identificar, ya que la diversidad de síntomas que acompaña a este trastorno se puede presentar en otros múltiples diagnósticos, dentro de los cuales aparece el trastorno depresivo mayor, trastorno límite de la personalidad e inclusive esquizofrenia.

Teniendo esto presente, este es el caso de una mujer de 17 años quien ingresa a estudiar medicina con el sueño de ser psiquiatra posteriormente. Iniciados los primeros semestres fue evidente que la presión académica y el medio en el cual se encontraba empezaban a representar algunas noches sin dormir y altos niveles de ansiedad. Llegado cuarto semestre no encontraba mucho sentido en la rutina del día, pronto le acompañaba el cansancio constante, las horas en casa llorando, el preguntarse por el sentido de la vida cuando lo único que parecía albergar era dolor y frustración. En esta medida empezó a dormir la mayor parte del día en cuanto podía, intentando mitigar ese sentimiento y anulando las ideas de muerte que llegaban finalmente a su cabeza. En ese momento decide buscar ayuda, les comenta a sus padres de esta situación y acude a un psiquiatra. Cuando entra a su primera cita espera encontrar allí el espacio para dialogar y

seguramente solucionarlo mediante un ejercicio de catarsis, sin embargo, los minutos se evaporan en medio de un incómodo silencio.

Luego de tan decepcionante encuentro es medicada con antidepresivos y ansiolíticos, los cuales empieza a tomar de inmediato. Unos meses luego, ante la persistencia de gran cantidad de síntomas depresivos y ansiedad, recurre a un segundo psiquiatra para encontrarse en esta ocasión con un profesional ante el cual se sienta durante 40 minutos buscando el contacto visual y las señales de empatía que le permitan expresar todo lo que pasa por su cabeza y que repercute en sus emociones, sin embargo, nuevamente se encuentra con un vacío, un intento de comprensión fallido. El psiquiatra pasa este tiempo observando su ordenador para finalizar:

- Entiendo, bueno te aumentaré la dosis del antidepresivo en ese caso.

Luego de una depresión, llega la siguiente, los síntomas cada vez son más intensos y atemorizantes. Desea resolver el asunto con la muerte, pero en cuanto que no encuentra valor para hacerlo, cada mañana se despierta y dirige al hospital en el cual debe cumplir con evoluciones y turnos parte de su cotidianidad académica. Pero ante la inevitable sombra y el peso de la depresión, vienen las manifestaciones físicas de lo que desde adentro buscaba manifestarse desde un inicio; hay un cansancio visible, la falta de motivación es evidente y la sensación de minusvalía, malinterpretada por otros como arrogancia, trae consigo el juicio de los superiores:

- Parece que no te importan para nada tus pacientes, ¿por qué no alcanzas a verlos a todos cuando tu compañera sí lo hace? Debes cambiar tu actitud, ¿entiendes?

Una y otra vez se repetían comentarios que agregaban a la carga emocional una razón más para justificar este sin sentido del diario vivir. No podía explicarse con palabras porque ya no las había, y no era solo parte de su depresión, desde hacía meses en alguna parte de su cabeza sentía cómo se esfumaba lentamente todo lo que la había nominado en algún momento como individuo, y en alguna otra parte tenía la convicción de que se debía a los medicamentos. Ya no se sentía ella misma, parecía que los pensamientos, que las reflexiones y las ideas se habían agotado, parecía que solo era la imagen que de ella otros tenían en sus propias cabezas.

La dificultad en el diagnóstico de bipolaridad no es exclusiva para el ejercicio profesional de los psiquiatras, quienes en este caso se han mostrado indiferentes ante la noción de persona que representa su paciente, limitando su escucha a un proceso exclusivamente de farmacoterapia. La realidad es que inclusive dentro de un área de la salud, los profesionales, educados con nociones básicas de psiquiatría, ignoran en sus estudiantes, compañeros, internos y docentes, los

síntomas de un episodio depresivo, como lo muestra el caso. Esto en parte es debido a un conocimiento teórico que no ha sido del todo interiorizado en la práctica, en la realidad del día a día.

Llegó el momento en que el embotamiento se hacía desgarrador, parecía que los medicamentos habían cumplido su cometido o sencillamente el tiempo había curado lo justo para alcanzar nuevamente los pequeños placeres del seguir con vida. Ya siendo décimo semestre de la carrera decide suspender el antidepresivo, se había encontrado unos meses atrás con un psiquiatra que destacaba entre el resto, quien realmente parecía interesado en su bienestar y se ofrecía a escucharla con una sonrisa. Con él había progresado hacia la mejoría, pero bien le había sugerido tener mucha precaución con el medicamento que se encontraba tomando, ya que en su familia había un gran componente genético con tendencia a manifestar un Trastorno Afectivo Bipolar que bien podría verse desencadenado ante la presencia de un episodio de manía producto de la medicación que se encontraba tomando, sin embargo, ella podría reconocer los síntomas si se mantenía atenta a ellos. Efectivamente al momento de suspender el antidepresivo empezó a sentirse ella misma nuevamente, las ideas reaparecían y podía traducirlas en palabras, coincidía con una época en donde los turnos se hacían más frecuentes e intensos, menos horas de sueño en la noche y siestas de día, pero se sentía de maravilla, parecía que cobraba vida luego de todos estos años.

No obstante, tuvo diferencias con una de las docentes, reconocida por su mal trato con algunos estudiantes. No han pasado 10 minutos desde que ha iniciado su rotación de anestesiología y ya ha recibido múltiples anotaciones que no parecen ir encaminadas a la enseñanza, tienen un tono de regaño e intento de humillación, incluso con un elevado tono de voz.

Superado este inconveniente empieza un nuevo día, entra en salas de cirugía y observa la hoja de asignación de salas...nuevamente ella. Se dirige de inmediato a la sala de profesores para hablar al respecto con el director del departamento.

- Buenos días doctor, ¿puedo hablar con usted?
- Sí claro doctora. Cuénteme, ¿en qué la puedo ayudar?
- Bueno, yo... he tenido algunos inconvenientes con una doctora. En el horario de asignación tengo programado nuevamente mi día con ella, pero honestamente preferiría cambiar de actividad o doctor.

- Entiendo, pero ¿qué sucedió con ella?
- Básicamente yo he venido acá a aprender, a que me dirijan en distintas técnicas y me evalúen de acuerdo a ese recorrido, yo estoy algo exhausta de los gritos, de las malas caras, del sarcasmo, de los regaños injustificados, estoy cansada de tener que permanecer callada mientras esto sucede y enfrentarlo día a día. No cuestiono la excelente profesional que debe ser esa doctora, pero sin lugar a dudas no encuentro en ella el papel de educadora. ¿Y sabe doctor? – siente que el llanto es inevitable en este punto- Yo no he tenido los mejores años de mi vida estudiando esta carrera, realmente la he pasado muy mal. He pasado por algunas depresiones, la ansiedad exacerbada por las obligaciones acá no han facilitado el asunto, y sin lugar a dudas parece que aunque estamos en un medio lleno de doctores y personas del área de la salud...la ignorancia parece mayor, parece que no reconocen el dolor emocional incluso teniendo a un ser humano que manifiesta en su rostro ese sufrimiento, incluso cuando se trata de sus pacientes, pero siendo docentes, incluso menos en sus estudiantes, y yo estoy cansada. Nadie sabe por lo que la otra persona pasa a menos que tenga la delicadeza de preguntar, seguramente desconozco la vida y dolores de esta doctora, pero tengo claro que como docente no la quiero en mi educación.

- No hay problema, puede ubicarse con el doctor que desee el día de hoy.
- De acuerdo. Muchas gracias por escuchar, lo necesitaba.
- Siempre puede contar conmigo, y debería hablar con la decana sobre este asunto y lo que siente, ella podría colaborarle aún más.

Sale del despacho y se presenta ante el correspondiente doctor, le explica la situación en pocas palabras, y éste la admite en su consulta sin ningún problema. Durante las últimas semanas había empezado a dormir unas horas menos, y ahora allí de pie sentía y reconocía cómo su corazón iba a mil desde hacía un par de días, parecía algo constante, incesante como el tamborileo de una comparsa, pero ahora frente a este nuevo paciente reconocía no solo esta marcha a gran velocidad de todo su cuerpo, incluso pensamientos, sino que notaba un amor gigantesco hacia la persona sentada frente a ella, la empatía era sobrecogedora y casi asfixiante.

Se excusó por un momento y se retiró del consultorio, cerró la puerta detrás de ella y tomó aire profundamente, sentía cómo se llenaban sus ojos de lágrimas, parecía que su corazón duplicaba su frecuencia, no era capaz de procesar racionalmente lo que estaba sintiendo, esta

emoción desconcertante que lo llenaba todo era abrumadora y, sin embargo, se sentía absolutamente feliz, satisfecha. Las últimas semanas habían sido una montaña rusa de emociones y frustración, pero en este preciso instante se sentía en paz con lo que había dicho y hecho en el curso de las últimas horas.

Ya en su casa las tardes se hacen extrañas, parece infinito el tiempo que pasa en su escritorio escribiendo y estudiando, tiene tantas ideas en su cabeza, tantos intereses, tantos consejos, tantas sensaciones, y aunque parecen infinitas las horas, nunca alcanza a abarcarlo todo, no quiere dormir, no siente el cansancio, quiere seguir con este aprendizaje. Todos estos años parece que se han perdido por ese medicamento que la mantenía encerrada en su propia cabeza, ahora debe compensar el tiempo y conocimiento perdidos. Ha estado escribiendo la mayor parte del tiempo, dejando evidencia de todo lo que ha descubierto en estas últimas semanas, y a medida que pasan los días las ideas parecen aglomerarse y formar una cadena de eventos en su cabeza que muy pronto tendrán un propósito y una narración.

Sus amigos más cercanos empiezan a notar algunas conductas fuera de su usual proceder, no se muestra tan introvertida y tímida al momento de relacionarse con los demás, se le ve bastante alegre, pero no es solo eso, su discurso se ha empezado a llenar de un gran número de ideas que van desde la paranoia a lo delirante, según comentan algunos. Debido a esto, una de sus amigas más cercanas intenta hablar con ella al respecto, cuando se acerca parece que tiene miedo, sus ojos la ponen en evidencia.

- ¿Te sientes bien? Últimamente te noto muy acelerada, creo que te has tomado a mal los inconvenientes que has tenido en tu rotación. Podríamos hablar con tu mamá o alguien de acá de psiquiatría si quieres.

- No, no pasa nada malo, todo es bastante positivo, ya he entendido el sentido de todo esto, he entendido el sentido de los obstáculos en la vida, y resulta que Dios sí existe, pero la gente está entendiendo mal, siempre ha sido energía...yo...por favor espera un tiempo, en cuanto termine esta rotación puede que hable con alguien sobre esto.

Enfrentarse con síntomas de gran resonancia como sucede durante una manía, una psicosis o un episodio depresivo mayor, puede generar en personas cercanas y el público general, creencias erróneas que generalizan a este grupo de personas en categorías como: peligro, impredecibilidad, violencia, inconsciencia, etc. Categorías que finalmente contribuyen a los

prejuicios que alimentan al estigma alrededor de un diagnóstico psiquiátrico, y que pueden determinar conductas de discriminación, aislamiento, burla, rechazo, indiferencia, juicio, miedo, entre otros.

Mañana es el gran día, mañana termina esta rotación y podrá sentirse libre por completo. Tiene medio turno y coincide que en esta ocasión se le ha asignado a la doctora encargada de la decanatura de la facultad de medicina, aquella con quien el director había recomendado que hablara pero que nunca lo hizo. Hay una pequeña pausa luego de la cirugía y la decana se retira, se queda este tiempo con la residente a la cual se dirige:

- ¿Tú crees en Dios?
- No, ¿a qué viene eso?
- Bueno, yo tampoco en realidad, al menos no en la manera en que la mayoría lo hace. ¿Puedo mostrarte algo que escribí?

La residente se muestra visiblemente incómoda con esta conversación, sus gestos muestran incluso rechazo y disgusto.

- A ver...

Le pasa su celular con el escrito que ha sintetizado sus ideas principales, su descubrimiento. La residente empieza a leerlo, pero luego de un par de líneas le devuelve el celular, parece trastornada.

- Toma, no quiero leer eso.
- Está bien, no hay problema.

Al poco tiempo se retira y observa cómo se dirige a la decana, a quien parece comentarle lo sucedido con disgusto. Ella tan solo observa a su estudiante y le sonrío. Al retomar la siguiente cirugía le pregunta acerca del escrito, ella no tiene problema en sacar su celular y brindarle a su doctora las mismas ideas plasmadas allí. La decana se toma su tiempo y termina todo el texto, alza la mirada y le sonrío a su estudiante. No intercambian palabra alguna al respecto.

Más tarde, mientras se prepara la sala para la siguiente programación, va a visitar a los pacientes que se encuentran en recuperación, allí encuentra a un señor de unos 50 años visiblemente adolorido por la cirugía que se ha llevado a cabo en su mandíbula. Se acerca a él, siente esa empatía sobrecogedora que hace unas semanas la había llevado a salir de la consulta, toma su mano.

- ¿Cómo se encuentra?, ¿siente mucho dolor?

Él asiente, ya que no puede pronunciar palabra alguna.

- Bueno, yo voy a decirle los números desde el 1 al 10, siendo 10 un dolor insoportable. Cuando llegue al número en el que considera es la intensidad de su dolor por favor asienta.

Empieza la numeración, y a medida que asciende pareciera que asciende su angustia, el corazón se acelera sin control alguno, va a llorar y en esta ocasión no quiere apartarse de allí...9. Asiente. Aprieta su mano y estalla en lágrimas, desde que había iniciado este mes no había podido liberar esta presión de su pecho de esta manera, llora a su lado y le asegura que pronto va a remitir su dolor.

El evento no ha pasado desapercibido, cuando vuelve a su sala de cirugía nota que en la puerta se encuentran dialogando la decana, su residente, el doctor encargado de los estudiantes y aquella doctora que desde un inicio se ha presentado como su principal rival. Pasa por su lado e ingresa a la sala, minutos luego ingresa la decana.

- ¿Puedo hablar contigo?

- Claro doctora.

- ¿Te pasa algo?, ¿qué tienes?, ¿por qué estás haciendo esto?

- Doctora usted es la decana de la facultad, déjeme ir, faltan algunas horas para que se acabe el turno, pero es mejor que me deje ir ahora. Mañana podemos reunirnos y hablar sobre esto, pero en este instante necesito irme. Le aseguro que iré a buscarla a las 6 de la mañana para hablar con usted sobre esto.

La decana la observa visiblemente sorprendida por esta resolución y la petición que se le ha hecho.

- De acuerdo, vamos a informarle al encargado. Mañana nos vemos.

Ya se ha cuadrado la cita posterior. Siente que las lágrimas bajan por sus mejillas, no es tristeza lo que experimenta, está complacida con el cierre de este capítulo y el inicio de uno nuevo con todas las convicciones que de acá ha obtenido. Limpia su rostro y se dirige al vestidor, ya todos se han enterado de los últimos eventos, saben que es ella quien ha estado llorando con los pacientes, hablando de Dios con las residentes y quien visiblemente parece acelerada. Auxiliares, instrumentadoras, doctoras, estudiantes, residentes...la observan, es el placer de observar a la locura materializada en una persona, un placer casi culposo, ella lo sabe, ella quiere ser psiquiatra y sabe lo que es eso. Inevitablemente tendrá que desvestirse para cambiarse, en

cuanto baja su pantalón todas esas miradas se retiran, la culpa las ha llenado, no esperaban que esta estudiante a quien con tanta facilidad observaban en su locura, llevara consigo también una marca corporal, un gran lunar que cubría su muslo derecho.

Con facilidad han juzgado su aura emocional y sus acciones manchadas de enfermedad mental, pero ahora que se hace visible en su cuerpo otro atributo nominado como anormal, han apartado la vista, parece que se llenaron de compasión, culpa y humildad. No encuentra ella la diferencia entre ambos, inclusive, su lunar es una marca que lleva con orgullo, ¿por qué ahora apartan la mirada?

Esta contemplación propia de la curiosidad humana ante lo etiquetado como anormal, aquello fuera de la norma que en el instante llama nuestra atención, tiene repercusiones importantes sobre la persona que así es observada y casi que estudiada. Este tipo de atención puede resultar muy perjudicial para el bienestar de una persona que se siente así enjuiciada, aislada de la sociedad “normal”, restringida tanto en sus actos como en sus palabras y, en general, es una presión social que sin lugar a dudas afecta la calidad de vida de una persona.

Al siguiente día llega un poco más tarde de las 6 a la oficina de la decana.

- Buenos días doctora, siento haber llegado tarde a nuestro encuentro, pero me sentía muy acelerada y me he tomado un poco más de tiempo.

- Claro, tranquila, no hay problema. ¿Qué quieres decirme?

- Como ya le he dicho antes al director, yo en esta carrera no la he pasado muy bien, estoy cansada de los gritos y los malos tratos por parte de varios doctores, creo que deberían reevaluar a las personas que denominan como educadores, porque por muy buenos profesionales que sean no parece que tengan las aptitudes para ser llamados docentes. Muchos estudiantes la pasan realmente mal, no es solo mi caso, pasan por depresiones, ansiedad, ideas de muerte, adicciones, por muchas cosas que parece que son ignoradas por ustedes, y eso no hace a un buen doctor; reconocer el dolor en el otro es fundamental desde mi punto de vista. Ahora bien, ¿ha notado a los niños y discapacitados? Cuánto se puede aprender de ellos y sus vidas, de su sensibilidad, ellos están llenos de sabiduría. Yo sé que Dios existe, es algo sin lugar a cuestionamientos, pero no es la imagen que nos han pintado, es energía ¿sabe? Dios es energía, todo está constituido por él. Por eso mismo podemos controlarlo todo, porque siempre se transforma.

- Entiendo, ¿te molestaría si llamo al director del departamento de psiquiatría para que le comentas esto que me has dicho?

- No, no, a quien necesite llamar. Sé que ha llegado el momento.

- Bien, ya vuelvo.

En unos minutos ingresa la doctora con el psiquiatra ya conocido por ella, quien ha dado algunas clases con anterioridad en su curso.

- Hola. ¿cómo está?, ¿me puede comentar lo que le contaba a la doctora?

- Sí, yo ya sé que Dios existe, es la energía que se transforma en todo, por ello podemos controlar todo si tenemos la paciencia y la sabiduría para ello. Y estoy segura al infinito, no hay dudas de eso. Tanto el universo como nosotros estamos fundamentados en estos conceptos. Yo solo digo que acá deberían tratarnos mejor, porque el dolor y la emoción son importantes, no son solo las enfermedades tangibles diagnosticadas y tratadas las que hacen al buen médico y al paciente feliz, se necesita compasión y empatía.

- ¿A ti te sigue algún psiquiatra?

- Sí, claro. Puede llamarlo.

El psiquiatra se retira unos minutos para dialogar por celular y vuelve.

- De acuerdo, te van a llevar a la Monserrat. ¿Bien? Ya hablé con un amigo que trabaja allí, estarán esperando por ti.

En pocos minutos se dirigía junto a una tía y una prima hacia la Monserrat, iba feliz al lado de su preocupada familia que no entendía lo que estaba sucediendo. En cuanto cruzó la puerta fue llevada a un consultorio de urgencias, allí la esperaban dos residentes de psiquiatría.

Dialogan durante varios minutos sobre los últimos acontecimientos del pasado mes, finalmente deciden internarla. Está emocionada por esto, este es un espacio seguro en donde será escuchada y entendida por muchos. La escucha no sería por parte de sus psiquiatras tratantes, ni mucho menos las enfermeras que día a día le daban sus medicamentos, la escucha venía de su loco “colega”, de la riqueza encontrada en las personas que la acompañarían día a día en este proceso de sanación como pacientes de esta institución.

La llevan a su habitación y a los pocos minutos llega un doctor:

- Buenas tardes, ¿cómo te encuentras? Soy tu psiquiatra de ahora en adelante, ya hemos avisado a tus padres que te encuentras internada acá, tu madre llegará mañana a primera hora. ¿Quieres contarme qué ha pasado?

- Bueno, yo... creo que todo empezó porque tomaba un medicamento, ese antidepresivo había encarcelado mis pensamientos, no me sentía yo misma...

- No, no me hables de eso. Dime qué pasó, por qué estás acá internada.

- Bueno, tuve problemas con una doctora, no le tengo rabia porque gracias a ella me di cuenta que lo que importa es ser un buen ser humano y hacer las cosas bien, y así lo he hecho...

- No, para, tampoco es eso lo que me interesa.

- Ok...yo estaba acelerada y acá estoy.

- Bien, te dejaré algunos medicamentos para que duermas mejor y dejes de estar así, y mañana hablamos de nuevo. Deberías salir a socializar con los otros pacientes.

Hasta el momento los encuentros que ha tenido la paciente con un número representativo de psiquiatras la han llevado a concluir que hay una pérdida significativa del diálogo y la oportunidad de catarsis con cada uno de estos profesionales. En buena medida, parece que hay un reduccionismo de la persona, que se presenta tan vulnerable en una situación así, a su diagnóstico o impresión diagnóstica. En este punto, puede ser atrevido sugerir que parte del estigma viene desde los profesionales en esta área al reducir al paciente a un listado de síntomas o ítems que verifican el diagnóstico y que deben ser abolidos sin mayor discusión, y aunque este trabajo incentiva en cierto modo un manejo integral en los pacientes con enfermedad mental, definitivamente darle la oportunidad al paciente de reconocerse como un todo, como persona, puede facilitar un mayor número de consultas con esta especialidad y una mejor autopercepción del individuo en este proceso de recuperación.

El doctor se levanta de la silla y se retira de la habitación. A los pocos minutos ella decide seguir su consejo, sale de su cuarto y ahí en medio de una pequeña sala cerca de 20 pacientes se encuentran reunidos, todos son jóvenes, con edades entre los 18-24 años. En cuanto se dan cuenta de su presencia hacen silencio y la observan, están evaluando su locura, pero en esta ocasión ella no siente juicio alguno, sencillamente quieren conocerla y saber cómo acercarse. Ella toma asiento en el piso, a su lado se encuentra un joven que se mantiene callado mientras los otros retoman la conversación.

- ¿Por qué estás acá? – le pregunta al joven a su lado-.
- He estado consumiendo muchas drogas, mis padres me trajeron. ¿Y tú?
- Parece que estoy algo acelerada, pero no creo que mis ideas sean el problema, solo no les gusta la velocidad con la cual las he estado diciendo.

Al día siguiente llega su madre, se ve angustiada, no debe entender la cadena de acontecimientos de la última semana. En cuanto la ve la abraza fuertemente, van a la habitación asignada.

- ¿Cómo estás?
- Perfectamente, como nunca había estado.
- Yo te sigo viendo como mi hija, no veo por qué tuvieron motivos para internarte.
- Es que yo sigo siendo tu hija con o sin motivos para internarme acá, pero no sufras por eso, para mí ha sido todo un placer.

Hay una gran cantidad de imaginarios con los cuales la familia de un paciente psiquiátrico se enfrenta de manera importante en un primer episodio que ha ameritado la internación del paciente. Estos imaginarios pueden ser considerados como parte del estigma social que se ha encargado de marcar a la enfermedad mental, en este caso, al TAB, como enfermedades tabú que de entrada le dan un aire de ocultismo y, en ocasiones, deriva en un proceso de negación por parte de los familiares y el mismo paciente. El impacto negativo de este tipo de actitudes puede ser muy importante cuando se traduce en baja adherencia al tratamiento, disminución de las consultas de control y rechazo al manejo intrahospitalario, que no sobra decir, contribuye al ciclo de la estigmatización al comprobar la persistencia de los síntomas en un paciente que no ha tenido un manejo adecuado, y quien inevitablemente puede representar un conflicto familiar ante la carga emocional de una situación de estas características.

Al siguiente día comprende que su misión va más allá de esta institución, necesita salir y enseñarles a sentir. Se dirige a la puerta de salida, toca en múltiples ocasiones y aparece una enfermera a la cual le explica esta revelación. La enfermera se retira y a los pocos minutos se acerca un enfermero a abrir la puerta de vidrio que da al pasillo, frente a la cual ella espera impacientemente. En cuanto abren siente un gran alivio, empieza a caminar y éste la toma del brazo, no se dirigen a la salida de la institución como esperaba, en cambio, caminan unos cuantos pasos a la izquierda, en donde se abre una gran puerta blanca de metal. Ella pasa este umbral sin

resistencia alguna, la puerta blanca se cierra detrás de ella y empieza a buscar una salida en este pequeño lugar: no hay salida alguna, solo dos enfermeras que le sonríen burlescamente y seis habitaciones dispuestas en una circunferencia con una pared frontal de vidrio que facilita la visión por completo del interior de la habitación.

Se siente frustrada, pero ante todo burlada por el sistema acá presente. Va a su nueva habitación, allí hay una cama similar a las camillas de un hospital. Se sienta en el borde, pronto una nueva enfermera llega con más medicamentos.

- Ya no quiero tomar eso.
- Se los tiene que tomar, sobre todo luego de que la pasaran a esta unidad, acá son los agudos.

Tomó dos tabletas y unas gotas, un par de horas luego ya se había dormido. La noción del tiempo y la realidad se desestructuró por completo, al despertar tenía la sensación de haber dormido más de ocho horas, sin embargo, ahí estaba nuevamente una enfermera que le brindaba los mismos medicamentos, no se sentía del todo despierta cuando los recibió y volvía a dormirse. Cuando finalmente despertaba por completo, sentía que había pasado dos días en cama.

La fuerte idea de impredecibilidad que se asocia a los pacientes psiquiátricos en medio de un episodio psicótico o de manía, tiene un sustento real para las medidas preventivas que se llevan a cabo a nivel farmacológico y físico, sin embargo, el caso lleva a intuir un exceso de la acción sobre la persona, que bien puede argumentarse a partir de un estigma marcado hacia estos pacientes. Exceso que se traduce en una abolición de su autonomía al restringir por completo su posibilidad por expresarse o decidir hasta cierto punto, y con la guía de un profesional, el tratamiento recibido durante su internación. En parte, este tipo de conductas reforzadas por el prejuicio son las que explican los comentarios sobre el abuso de poder en estas instituciones o el exceso del uso de la fuerza, ejemplificado en pacientes somnolientos o con restricciones del movimiento durante la gran mayoría de su tiempo de recuperación.

Con esto no se desea desestimar la necesidad de este tipo de medidas en algunas ocasiones, pero sí reflexionar sobre los excesos que pueden darse cuando se tiende a hacer suposiciones fundamentadas en una idea, creencia o prejuicio que no ha tenido la oportunidad de ser debatido en cada caso, con cada nuevo paciente. Prejuicios que alimentan al estigma y llevan a conductas perjudiciales, como lo hemos comentado.

Con el paso de los días estaba convencida de que llegaría una hora en la que podría salir a reunirse con su mamá y con un gran número de personas. Las 11:00 pm parecía la hora ideal, los números siempre son importantes, y presentía que su familia así lo sabría, vendrían por ella a esa hora. Se sentó en el borde de la cama a esperar, de vez en cuando se paraba y miraba el reloj al fondo, aquél que se encontraba encima de la recepción de la unidad de agudos, donde dos enfermeras estaban de turno. Nadie venía por ella, se acercó una enfermera cerca de las 11:30 pm.

- Ya tiene que dormirse.
- No, no puedo dormirme, debo esperar a que vengan por mí. No es hora todavía.
- ¿Quiere entonces que la amarremos a la cama para que se duerma?

Semejante pregunta la dejó desconcertada, y por primera vez desde que ingresaba a esta institución, no pudo contener su rabia.

- ¡Qué tonta! adelante, hágalo, si esa es su manera de hacer su trabajo...

Cinco minutos luego se encontraba amarrada a su camilla, estaba muy molesta, perdería su reunión, pero poco a poco el sueño la fue venciendo. Al despertar se arregló y salió al centro de la unidad, allí se encontraba un enfermero con quien empezó una conversación bastante refrescante luego de ser acallada siempre que intentaba hablar con alguien del área de la salud, siendo reducida a un paciente más y un loco cuya narración carece de contenido valioso.

La percepción general tanto de la sociedad como de los profesionales de la salud, es que el contenido de lo que habla y siente el paciente psiquiátrico en medio de una depresión o una manía, particularmente hablando del TAB, puede que no sea tan valioso en cuanto que es la expresión de una emoción propia de la enfermedad o carece de veracidad respectivamente. Sin embargo, le dan relevancia en cuanto al manejo requerido y la mejoría de los síntomas asociados. No obstante, sería novedoso que un psiquiatra, enfermera, psicólogo o alguien cercano al paciente, le permita encontrar en medio de su sentimiento y sus ideas contenido valioso para su vida, sin que por ello se alimente la psicosis o la idea delirante primordial que lo acompaña en medio de un episodio. Con esto se quiere reconocer que la imposición del silencio puede llegar a ser dolorosa e inclusive representar el inicio del autoestigma al verse tan fuertemente enjuiciado por aquello que tiene por decir, evento que puede lesionar su autoestima y su propia percepción de valía como persona.

Unos días luego le habían permitido volver a la unidad de pacientes sin cuadros agudos. Seguía, sin embargo, con la misma medicación por la mañana y la tarde, pero al menos acá tenía visitas de su mamá a las 3:00 pm. Al paso de los días empezó a reconocer el embotamiento en su cabeza, se le escapaban las ideas, se estaba perdiendo nuevamente en medio de los medicamentos, ya no podía pensar con claridad y eso le angustiaba enormemente, otra vez se sentía entre barrotes, su mente se hacía intocable, perdía las palabras, nuevamente había llegado el silencio. Cuando la visitaba su mamá sentía cómo hilos de saliva caían de su boca, pero no alcanzaba a detenerlos, todo iba muy lento, su corazón ya no latía con fuerza, se sentía morir. Su mamá lo notaba.

Aprovechó el par de minutos con los que contaba para dialogar con su psiquiatra:

- Necesito que me disminuya los medicamentos.
- No puedo hacer eso, mira...por ahora no tienes un diagnóstico, no estoy seguro de diagnosticarte con trastorno afectivo bipolar, puede que hayas experimentado un episodio de manía con síntomas psicóticos, o bien podría haber sido un episodio psicótico agudo. Tú sabes del tema, no puedo tomar a la ligera esos diagnósticos.
- Ok, entiendo, pero lo que necesito en este momento es poder sentir como antes, necesito pensar, se me están escapando las ideas y no puedo evitarlo, yo no quiero esto, no quiero apagar esta emoción.
- Eso es precisamente lo que buscamos. Éste es el tratamiento.
- Está bien, pero al menos reduzca la dosis, se lo pido, mi mamá me ve con cara de preocupación y yo la entiendo, no me salen las palabras luego de que me dan eso. No puede ser eso así.
- Está bien, te retiraré la dosis de la tarde.

Más tarde se encuentra en su hora de recreación, al fondo de la cancha le llama una enfermera jefe.

- Es hora de su medicamento.
- No, yo ya he hablado con mi psiquiatra, él me retiró esta dosis.
- Ya, no pelee, tómesela.
- No, pero escúcheme, le estoy diciendo que él fue el que dio la orden.
- No quiere usted que la vuelvan a mandar a agudos, ¿no?

- No, pero es que no le estoy mintiendo, vaya y revise sus fórmulas por favor.

Con cara de incredulidad y evidente molestia, la enfermera se retira. Al momento se escucha su grito desde la recepción.

- ¡Ah! Parece que tiene razón. Bueno, ya puede seguir con sus actividades.

“¿Qué pasa con aquellos que no tienen voz en realidad?, aquellos a quienes se las han quitado u orgánicamente no pueden defenderse, no pueden decir cómo se sienten. Porque estamos de este lado en esta ocasión, porque somos pacientes mentales no significa que nuestra voz no cargue verdades. No es esto lo que esperaba de psiquiatría, yo sí quiero escuchar a mis pacientes, sí quiero saber lo que sueñan y lo que temen, tratar síntomas psiquiátricos como una lista de ítems por abolir es destruir un alma que ha luchado por hacerse escuchar. Y, sin embargo, allá afuera parecen ignorar los síntomas, parecen comparar la salud mental con pasatiempos de un soñador”.

Al salir de la clínica se reencontró con sus amigos más cercanos, quienes durante un buen tiempo la observaban a la expectativa, no sabían qué esperar ahora de ella, cómo tratarla incluso. La habían diagnosticado con Trastorno Afectivo Bipolar tipo I, es decir, en efecto había presentado un primer episodio de manía acompañado de síntomas psicóticos. Por el momento debía tomar antipsicóticos hasta estabilizarse del todo y poder iniciar un tratamiento crónico con estabilizadores del estado del ánimo. Estaba de acuerdo con esto, pero su mente seguía atrapada, aunque seguía llena de ideas le era difícil expresarlas. Su pareja no entendía en absoluto la situación.

- Deja de tomarte eso, ya no quiero que tomes eso, tu no tiene nada, eso son puros inventos. Necesito que seas tú, que seas como antes. Ahora estás dormida, no me dices nada, no hablas.

- Lo siento, no sé qué puedo hacer, pero no puedo dejar de tomar eso.

- ¿Por qué no? Te conocí sin eso, no tomabas eso y estabas bien, estabas perfecta. Tú no tienes nada, eso no es real y punto.

Considerar a una enfermedad mental como algo irreal o imaginario, voluble a la voluntad en cuanto que carece por completo de base orgánica alguna, es una concepción equivocada que estas enfermedades llevan consigo y que perfilan un estigma muy perjudicial para el manejo satisfactorio de un paciente, el cual puede verse influenciado por familiares, amigos y conocidos

que incentivan la suspensión del manejo farmacológico y los controles por psiquiatría, sin optar previamente por otras opciones complementarias apuntando a un manejo integral.

Otro impacto negativo que puede estar asociado con familiares, amigos y conocidos del paciente, es la percepción que se tiene de éste como una persona distinta antes, durante y después de un primer episodio maníaco o depresivo. Esto termina lesionando a la autoestima de la persona, quien percibe el trato incómodo y diferenciado de sus seres queridos.

La dicha se había esfumado por completo, con cada día se acercaba más al momento de volver a la universidad e ingresar al hospital en donde sentía que todos la reconocerían como “la loca de salas de cirugía”. La sensación era casi de pánico, su madre tuvo que acompañarla hasta el salón durante los primeros días de su regreso, allí, frente a esa puerta sentía cómo su corazón se aceleraba, iba a mil, pero ya no era alegría, sentía vergüenza, miedo, casi culpa.

En efecto las miradas se dirigían hacia ella en cuanto entraba al salón. Algunos se atrevieron a hablar del tema sin ningún pudor:

- ¿Entonces estaba loca, no? Apuesto a que eso fue una manía, ¿cierto?

Toda paranoica jajaja bien rara que sí estaba.

- No quiero hablar de eso, tampoco es que sea asunto suyo.

- Bueno, bueno, pero mejor contrólelo y así se evita problemas luego.

- Sí, gracias por el consejo, así de sencillo es. ¿No?

Tuvo que presentarse frente al director de la nueva rotación y excusarse por la ausencia de la última semana que allí le correspondía, él ya estaba informado de la situación por parte de la decana. Tomó la carta a la cual se le adjuntaba la hoja que decía su diagnóstico y sus días internada, él alzó la vista y la analizó por unos segundos, parecía buscar algún índice de locura en su rostro.

- ¿Y ya está bien?

- Sí señor – en realidad no, en realidad se sentía frustrada, temerosa, vencida, ya no era feliz, ya no tenía respuestas para el mundo porque estaba llena de miedo y sentía cómo la tristeza brotaba nuevamente- Ya ha pasado.

- Muy bien. Tiene que ponerse a estudiar, no le queda mucho tiempo para prepararse para el examen final.

En cuanto se incorporó a sus actividades académicas en la rotación, escuchó la voz de uno de los residentes que se dirigía a ella, no obstante no la miraba a la cara.

- Entonces sólo porque usted llegó tarde a esta rotación debemos hacer el examen según como a usted se le facilite más, jajaja ¿acaso qué ameritaba semejante incapacidad, ah?

Sonríe con timidez. Se pregunta enseguida: “¿Si fuera el caso de una enfermedad corporal él se mostraría tan severamente molesto por esto?”.

Los sentimientos de vergüenza, miedo y culpa pueden ser abrumadores para un paciente quien se ha encontrado internado en una institución psiquiátrica, y quien previo a ello experimentó un episodio en un lugar de trabajo o estudio en medio de personas con las cuales compartirá parte importante de su tiempo una vez se reincorpore a sus actividades diarias. Estos sentimientos se ven reforzados e interiorizados cuando los comentarios de compañeros que estuvieron allí presentes, tienden a la burla, el desprecio, el juicio y la discriminación frente a sus pares.

Poco a poco dejó de sentir pánico en cuanto cruzaba la puerta del hospital, las miradas de aquellos que habían escuchado su historia seguían observándola al pasar, pero al menos no sentía la opresión en el pecho que en un inicio la llevaba al llanto. Una mañana mientras se dirigía a la fila para tomar un ascensor, ve de reojo a aquella residente que se había negado a leer su escrito el día previo a ser internada, alza la vista para saludarla casi que en un acto de tregua, en cuanto levanta su mano para hacerlo ve cómo esta ha notado su presencia y ha soltado una carcajada. Desconcertada, baja nuevamente la mano y observa cómo aquella mujer pasa de la burla al desprecio; la mira, ríe y alza su rostro con aire de suficiencia. Se asombra ante la respuesta de la residente, siendo que cuenta con la educación necesaria para entender mejor un evento como el ocurrido.

Empieza pronto a hacer los trámites para seguir con su tratamiento, en un primer momento debe asistir con un médico general que le facilite la orden de psiquiatría. Se presenta allí y comenta su principal motivo de consulta, en cuanto nombra su diagnóstico la médica que la atiende detiene su digitación, alza la mirada y la mira con una sonrisa que parece un intento de amabilidad convertido en violencia.

- ¡Vaya! –la observa con algo de aprensión- No deberías ser médica, deberías salirte de la carrera, siendo bipolar no creo que lo logres la verdad. Deberías pensar en eso. Además es tipo I, eso es complicadísimo, esta carrera no es para ti.

La consulta finaliza y ella sale de allí lo más pronto que puede, se sienta al lado de su madre y le cuenta lo sucedido.

- ¿Y esa doctora qué puede o no saber de lo que eres capaz tú en la vida?
- No lo sé, pero de pronto tiene razón, no he hecho más que sufrir con la presión, y cuando por fin me sentí feliz resulta que estaba maníaca, no sirve de nada sentir tanto, estoy agotada. –sobre sus mejillas empiezan a correr lágrimas-
- No es así, al contrario, incluso sintiendo tanto y pasando por esos eventos, acá estás. Tú vas a entender a tus pacientes de un modo que ella claramente no ha podido, tienes la empatía y la compasión por tus pacientes que a muchos les falta, porque te has fijado en lo intangible, porque lo has vivido, has vivido la depresión y has vivido esa locura que tanto catalogan negativamente, tú sí podrás escucharlos.

Equiparar la enfermedad mental con incapacidad para muchas labores y metas que se plantea una persona diagnosticada con TAB, resulta en una intromisión a su libertad y autonomía; a su capacidad de decisión sobre lo que quiere de su vida. Así mismo, puede incentivar sentimientos de minusvalía y baja autoestima, al tiempo que representa una barrera para algunas oportunidades profesionales y académicas, no solo por estos sentimientos que se han interiorizado en el paciente, sino por las conductas que algunas personas pueden ejercer con base a este tipo de prejuicios al momento de relacionarse con una persona así diagnosticada.

Con el paso de los meses cualquier idea se agotaba, ya nada la emocionaba, no salía, no tenía nada por decir, no pronunciaba nada que se originara de su cabeza porque no volvió a suceder; se había consumido toda la alegría que alguna vez le había hecho ver los matices del césped, todo era gris y muy pronto se tornaba en negro. Su cabeza en blanco. Y los reclamos seguían. Sus amigos se iban cerrando poco a poco.

- Usted nunca nos habla, tampoco saca tiempo para salir, no quiere hacer nada, sencillamente no le importamos.

La ignorancia ante estos diagnósticos suele ser un factor importante en la alimentación de prejuicios y estereotipos que moldean al estigma. Esta puede resultar en conductas discriminatorias y juicios que afectan negativamente al paciente, ya que el desconocimiento de la realidad subjetiva de los síntomas puede perjudicar a las personas que se relacionan con este, sintiéndose rechazadas y contrariadas por las actitudes de la persona con bipolaridad pueden responder con estas conductas negativas.

Asistió a una nueva consulta con aquél psiquiatra que tuvo con ella la paciencia y la compasión que hasta el momento ninguno había tenido, poco a poco le permitió hablar de sus ideas, de todo lo que había sentido, de los tiempos y los colores a su alrededor. Le retiraron los antipsicóticos e inició su manejo modulador con carbonato de litio, luego de 6 meses de una depresión mayor que no le dejó salir de su cama, nuevamente se sentía ella misma, ni encerrada ni eufórica, sencillamente ella antes de que todo esto hubiera iniciado. Sus sesiones de psiquiatría eran muy enriquecedoras, encontraba una fusión entre la medicina y el arte al dialogar con su psiquiatra.

Empezó a replantearse la psiquiatría desde otras aristas, distintas a la medicalización y al usual silencio impuesto a los “locos”; sentía que grandes cosas podían surgir de estos episodios si se les escuchaba con atención, sin alimentar su psicosis o sus ideas delirantes, los pacientes debían ser escuchados, lejos de ser catalogadas sus narraciones como palabras vacías, había allí una oportunidad de humanidad, arte, sentido y sanación. Durante los últimos años había reconocido que médicos y demás miembros del área de la salud eran indiferentes a esto, podían bien burlarse, limitarlos, considerarlos incapaces de algunas metas, catalogarlos como agresivos, incoherentes, carentes de voluntad o control; a quienes hay que privarlos de sus libertades, incluso su autonomía o, irónicamente, ser insensibles siempre que se tratase de salud mental, aunque bien haga parte de su profesión.

2.2. Kay Redfield Jamison: una psicóloga con bipolaridad

Kay Redfield Jamison comparte sus reflexiones acerca de la discriminación y el estigma alrededor de la depresión y el Trastorno Afectivo Bipolar en el simposio número 25 que se realiza en Johns Hopkins, denominado *Annual Mood Disorders Research/Education*; de las cuales destacamos:

Todos coinciden en que el estigma existe y que el estigma es algo malo, pero nadie habla directamente acerca de qué hacer al respecto. Aunque hemos hecho un gran progreso en educar al público sobre estas enfermedades, en donde se reconoce que son enfermedades del cerebro con atributos neurobiológicos, y que durante los últimos 10 años han sido así reconocidas por el público, aún no ha habido progreso alguno en la desestigmatización. De hecho las personas no se muestran deseosas de trabajar con ellos, ni tenerlos como vecinos, socializar, hacerse amigos o

hacerlos parte de su familia. ¿Que el público sepa que son enfermedades como cualquier otra hace alguna diferencia?¹ (Johns Hopkins Medicine, 2011).

El estigma por naturaleza no es racional ni justo. Tanto los periódicos como distintos canales de televisión hacen comentarios acerca de aquellos con alguna enfermedad mental, que no serían tolerados si se hicieran sobre cualquier otra minoría o grupo en desventaja. Usan términos como: chiflado, pirado, demente, y no hay penalización alguna por ello² (Johns Hopkins Medicine, 2011).

Los términos despectivos y de burla usados para referirse a estos pacientes, incluso cuando no se pretende la ofensa, generan un impacto negativo directo sobre la persona con bipolaridad y, a gran escala, un impacto a largo plazo en la perpetuación del estigma social.

El estigma tiene un papel en la toma de decisiones a nivel público, en el acceso al cuidado de la salud, aseguramiento de la salud, discriminación laboral y prioridades de investigación. Pero aquellos con enfermedad mental también se estigmatizan a sí mismos; no le exigen al sistema de salud lo que merecen, sus expectativas respecto a la sociedad son bajas. El autoestigma tiene serias consecuencias negativas: inhibe el conocimiento acerca de la enfermedad y su reconocimiento, disminuye las consultas en búsqueda de ayuda y hace menos probable que el tratamiento sea aceptado³ (Johns Hopkins Medicine, 2011).

Ahora bien, el estigma de la enfermedad mental también está presente en el área de la salud, incluyendo doctores, psicólogos, enfermeros y trabajadores sociales, quienes no han tenido una razón para examinar sus propias creencias al respecto, porque su comunidad profesional no les ha hecho ver la importancia de hacerlo⁴ (Johns Hopkins Medicine, 2011).

Hay otro grupo que contribuye involuntariamente al estigma, al que me gusta llamar “el silenciosamente exitoso”. Son las personas que mejoran porque han tenido acceso a una buena atención clínica, pero que tienen miedo de hablar sobre su enfermedad mental dadas las posibles consecuencias a nivel personal y laboral. Es algo completamente entendible, pero no deja de ser desafortunado, ayuda a perpetuar esta idea incorrecta ante el ojo público de que los pacientes mentales no mejoran. Lo que se desconoce en el público es la gran cantidad de personas con enfermedad mental sin tratamiento o inadecuadamente tratadas, e ignoran a todas las personas:

¹ Traducción propia

² Traducción propia

³ Traducción propia

⁴ Traducción propia

médicos, psicólogos, profesores, secretarias, negociantes, políticos, que han sido satisfactoriamente tratados, van al trabajo cada día, compiten, tienen éxito y viven buenas vidas⁵ (Johns Hopkins Medicine, 2011).

En cada estado, ciudad y universidad a la que he ido he visto el sufrimiento de aquellos que no han aceptado el tratamiento debido al estigma. El costo emocional, financiero y físico puede ser extremadamente alto para colegas, familiares y amigos⁶ (Johns Hopkins Medicine, 2011).

Yo he enseñado en el departamento de psiquiatría durante toda mi vida profesional, y para alguien que ha padecido de una forma severa de enfermedad bipolar, estoy al tanto de la jerga, los chistes y los distintos estereotipos que la enfermedad mental genera en las personas. Solo cuando escribí mi libro acerca de la enfermedad tuve plena consciencia de la extensión de la discriminación que las personas con enfermedad mental enfrentan. Recibí una gran cantidad de cartas, algunas de ellas bastante psicóticas y aterradoras, de personas que temían u odiaban su enfermedad mental. Algunos me dijeron que merecía mi enfermedad porque no me había entregado lo suficiente a Cristo, otros dijeron que no tenía derecho a enseñar o ver pacientes solo por el hecho de que mi enfermedad estuviera bien controlada, muchos colegas me dejaron en claro que hubiera sido mejor para mí que mantuviera mi enfermedad en privado. De las miles de cartas que recibí, algunas de las más difíciles de leer fueron aquellas de doctores y otros profesionales del área de la salud que me comentaban sus propias experiencias con la depresión y enfermedad bipolar, la falta de apoyo que recibieron de sus mentores y colegas, y con cuánta frecuencia eran rechazados del colegio médico o programas de residencia. Todos expresaron la preocupación de lo difícil que era ser abiertos sobre la enfermedad mental cuando sus grados académicos, licencia médica, referencias médicas o privilegios hospitalarios eran puestos en riesgo⁷ (Johns Hopkins Medicine, 2011).

Kay Jamison también promueve la concientización sobre el estigma y la realidad del trastorno bipolar desde una postura mucho más personal, apoyándose en su libro titulado *An Unquiet Mind*, desde donde comparte su experiencia de vida con esta enfermedad mental. Con este objetivo es que ofrece una enriquecedora presentación en Vanderbilt University, en el año 2017.

⁵ Traducción propia

⁶ Traducción propia

⁷ Traducción propia

Cuando tenía 17 años tuve mi primera crisis y nada podía sugerir que un día sucedería esto, excepto de pronto los secretos de familia que siempre cargan con este tipo de enfermedades en el anonimato. Empezaría a acelerarme, a dormir poco, pero no llegué a estar psicótica, sin embargo una vez pasó la manía caí en una depresión psicótica. Fue bastante aterrador, no tenía idea alguna de qué se trataba todo esto, yo venía de una familia militar y nadie hablaba sobre estas cosas, ni se conocía al respecto. Posteriormente estuve ciclando entre la una y la otra durante mi pregrado, finalmente conocí a un psiquiatra luego de estar durante 3 meses en una manía psicótica con alucinaciones importantes, lo que se convirtió en una urgencia clínica que permitió que recibiera tratamiento. Inicié la toma de litio posteriormente y funcionó muy bien, pero como le sucede a la mayoría de personas con esta enfermedad, llegué a pensar que no necesitaba el medicamento, que todo había sido producto del estrés y otros factores de esa época; que no sucedería de nuevo. Estaba equivocada, al suspender el litio tuve nuevamente una manía, posteriormente me deprimí, estuve psicótica algunas veces más, y finalmente luego de un intento de suicidio decidí que debía seguir tomando mi medicación⁸ (Vanderbilt University, 2017).

El anonimato que se maneja dentro de muchas familias cuando de enfermedades mentales se trata, es perjudicial para los miembros de esa familia y para la sociedad que se sigue manejando en medio del desconocimiento. Esto imposibilita o dificulta la construcción de herramientas adecuadas al momento de afrontar un diagnóstico similar, así mismo, retrasa la realización del diagnóstico y genera miedos infundados cuando la persona presenta síntomas por primera vez. Es propio al estigma este tabú y secreto alrededor de la enfermedad mental, mal vista como una mancha de vergüenza para la familia.

A continuación leeré algunos fragmentos de mi libro *An Unquiet Mind*: “Me llevó demasiado lejos el darme cuenta que (...) la libertad frente al control impuesto por el medicamento perdía significado cuando las únicas alternativas eran la muerte y la locura. El camino que recorrí no es uno poco común, el mayor problema clínico para el tratamiento de la enfermedad bipolar no es que no haya medicamentos efectivos, los hay, es más bien que los pacientes usualmente se niegan a tomar los medicamentos, debido en parte a la falta de información, pobre consejo médico, terrible estigma o miedo a represalias personales o profesionales”. “Tuve varias preocupaciones con relación a discutir públicamente mi enfermedad (...) No tenía idea de los efectos a largo plazo de discutir tan abiertamente estos temas,

⁸ Traducción propia

haciéndolo parte de mi vida personal y profesional, pero sin importar las consecuencias, era lo mejor por hacer que continuar en silencio, estaba cansada de esconderme, cansada de gastar en ello mis energías, cansada de la hipocresía y cansada de actuar como si tuviera algo que esconder.(...) Seguí teniendo preocupaciones sobre mi decisión de ser pública acerca de mi enfermedad, pero una de las ventajas de haber tenido esta enfermedad durante tantos años, es que muy pocas cosas parecen realmente difíciles”⁹ (Vanderbilt University, 2017).

Durante la larga depresión suicida mi psiquiatra intentó en múltiples ocasiones convencerme de ir a un hospital psiquiátrico, pero me negué. Estaba horrorizada de ser encerrada, estar lejos de mis amigos y tener que poner mi dignidad en juicio con todas las invasiones a la privacidad que se viven en un cuartel psiquiátrico. Estaba trabajando en un laboratorio en ese momento, principalmente me preocupaba que si se convertía en dominio público el que había sido hospitalizada, mi trabajo clínico y mis privilegios serían suspendidos en el trabajo, o peor aún, serían revocados de forma permanente. En el momento nada estaba funcionando, sencillamente quería morir y acabar con ello. Había resuelto matarme. Tomé lo que sabía era una dosis mayor a la letal, era una investigadora del litio, y tomé un antiemético para evitar vomitar las pastillas. Estuve en coma durante varios días y por poco muero, como resultado de ello no he vuelto a suspender el litio. He tenido la fortuna de incorporar mis propias experiencias en mi enseñanza y escritura¹⁰ (Vanderbilt University, 2017).

El estigma incentiva conductas muy perjudiciales para el manejo satisfactorio de un paciente psiquiátrico, quien ante el miedo a represalias en su lugar de trabajo e impedimentos en la obtención de sus metas, prefiere en ocasiones negarse a la medicación requerida o rehusarse a la internación en medio de un episodio que así lo amerite. Todo esto con el fin de mantener en secreto su diagnóstico y así evitar las posibles consecuencias que representaría el conocimiento público del mismo, lo que no sobra decir, termina por afectar su funcionalidad y calidad de vida en medio del pobre manejo de su enfermedad, además de poner en riesgo su propia vida.

2.3. A Summer in the Cage

Sam es un hombre con Trastorno Afectivo Bipolar, a quien su amigo Benjamin Selkow decide filmar durante el transcurso de 7 años para mostrar el impacto emocional de ser bipolar

⁹ Traducción propia

¹⁰ Traducción propia

tanto para Sam como para aquellos que le rodean. La intención de este documental es incentivar el discurso entre el público acerca de los problemas de salud mental y promover la compasión hacia estos pacientes, quienes requieren del entendimiento y apoyo no solamente de sus familiares y amigos.

Sam presentó su primer episodio maníaco en el año 2000, por el cual requirió de manejo hospitalizado durante Agosto del mismo año. Algunos de los comportamientos que acompañaron este primer episodio consistieron en la filmación de su propia vida día y noche, y el envío de múltiples correos con información falsa a distintas personas acerca de un documental distinto que planeaba realizar Ben inicialmente. Este tipo de conductas generó comentarios despectivos por parte de quienes le rodeaban, etiquetándolo de loco y siniestro con una clara connotación negativa.

Sam persiste con fuertes ideas políticas luego de su salida del hospital, ante lo cual comenta: “Es frustrante que incluso algunos de mis amigos más cercanos no escuchen mis ideas de tratar de...realmente de dejarme salir, sacar mi ser. Y ahora todos a los que conocí me llaman loco y se siente la tensión, y la razón por la cual me contuve es porque estaba asustando a las personas a mi alrededor”¹¹ (Selkow, 2007).

Nuevamente, las etiquetas despectivas y el miedo se convierten en dos limitantes para la persona diagnosticada, quien se siente menospreciada y juzgada por las personas que le rodean, generando un impacto negativo en su autoestima y su forma de relacionarse con los demás, lo cual puede traducirse en aislamiento social y deficiente apoyo social.

Sam y Ben se reúnen dos años luego de lo ocurrido, sin que Ben deje de sentirse nervioso por el último encuentro que resultó en ese primer episodio. Sam entrena básquetbol en la cancha en donde se conocieron, pero muy temprano en la mañana se presenta a jugar y se va antes de que empiecen a llegar los chicos, porque no puede hacerle frente a las personas con las cuales desplegó sus síntomas¹² (Selkow, 2007).

Sam: “Lo más molesto de esta enfermedad es que siempre está ahí, siempre, nunca se va a ir, lo sabía por mi padre y por la enfermedad, toda mi vida tuve miedo de que la tuviera, así que cuando la tuve fue muy duro, porque toda mi vida quise ser un padre porque no tuve uno, quería una familia amorosa unida porque sentía que no había tenido eso. Quería recrear lo que no tuve.

¹¹ Traducción propia

¹² Traducción propia

Así que cuando me dio esta enfermedad pensé, incluso antes de ella, que mis hijos la tendrán, entonces no tendré hijos, y eso me parece devastador, me provoca romper en llanto”¹³ (Selkow, 2007).

Ben vuelve a Nueva York y se entera que uno de sus primos había muerto, aparentemente a causa de un suicidio: “Fui al funeral y vi en primer plano lo que la muerte de un niño hace a una familia, los inquieta con preguntas sin respuesta, y hay una gran carga de culpa y vergüenza”¹⁴ (Selkow, 2007).

Kay Redfield Jamison hace alusión a un evento de tal magnitud: “No creo que pueda decir cuán devastadora es la experiencia de un suicidio para familiares y amigos, incluso para colegas. Alguien quien comete suicidio deja un gran vacío de desespero, culpa, ansiedad, y particularmente en los padres de ese hijo permanece por siempre. Es una muerte como ninguna otra, pero existe, y la gente no habla sobre ella del mismo modo, no se siente libre de hablar sobre ella del mismo modo, los miembros de su familia se sienten estigmatizados por ella. Ya es suficientemente malo tener esta enfermedad, y es increíblemente doloroso que alguien quien no tiene esta enfermedad también pase por esto, no hay forma de describir ese dolor y miseria en la enfermedad”¹⁵ (Selkow, 2007).

El dolor y la soledad se hacen más profundos cuando pacientes y familiares no tienen la oportunidad de hablar sobre su experiencia con la enfermedad mental, es una restricción al proceso de catarsis que se ha normalizado cuando se trata de estos diagnósticos tan estigmatizados por la sociedad.

La presentación de estos casos tiene como objetivo proponer un acto de consciencia y reflexión acerca del estigma social asociado a la bipolaridad y, en consecuencia, los efectos negativos que puede desencadenar en la calidad de vida de la persona así diagnosticada. El problema ético que esto representa está dado por el impacto que en múltiples niveles el estigma, tanto social como interiorizado por el paciente, tiene sobre el individuo y la sociedad al promover: conductas de discriminación, restricciones sobre la libertad y autonomía, baja autoestima, aislamiento social, limitación de oportunidades laborales y académicas, sensación de minusvalía, despertar de miedos, baja adherencia al tratamiento y sus consecuentes repercusiones en la funcionalidad, así como el refuerzo del secreto vinculado a estos diagnósticos que no

¹³ Traducción propia

¹⁴ Traducción propia

¹⁵ Traducción propia

permite que avance del todo en estrategias y herramientas para su afrontamiento y un manejo integral.

Es decir, el estigma alrededor del diagnóstico y la sintomatología del Trastorno Afectivo Bipolar se convierte en un problema ético vinculado a categorías como la dignidad humana, autonomía y calidad de vida, entendiendo esta última desde la perspectiva de Amartya Sen (1996) con su enfoque de capacidades, en donde cada persona puede llevar la vida que quiere tener gracias a la amplitud de oportunidades que se le presentan independientemente a algunas particularidades que le conforman. Estos conceptos que soportan el peso ético del problema que se ha querido introducir en este primer capítulo, serán profundizados a continuación en el desarrollo del capítulo dos.

2.4. Enfoques que alimentan el estigma y explican su impacto

Para entender el porqué y cómo de la fuerza y el impacto de las consecuencias producidas aún hoy en día por el estigma, es necesario identificar aquellos factores y motivos que están determinando las ideas, prejuicios, estereotipos y demás concepciones que derivan en las actitudes y conductas que perjudican a las personas con un diagnóstico psiquiátrico que se ha encasillado en este estigmatizado enfoque, particularmente, en el caso del Trastorno Afectivo Bipolar.

Es importante la concientización del problema en todos los escenarios a los cuales se vincula un individuo con o sin un diagnóstico psiquiátrico, y tener presente que dentro de estos escenarios siempre hay la posibilidad de que el estigma se vea evidenciado una vez el diagnóstico se haga público. Esto incluye, con particular relevancia, a todo el personal del área de la salud, incluyendo a psiquiatras y psicólogos.

Los psiquiatras han sido fuertemente criticados cuando se considera a la medicalización como un problema en el ámbito de la salud mental, juicio que puede verse incentivado cuando un paciente se encuentra con psiquiatras que limitan su ejercicio profesional a la farmacoterapia. Este estigma reduccionista del psiquiatra ante el trastorno, equipara al paciente con un desequilibrio neuroquímico que se hace manifiesto en una serie de síntomas que son tratados, ignorando la complejidad de la persona que así los presenta y limitando su oportunidad de sentirse escuchado y comprendido como un todo, como persona. Evaluar las causas de un malestar psiquiátrico no debe verse restringido a la contención de síntomas, es darle a la persona

la oportunidad de exponer posibles causas más allá de lo que su sintomatología evidencia para la ciencia en la búsqueda de un diagnóstico.

Este tipo de conductas no solo tienen una repercusión directa sobre el bienestar del paciente en medio de la relación médico-paciente y la evolución satisfactoria de su enfermedad de base, sino que la imagen general que da este enfoque reduccionista del tratamiento limitado a la farmacoterapia respaldado por los profesionales de esta área en particular, termina por alimentar el estigma social en el que un individuo con un diagnóstico psiquiátrico debe ser obligatoriamente medicado para hablar de estabilidad o cordura, o de lo contrario etiquetas como “loco” se convierten en una categorización negativa que no admite otro tipo de manejos.

El estigma y la indiferencia de los profesionales de la salud, evidenciados en medio de carreras afines en donde sus estudiantes viven escenarios que promueven un alto porcentaje de enfermedad mental, tanto de depresión como ansiedad, y aun así, contando con una mayor educación en el tema y siendo docentes en constante contacto con estas personas, no tienen la empatía para detectar el problema y abordarlo adecuadamente brindando las herramientas necesarias. Al contrario, se hacen indiferentes ante el problema y su exigencia se hace mayor ante una clara sintomatología de uno de estos diagnósticos.

En parte esto se debe a un amplio conocimiento teórico, pero escaso o nulo acercamiento a la realidad subjetiva del paciente, quien no solo siente la indiferencia en medio de su lucha durante un episodio depresivo o el inicio de una manía, sino que es juzgado continuamente por sus fallas en medio del manejo que se le ha indicado, especialmente por psiquiatras y residentes de esta especialización. Es esta realidad subjetiva la que ha intentado hacer llegar a muchos la psicóloga Kay Jamison a través de su libro titulado *An Unquiet Mind*, el cual cita durante una conferencia en la Universidad de Vanderbilt.

An Unquiet Mind: “(...) Durante varios años he sido la directora de la clínica del afecto en el UCLA, y pronto se me hizo claro que aquellos enseñando en la clínica, los residentes de psiquiatría y los internos de psicología, no tenían conocimiento alguno de la experiencia subjetiva de la manía, la depresión o sus tratamientos. Diagnóstico sí. Prescripción sí. Pero no sobre cómo la enfermedad psiquiátrica en realidad se siente para aquellos que la tienen. Así que escribí dos párrafos, anónimos por supuesto en su momento, para los residentes y demás clínicos (...) uno era una revisión general sobre la enfermedad bipolar y el otro una descripción de los aspectos menos encantadores de

tomar litio. Así que el primero es una muy corta descripción de cómo la bipolaridad se siente, al menos desde el punto de vista de una persona: Hay una particular forma de dolor, aislamiento, soledad y terror, involucrados en este tipo de locura. Cuando estás en lo alto es tremendo, las ideas y los sentimientos son rápidos en frecuencia como estrellas fugaces, y los sigues hasta encontrar mejores y más brillantes, las palabras y gestos correctos de repente están ahí, el poder de cautivar a otros se siente como una certeza, se encuentran intereses en personas poco interesantes, sensaciones de comodidad, intensidad, poder, bienestar y euforia se proveen ahora. Pero en algún punto hay cambios, las ideas rápidas ahora están muy lejos y ya son demasiadas, una confusión sobrecogedora reemplaza la claridad, la memoria se va, el humor y el ensimismamiento en el rostro de sus amigos son reemplazados por el miedo y la preocupación. Todo lo que antes se movía a favor ahora está en contra, estás irritable, molesto, asustado e incontrolable (...). Y así continúa y continúa hasta que finalmente otros se percatan de tu comportamiento, tu comportamiento bizarro, frenético y sin propósito. La manía tiene un poco de gracia, eliminando parcialmente la memoria del evento. Luego, después de todos los medicamentos, los psiquiatras, la desesperación, la depresión, la casi sobredosis de litio, todos aquellos grandiosos sentimientos por los que has pasado; ¿quién ha sido demasiado educado para decir qué?, ¿quién sabe qué?, ¿qué he hecho?, ¿por qué?, y aún más obsesionante, ¿volverá a suceder? Luego dos de los mejores recordatorios: tomar la medicina, resetear, olvidar y tomar, resetear y olvidar. Pero siempre tomar. Las tarjetas de crédito rebotan, la cuenta bancaria no se recupera, las explicaciones no sirven, las disculpas por hacer, amistades acabadas o drenadas, un matrimonio arruinado. Y siempre volverá a suceder”¹⁶ (Vanderbilt University, 2017, 28:04-31:38).

Como se ha querido destacar en el anterior fragmento, el conocimiento teórico de la enfermedad no es equiparable a la experiencia que vive el sujeto así diagnosticado. Desconocer esta experiencia incentiva al estigma que se alimenta de creencias populares y limitados conocimientos del ámbito académico, que como veremos a continuación, también promueven juicios sobre el paciente y su adherencia a la medicación psiquiátrica prescrita, frente a la cual muchos ignoran su implicancia en cuanto a estigma social, vergüenza, efectos adversos, tiempo

¹⁶ Traducción propia

requerido para alcanzar niveles terapéuticos, renuncia al estado de euforia inicial tan placentero para el paciente durante una manía, entre otros. Este tipo de juicios ingresa al ciclo de retroalimentación del estigma incrementando su impacto y vigencia.

Kay Jamison expone esta realidad de la adherencia a la medicación por medio de su libro *An Unquiet Mind*.

También escribí para los residentes sobre las dificultades de tomar medicación, porque muchos de los jóvenes doctores en nuestra clínica encontraban incomprendible, y sencillamente molesto, que los pacientes pararan de tomar sus medicamentos, los cuales claramente funcionaban en contraste con tan devastadora enfermedad. Yo fui tratada en los tempranos días del litio, y en esa época realmente las dosis de tratamiento eran demasiado altas, hoy en día las dosis son mucho más bajas, con pocos efectos adversos o ninguno en algunas personas. Pero esto fue escrito en ese momento y se llama *Reglas para la aceptación elegante del litio en tu vida*: 1. Limpia el gabinete de medicinas antes de que los invitados lleguen para la cena o un nuevo amante pase la noche. 2. Recuerda poner el litio de vuelta en el gabinete al día siguiente. 3. No te sientas muy avergonzado ante tu falta de coordinación o la inhabilidad para jugar los deportes que alguna vez amaste con tanta facilidad. 4. Asiente inteligentemente y con convicción cuando tu médico te explique las muchas ventajas del litio previniendo el caos en tu vida. 5. Sé paciente, estamos esperando la estabilidad. Muy paciente. (...) 6. Trata de no dejar que te moleste el hecho de que no puedas leer sin esfuerzo. Sé filosófico. Incluso si pudieras leer no recordarías la mayoría de ello de todos modos. 7. Acomódate a cierta falta de entusiasmo y rebote que alguna vez tuviste, trata de no pensar en todas las noches salvajes que alguna vez tuviste. Probablemente es mejor no tener esas noches de todos modos. 8. Siempre ten en perspectiva cuán mejor estás ahora, todo el resto de personas lo señalan con suficiente frecuencia y lo suficiente para que sea molesto, así que probablemente es verdad. 9. Sé apreciativo de la medicina moderna, ni siquiera se te ocurra pensar en dejar el litio. 10. Cuando lo hayas dejado ponte maniaco, deprímete, espera oír dos apreciaciones básicas de tus familiares, amigos y cuidadores: pero lo

estabas haciendo mucho mejor, sencillamente no lo entiendo. Te dije que esto pasaría. 11. Reinicia tu medicamento¹⁷ (Vanderbilt University, 2017, 31:40-35:08).

Uno de los pilares en la permanencia y fortalecimiento del estigma se debe a la ignorancia que rodea al Trastorno Afectivo Bipolar, como a muchos diagnósticos psiquiátricos, a partir de la cual podemos establecer inicialmente dos representaciones claras en las que se ve manifestada: A. Miedo y B. Incredulidad.

Gran parte del estigma surge del miedo ante lo desconocido y el no saber cómo lidiar con ello, en este caso, con esa persona que presenta los síntomas que se conocen en teoría, pero que no se han presenciado en la práctica, incluso para muchos de los miembros del área de la salud. Lastimosamente, a esto se acompañan actitudes culturales como el chisme y el rechazo, en donde el sujeto en cuestión se convierte en sujeto de contemplación, mas no de empatía.

La incredulidad ante la realidad orgánica y genética de la enfermedad mental puede resultar siendo el otro extremo, al concebir un diagnóstico psiquiátrico como un “invento” de fácil resolución, dado que es solo producto de la imaginación del paciente y, al parecer, del profesional de la salud que así lo ha diagnosticado. Por esto es necesario reconocer que hay fundamentos científicos soportando un diagnóstico de esta índole, dado un determinado desequilibrio neuroquímico y no solo la constituyente de una emoción como algo intangible a nuestra experiencia. Así comentarios como: “La locura es algo de fuerza de voluntad, contrólole”, podrían empezar a disminuir al verse sin argumentos.

Durante un episodio de manía o en la presencia de síntomas psicóticos, se tiene la impresión de una persona quien no está realmente ahí, que de cierto modo “no es sí mismo”, o sencillamente “no es”. Esto es atribuido a un nivel de consciencia e introspección distinto al que se puede esperar en una persona considerada como cuerda, y aunque en efecto hay unas valoraciones importantes por hacer respecto a capacidad, libertad y autonomía en un paciente quien se encuentra experimentando un episodio de estas características, el impacto del estigma es evidenciado cuando el prejuicio reduce significativamente o, incluso, anula al paciente como individuo y se aprovecha de la inconsistencia en su nivel de consciencia para burlarse de este u

¹⁷ Traducción propia

ordenarle sin considerar en ningún momento su derecho a elegir, a expresarse desde su autonomía.

En el caso particular del personal de salud en un centro psiquiátrico, sucede que un buen número de estos trabajadores recurren a amenazas que se vinculan con la inmovilización, sedación o aislamiento del paciente, usados como métodos de adoctrinamiento. Esto se debe en parte, más allá del hábito, a lo que se comentaba con anterioridad: se da por hecho que durante un episodio o crisis se anulan las capacidades dadas por la razón, por lo que el paciente psiquiátrico es percibido como un individuo incapaz de elaborar su propio raciocinio y de dialogar en esta misma medida, lo que resulta en gran incredulidad y juicios ante su palabra, que derivan finalmente en una limitación, muchas veces, injustificada de su autonomía.

Ahora bien, este tipo de juicios se extienden al dominio público fuera de las instituciones psiquiátricas, en donde distintas figuras de poder pueden realizar juicios de discapacidad o minusvalía relacionados con un diagnóstico psiquiátrico. Juicios que establecen como cierta la existencia de limitaciones para la consecución de metas profesionales o académicas y, en general, limitaciones funcionales inevitables en la vida de un paciente psiquiátrico. Por ello, algunos resuelven manejar el tema con actitudes y comportamientos que impiden o dificultan el avance de estos pacientes a lo largo de sus carreras, tanto en instituciones educativas como al momento de su ejercicio profesional. Especialmente en carreras de gran exigencia y que cumplen con una serie de estereotipos y expectativas sociales ya establecidas, como es el caso de medicina y derecho. No permiten un intento que sí se daría en el caso de una persona sin este diagnóstico, ya sea por medio de comentarios negativos que buscan desmotivar a la persona o al negar una oportunidad de trabajo fundamentándose en su antecedente.

Las personas con un diagnóstico psiquiátrico suelen reconocer el prejuicio de familiares, amigos y personas cercanas que les perciben como un ser humano distinto a aquél previo a su primer episodio o al momento mismo en que se conoce el diagnóstico. Hay miedo, inseguridad e incomodidad ante el desconocimiento de la situación y sus particularidades a nivel clínico, por lo que muchas veces se muestran desconcertados ante la adecuada forma de tratar a su ser querido posterior a una hospitalización psiquiátrica, por ejemplo.

Entender y combatir al estigma requiere que nos preguntemos por las causas que han permitido que aparezca y permanezca dentro de la sociedad, y para ello recurrimos nuevamente a la psicóloga Kay Redfield Jamison, quien durante el *25th Annual Mood Disorders Research/Education Symposium* realizado por Johns Hopkins Medicine (2011), comenta que parte de los prejuicios que dificultan la abolición del estigma, que refuerzan el miedo y la preocupación con respecto a las enfermedades mentales, son el considerar a los pacientes con depresión como impredecibles, y a aquellos con esquizofrenia o bipolaridad, como peligrosos¹⁸.

El miedo y la preocupación que se genera a partir de nociones erróneamente generalizadas acerca de las enfermedades mentales, tal como lo son el ser considerados impredecibles y peligrosos, pueden derivar en conductas discriminatorias, rechazo, restricción de la libertad, abuso de la fuerza, aislamiento, irrespeto por la autonomía, entre otras. Conductas que en definitiva lesionan la dignidad humana de una persona.

Durante este mismo simposio Kay Jamison reconoce que en efecto el desconocimiento es uno más de los factores que consolidan al estigma, aunque se haya logrado avanzar en este punto durante los últimos años. “Aunque la mayoría de la gente sigue aterrada y mal informada sobre las enfermedades mentales, sabe mucho más ahora que incluso hace 5 años”¹⁹ (Johns Hopkins Medicine, 2011, 12:00-12:09). De igual modo, aprovecha la oportunidad para ampliar esta génesis del estigma, respecto a la cual comenta:

Estudios sobre los animales nos enseñan que los animales discriminan a aquellos que son raros, e incluso a aquellos que muestran pequeñas diferencias frente al resto de su especie, sea en su lenguaje o comportamiento. Probablemente esto podría explicar sentimientos de miedo y discriminación. Nosotros al igual que otros animales, tememos a lo desconocido, a lo impredecible o potencialmente peligroso²⁰ (Johns Hopkins Medicine, 2011, 7:00-7:26).

Aunque un componente importante en la perpetuación del estigma se debe a estas creencias, prejuicios y miedos que tiene el público general dado el gran desconocimiento ante la

¹⁸ Traducción propia

¹⁹ Traducción propia

²⁰ Traducción propia

realidad objetiva y subjetiva del paciente psiquiátrico, no hay que ignorar que este conjunto de factores también está presente en el paciente, quien hace de su diagnóstico un tabú evitando las consecuencias que ese estigma social puede tener sobre su calidad de vida, prefiriendo silenciarse con respecto a su diagnóstico y tratamiento y, en consecuencia, contribuyendo al ciclo de estigmatización al no hacer de su experiencia una herramienta de educación social.

La posibilidad que tiene el paciente de una recuperación oportuna acompañada de la aceptación de su diagnóstico y la búsqueda de un manejo adecuado, puede verse dificultada por la vergüenza que algunas familias promueven alrededor de los eventos secundarios a un episodio de manía o depresión, por ejemplo, o particularmente en relación con la etiqueta de “locura” que encuentran asociada tan negativamente a un diagnóstico psiquiátrico, motivo por el cual mantienen este dato oculto dentro de la historia familiar, dificultando no solo el progreso individual del paciente, sino de futuros pacientes que cargan con el componente genético de esta patología sin tener acceso a los aprendizajes de este primer caso, que facilitarían la aceptación y manejo de la enfermedad.

Este incentivo al estigma que representa el mantenimiento de la enfermedad mental en secreto, dentro de lo “privado”, es algo con lo cual Kay Jamison tuvo que enfrentarse para convertirle en una ventaja al momento de ejercer su faceta profesional y docente. De este modo ha podido compartir con pacientes y familiares los aprendizajes del trayecto de su enfermedad, además de facilitar el diálogo al respecto, en búsqueda de un respeto igualitario.

Crecí en una familia en donde todo se intentaba mantener en privado, y mi esposo siendo un hombre muy reservado fue el que me presionó para la publicación de mi libro *An Unquiet Mind*. (...) Él me dijo: es una obligación hacerlo, yo te apoyaré, y por supuesto que es personal, privado y serás escudriñada. Y yo solo pensaba en mi abuela con toda su elegancia y me mortificaba pensando en qué estaba haciendo hablando de cómo había intentado suicidarme, pero al fin y al cabo lo haces porque tienes esperanzas en que ayudará, será una pequeña pieza para que la gente hable con tranquilidad sobre este asunto, así como la gente habla del cáncer de seno, ¿por qué las personas con enfermedad mental no pueden hablar de ello? Hasta que no seamos capaces de ello no seremos

tratados con el mismo tipo de respeto por nuestras enfermedades como otras personas lo tienen²¹ (Big Think, 2012, 13:40-15:16).

En buena medida los miedos que presenta un individuo una vez se manifiesta la enfermedad o es diagnosticado, se deben al desconocimiento y las ideas preconcebidas que se manejan dentro de la sociedad y que ha interiorizado como ciertas, así como los juicios normalizados a los que teme enfrentarse. Esto tiene un impacto negativo al demorar consultas de primera vez, dificultar un diagnóstico temprano para un inicio oportuno del tratamiento, así como explica la baja adherencia a los medicamentos en algunos pacientes. La psicóloga Jamison nuevamente ejemplifica esta realidad desde su experiencia subjetiva.

A mis 17 años tuve mi primera depresión psicótica, me sentía terrible pero no encontraba las palabras para describirlo porque la gente no habla de eso, no conocía la bipolaridad o enfermedad maniaco-depresiva, estaba aterrada, no sabía lo que me había pasado, y estaba atemorizada de que volviera una vez estuve mejor. Luego se deja un poco atrás, pero vuelve una y otra vez. Finalmente, cuando me uní al colegio médico UCLA me puse maniaca y muy psicótica. La ventaja de tener una presentación tan severa de la enfermedad, como fue mi caso, es que automáticamente terminas en el sistema de salud²² (Big Think, 2012, 16:11-17:23).

A lo largo de la historia de la locura las religiones han tenido un papel importante en la manera en que son concebidas y abordadas estas enfermedades a nivel social. La ignorancia y las creencias que manejan muchas de estas doctrinas terminan por validar al estigma que enjuicia de manera ortodoxa a la persona así diagnosticada o a quien sencillamente ha evidenciado síntomas que sugieren una enfermedad mental, que puede no ser vista como tal, sino como un castigo, una posesión, una falta a lo sagrado, la manifestación del pecado, etc. Kay Jamison tuvo que lidiar con estos juicios una vez hizo público su diagnóstico psiquiátrico, experiencia que consignó en su libro *An Unquiet Mind* para reflexión de todo el público interesado.

Hay grupos culturales en donde la vergüenza se ha asociado a la enfermedad mental, lo que genera baja adherencia al tratamiento, estos son: asiático-americanos y hombres afroamericanos. Algo importante es ir a las iglesias y abogar por personas que se

²¹ Traducción propia

²² Traducción propia

encuentran allí, enseñarles sobre las enfermedades mentales. Fue impactante para mí cuando hice pública mi enfermedad y me llegaban cientos y cientos de cartas de los cristianos, en donde el conocimiento sobre la enfermedad mental era tan primitivo que no podía creerlo, los más amables eran básicamente personas diciendo que rezarían lo suficiente para que no me fuera al infierno, pero desde ahí hubo comentarios que llegaron a lo peligroso y perturbador. Así que creo que aún hay mucho desentendimiento dentro de las religiones, etnias, etc.²³ (Vanderbilt University, 2017, 54:34-56:18).

Concluimos que hay una gran cantidad de factores que alimentan múltiples enfoques de estigmatización hacia las enfermedades mentales, pasando por la ignorancia acompañada del miedo y la incredulidad, el prejuicio, la vergüenza, las creencias e inclusive la medicalización. Enfoques que tienen un impacto real en la calidad de vida de una persona con bipolaridad, para quien la sombra de su diagnóstico puede cerrarle oportunidades y la posibilidad de un manejo integral que sea satisfactorio. Con vistas a lograr una mejor realidad para estos pacientes es que finalizaremos con una propuesta en la perspectiva de la Bioética que afronte la realidad actual teniendo como insignia el respeto a las personas, y acompañado de nuevas perspectivas que faciliten el necesario proceso de desestigmatización.

²³ Traducción propia

3. Capítulo 2: Conceptos éticos y clínicos hacia el entendimiento de la dualidad Trastorno Afectivo Bipolar (TAB)-estigma

Con el desarrollo de este capítulo se pretende hacer evidente la relación entre principios éticos y acciones no éticas motivadas por el estigma y algunas equivocadas concepciones clínicas sobre las personas diagnosticadas con TAB. Para ello se expondrán algunas nociones éticas que orientan el propósito de este trabajo, cuyos conceptos éticos relacionados son: autonomía, libertad, dignidad humana, calidad de vida, discriminación y estigma; y algunos conceptos clínicos, tales como: Trastorno Afectivo Bipolar (TAB), manía, depresión mayor, enfermedad, funcionalidad, entre otros.

3.1. Abordaje desde algunas nociones éticas

3.1.1. Estigma

Es importante iniciar aclarando, entonces, lo que es conocido como *estigma*, para lo cual citaremos a Goffman, quien ha sido reconocido en esta búsqueda como uno de los autores que más han trabajado al respecto.

Los griegos (...) crearon el término *estigma* para referirse a signos corporales con los cuales se intentaba exhibir algo malo y poco habitual en el status moral de quien los presentaba. Los signos consistían en corte o quemaduras en el cuerpo, y advertían que el portador era un esclavo, un criminal o un traidor –una persona corrupta, ritualmente deshonrada, a quien debía evitarse, especialmente en lugares públicos-. Asimismo, lo define como un atributo personal negativo y en extremo denigrante que hace a una persona diferente de otras y de una clase indeseable o de una categoría inferior, lo que conlleva sentimientos de vergüenza, culpabilidad y humillación (Goffman, 2008, p.13; Mora, Natera, Bautista y Ortega, s.f , p.45).

“En la actualidad, la palabra es ampliamente utilizada en un sentido bastante parecido al original, pero con ella se designa preferentemente al mal en sí mismo y no a sus manifestaciones corporales. Además, los tipos de males que despiertan preocupación han cambiado” (Goffman, 2008, p.13).

Sin embargo, esta marca no se limita a una forma de categorización, sino que implica consecuencias en el trato hacia las personas que han sido así etiquetadas. En este sentido,

claramente se puede observar la implicación que contiene este término. Mora *et al.* (s.f) citan a Corrigan para hacer explícito esto:

...el proceso de estigmatización se inicia a partir de una serie de señales o marcas, por ejemplo el color de piel, la etnia, el género o la condición social, a partir de lo cual los sujetos generan estereotipos que suelen estar basados en prejuicios y que se derivan en prácticas de discriminación (p.45-46).

“El estigma ocurre cuando los estereotipos generan respuestas emocionales negativas y conductas hacia los miembros de un grupo - o hacia sí mismo en el caso del auto-estigma”²⁴ (Dubreucq y Franck, 2019, p.146). Es decir, las creencias que conforman un estereotipo se traducen en conductas hacia los individuos afectados, y es esta aplicación negativa de una idea lo que constituye un estigma y determina que sus consecuencias en la persona con TAB sean también negativas.

Hawke, Parikh y Michalak (2013) se apoyan en distintos autores para concretar esta misma noción de estigma: “Estigma psiquiátrico se refiere a actitudes negativas estereotipadas a nivel sistemático e interiorizado, contra personas etiquetadas como enfermas mentales. Es una injusticia social que va de la mano con conductas discriminatorias, causando daño directo a los individuos afectados”²⁵ (p.182).

Hawke *et al.* (2013) afirman: “La sensación de estigma es alta en TAB y parece tener repercusiones negativas considerables sobre el apoyo social, funcionamiento y calidad de vida” (p.188). A partir de esto se debe entender que la alta sensación de estigma está dada por la presencia del mismo en diversos escenarios que incluyen a los mismos afectados, el entorno familiar, laboral, escolar, e inclusive dentro de las instituciones al cuidado de la salud (Hawke *et al.*, 2013).

Podemos diferenciar dos principales tipos de estigmatización desde la psicología social, identificados por Corrigan y colaboradores:

²⁴ Traducción propia

²⁵ Traducción propia

a. el público [o social], que se refiere al imaginario colectivo (creencias, prejuicios, estereotipos) con relación a la enfermedad mental, y *b.* el internalizado o autoestigma, que ocurre cuando las personas con padecimientos mentales asumen dichos prejuicios, estereotipos y creencias negativas por su enfermedad mental, y las enfocan en sí mismas (Mora *et al.*, , p.46)

En este caso el estigma social es el de mayor interés para la construcción de una crítica hacia las actitudes y conductas que inicialmente generan un impacto negativo en la calidad de vida de la persona con bipolaridad. Incluso podemos reconocer que el estigma interiorizado es producto mismo del estigma social con el que se ha relacionado desde antes de su diagnóstico, y al cual se enfrenta una vez este se hace una realidad.

“Mucho del estigma de la enfermedad mental está arraigado en actitudes profundas y antiguas en poder de prácticamente todas las sociedades en la tierra. Estas actitudes gobiernan las decisiones que las sociedades toman y los comportamientos que toleran”²⁶ (Redfield, 2006, p.533). La importancia de abordar el asunto de la estigmatización es que esta: “...se insinúa en decisiones políticas, acceso al cuidado, seguro de salud, discriminación laboral, y en asignaciones y prioridades de investigación”²⁷ (Redfield, 2006, p.533).

Para entender entonces cómo se establece y actúa el estigma al interior de una sociedad, primero hay que comprender que es la sociedad misma la que establece los medios para categorizar a las personas y a los atributos que percibe como corrientes y naturales en los miembros de cada categoría (Goffman, 2008).

Mientras el extraño está presente ante nosotros puede demostrar ser dueño de un atributo que lo vuelve diferente de los demás (dentro de la categoría de personas a la que él tiene acceso) y lo convierte en alguien menos apetecible –en casos extremos, en una persona casi enteramente malvada, peligrosa o débil-. De ese modo dejamos de verlo como una persona total y corriente para reducirlo a un ser inficionado y menospreciado (Goffman, 2008, p.14).

²⁶ Traducción propia

²⁷ Traducción propia

Para Goffman (2008) es importante la discusión de atributos indeseables cuando estos son incongruentes con el estereotipo que tiene una sociedad sobre cómo debe ser determinada especie de individuos. Esto es vital cuando de enfermedad mental se habla, ya que si bien no puede negarse la realidad de la misma, que acarrea dificultades y obstáculos esperables ante su sintomatología, sí es aconsejable que se haga una pausa reflexiva en cuanto a atributos negativos se refiere, ya que muchos son imaginarios de ese estigma que no coinciden con la realidad.

Para los griegos, cuando un rasgo se imponía por la fuerza a nuestra atención anulando sus otros atributos, es cuando se consideraba que poseía un estigma, una indeseable diferencia que no se había previsto (Goffman, 2008). Goffman (2008) le da “el nombre de *normales* a todos aquellos que no se apartan negativamente de las expectativas particulares que están en discusión” (p.17).

Son bien conocidas las actitudes que nosotros, los normales, adoptamos hacia una persona que posee un estigma, y las medidas que tomamos respecto de ella, ya que son precisamente estas respuestas las que la benevolente acción social intenta suavizar y mejorar. Creemos, por definición, desde luego, que la persona que tiene un estigma no es totalmente humana. Valiéndonos de este supuesto practicamos diversos tipos de discriminación, mediante la cual reducimos en la práctica, aunque a menudo sin pensarlo, sus posibilidades de vida. Construimos una teoría del estigma, una ideología para explicar su inferioridad y dar cuenta del peligro que representa esa persona, racionalizando a veces una animosidad que se basa en otras diferencias (Goffman, 2008, p.17).

“Basándonos en el defecto original, tendemos a atribuirle un elevado número de imperfecciones y, al mismo tiempo, algunos atributos deseables, pero no deseados por el interesado” (Goffman, 2008, p.17-18). Lo que genera esto con el tiempo es que la persona estigmatizada busque medios para sobrellevar estas “fallas”, que bien pueden ser: por medio de una exigencia autoimpuesta a solventarlas de distintas maneras, generar mecanismos de defensa ante esa crítica o interiorizarlas como ciertas. “Es probable que la presencia inmediata de los normales refuerce esta disociación entre las autodemandas y el yo, pero, de hecho, el individuo también puede llegar a odiarse y denigrarse a sí mismo” (Goffman, 2008, p.20).

3.1.2. *Dignidad Humana*

Aunque el concepto de dignidad humana ha sido muy debatido debido a su alcance y su cualidad abstracta de difícil aplicación práctica en ocasiones, sigue siendo uno de los conceptos de mayor impacto en la historia de la política internacional, la filosofía moral y por supuesto de la bioética, y así será evaluado en el contexto de la calidad de vida en personas con Trastorno Afectivo Bipolar.

La *Declaración Universal de los Derechos Humanos* de 1948 es el referente legal más conocido sobre dignidad humana (Cuéllar, 2010). En el cual la dignidad intrínseca de la familia humana, junto con los derechos iguales e inalienables, son la base reconocida de la libertad, la justicia y la paz (Casado, 2004).

“Un segundo documento internacional es la *Convención internacional sobre la eliminación de todas las formas de discriminación racial* proclamada por la asamblea General de las Naciones Unidas (1963) según resolución 1904” (Cuéllar, 2010, p.263). Basado en la Carta de las Naciones Unidas, indica que la discriminación es un atentado contra la dignidad humana (Casado, 2004). Con estos dos referentes internacionales empezamos a ver parte de las implicaciones éticas que actitudes y conductas fundamentadas en el estigma pueden tener sobre una persona con bipolaridad. Es de igual importancia reconocer, como lo ha hecho Cuéllar (2010), que: “...hay una relación de dependencia entre la dignidad humana y los derechos humanos, de forma tal, que no es posible afectar la dignidad directamente sin la vulneración de esos derechos” (p.264).

Otro de los documentos destacados para dialogar de dignidad humana es la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* de la UNESCO, en la cual se resalta la exigencia de respeto de la dignidad humana, dada su gran carga simbólica y moral, pero que no se limita a esta, sino que exige respeto de la dignidad humana junto con el respeto de los derechos humanos y las libertades fundamentales (Cuéllar, 2010).

Podemos concluir, por el momento, que la noción de dignidad no viene sola, sino que muchas veces estará presente junto a otros valores o principios sin necesidad de depender de ella, pero con posibilidades de impacto, como la libertad fundamental y el respeto a los derechos

humanos en sí mismos (Cuéllar, 2010). Con el conjunto de estas nociones podemos acercarnos a una perspectiva más práctica de la dignidad; al usar estos principios como herramientas al momento de valorar el respeto por la misma, siendo útiles en el caso del paciente psiquiátrico, en quien la libertad puede verse restringida injustificadamente de muchas maneras, por ejemplo, y siendo que algunos de sus derechos pueden verse vulnerados, especialmente, durante su institucionalización o un episodio de su enfermedad. Aclarando que las transgresiones a estos valores suelen darse en el contexto de la estigmatización del Trastorno Afectivo Bipolar, que permite conductas premeditadas ante los prejuicios y estereotipos que se han interiorizado como ciertos con respecto a la enfermedad.

Citaremos a continuación tres lineamientos establecidos en la Sentencia T-881/02 de la Corte Constitucional de Colombia que como veremos, son otra manera de entender la dignidad para facilitar su aplicación real.

(i) La dignidad humana entendida como autonomía o como posibilidad de diseñar un plan vital y de determinarse según sus características (vivir como quiera). (ii) La dignidad humana entendida como ciertas condiciones materiales concretas de existencia (vivir bien). Y (iii) la dignidad humana entendida como intangibilidad de los bienes no patrimoniales, integridad física e integridad moral (vivir sin humillaciones) (Cuéllar, 2010, p.266).

Un paciente psiquiátrico puede encontrarse en una difícil situación que pone en riesgo la permanencia del respeto por su dignidad humana, ya que la autonomía es un principio debatido en medio de un episodio o durante su hospitalización, en donde la determinación de su plan vital parece ser puesta en pausa u obligada a reevaluarse ante el cuestionamiento que se realiza sobre sus capacidades, especialmente al momento de tomar decisiones. Así mismo, su integridad física y moral no se encuentra a salvo en todos los escenarios, especialmente cuando el estigma es marcado en un contexto particular y esto representa actitudes negativas y conductas que en últimas podrían repercutir sobre el segundo y tercer lineamiento, en donde las oportunidades laborales se reducen significativamente y la posibilidad de crecer en un estatus socioeconómico se ve limitado.

Destacable para el propósito de este trabajo es reconocer que:

En este contexto nacional, expresado formalmente, el principio de dignidad humana gana una diferenciación respecto del contexto internacional en cuanto a la claridad de su aplicación y posibilidad de poder ser evaluada en relación a la *calidad de vida*, asociada no sólo con vivir bien, sino vivir sin humillaciones y autónomamente (Cuéllar, 2010, p.267).

Este aspecto es relevante porque permite ver que la categoría dignidad humana gana concreción y a su vez utilidad en una acción no sólo de tipo ético, sino jurídico y político a la hora de tratar a las personas con diagnóstico de TAB.

El origen del término dignidad tiene distintas versiones, incluyendo el origen racional en la antigua Roma preimperial en donde la dignidad era vista como un logro personal al llevar una vida con magnanimidad, disciplina, austeridad, moderación, serenidad, siendo esto posible siempre que estuvieran en su condición de libres, y que por lo tanto era modificable; podía aumentarse, rebajarse, perderse o restituirse (Cuéllar, 2010). Esta concepción de dignidad puede poner en duda, para algunos, la permanencia de la misma en el hombre que se encuentra privado de su libertad por los motivos que sean, siendo que sus virtudes correspondientes estarían en riesgo ante la limitación de su consecución. Desde luego, no es esta la visión que apoya el presente trabajo reconociendo la realidad del paciente psiquiátrico, en quien su libertad limitada bajo criterios del buen uso de la razón, no debe convertirse en un pretexto para la pérdida de su dignidad humana y la necesidad de abogar por ella.

Por la misma línea de la visión racional aparece la idea de dignidad desde el pensamiento filosófico de Kant en el siglo XVIII (Cuéllar, 2010). “El ser humano, para Kant, posee una dignidad interior dada por la capacidad racional de la autonomía; en otras palabras, por la capacidad de autodeterminarse” (Cuéllar, 2010, p.272). “Tratar a los otros no sólo como medios sino siempre como fines en sí mismos es la manera como alguien ve a otro y se ve a sí mismo porque es capaz de autogobernarse” (Cuéllar, 2010, p.272). Por lo tanto, para Kant la autonomía: “es el fundamento de la dignidad de la naturaleza humana y de toda naturaleza racional” (Kant, 1966, p.203).

De esta manera las categorías autonomía, libertad y dignidad están muy ligadas en las visiones que se han expuesto hasta el momento, reconociendo la relevancia de su estudio en el contexto del paciente psiquiátrico, quien en términos de libertad y autonomía puede verse enfrentado a limitaciones y cuestionamientos por terceros en función de esa capacidad de autogobierno que destaca Kant.

Cuando aparece el término de *persona* subordinado a la autonomía en el asunto de la dignidad humana, nos preguntamos: “...si una persona es autónoma, ¿qué pasa con los que no pueden ejercer ni podrán ejercer su autonomía?” (Cuéllar, 2010, p.274). Estos son los casos que pueden aplicarse a nivel práctico cuando se considera a un paciente con bipolaridad quien se encuentra en medio de un episodio maniaco con síntomas psicóticos o un episodio de depresión mayor, en donde su capacidad de decisión, su juicio, introspección y racionalidad pueden verse comprometidas hasta cierto punto y por determinado tiempo, y con base a ello su autonomía puede ser, de cierto modo, suspendida por terceros durante su sintomatología y proceso de recuperación. Siendo así, en algunas ocasiones parece ser que esto justificaría erróneamente el maltrato y abuso hacia estos pacientes, equiparando esta pérdida parcial y temporal de la autonomía con una pérdida de su dignidad y la obligatoriedad del buen trato.

Desde la perspectiva racionalista de Kant se supone que el trato hacia aquellos humanos en quienes estas capacidades se ven deterioradas temporal o indefinidamente, si han de ser considerados como personas, tiene que mantenerse en función de la premisa: “como fines en sí mismos” (Cuéllar, 2010). A partir de ahí se entiende la gran utilidad de la noción de persona al momento de reconocer a un paciente psiquiátrico como tal y asegurar para este un trato respetuoso independientemente de sus atributos y capacidades actuales.

3.1.3. *Persona*

Las dos perspectivas que se presentan a continuación pueden ser la representación de lo que consideraríamos la visión tradicional de la persona en función de la razón, y lo que sería una nueva visión que trasciende del asunto de la razón como criterio último ante la demanda de respeto por la persona, adentrándose en la sintiencia.

En el primer caso se encuentra Hugo T. Engelhardt, para quien el concepto de persona se basa en la esencia racional humana que permite el juicio moral cuando esta cumple con sus tres

características humanas de autorreflexión, racionalidad y sentido moral (Cuéllar, 2010). Con esto se establece una diferenciación entre ser humano y persona, siendo que el primero no puede dar permiso ni ejercer sus derechos y deberes como persona al carecer de estas características (Cuéllar, 2010).

En el segundo caso está la visión más moderna de Peter Singer, para quien la racionalidad humana no es exclusiva de los seres humanos, sino que se expresa de distintos modos en otros seres vivos (Cuéllar, 2010). Esto en un primer lugar, y de especial importancia es el reconocimiento que hace de la racionalidad como un instrumento que posibilita la proyección de un futuro, la toma de decisiones y el actuar libremente; y quien sin embargo no se limita a ella para conferir valor a los seres vivos, sino que destaca la capacidad del interés y del sufrimiento como aquello a lo que éticamente los seres humanos no pueden ser indiferentes (Cuéllar, 2010).

Frente a esto es probable que no hayamos solventado el asunto de la autonomía y la libertad para los pacientes psiquiátricos, pero sí empieza a ser más clara la postura de una ética que busca el reconocimiento de cada individuo como persona, es decir, como digna de un trato respetuoso, digna de unos derechos validados en la acción de su cotidianidad, que no se ve limitada a la capacidad de su razón en un momento dado, sino exaltada por su capacidad de sentir. Esta postura conlleva una nueva perspectiva en la que la diferencia no implica rechazo, sino el desarrollo de una sensibilidad que reconoce al otro como esencialmente igual en medio de ella.

Hemos podido ver que gran parte de estos conceptos se encuentran relacionados entre sí, siendo una retroalimentación inevitable ante la complejidad de la realidad ética del ser humano. Uno de estos conceptos, que como se comprobará a continuación, es un hilo conector importante desde la perspectiva de este trabajo, es la calidad de vida. Es un concepto que, desde Amartya Sen, le reconoce un gran valor al individuo per se frente a la sociedad, cuando se trata de la vida que se desea vivir y las capacidades para ello, de esta manera logra una conexión entre los conceptos de calidad de vida, bienestar, libertad y justicia.

3.1.4. *Calidad de vida*

Para Diego Gracia el concepto de calidad de vida debe ser entendido como una intención por proveer contenidos normativos para el principio formal del respeto por los derechos humanos (Gracia, 1996). De allí que podamos entender la relación que se planteó con la dignidad humana.

El término calidad de vida transitó de un asunto de materiales en la industria a un asunto de la economía y sociología, en donde la calidad de vida empieza a ser dialogada en términos de riqueza económica y bienestar para la población (Gracia, 1996). Con esto empieza a moldearse una calidad pensada para el individuo, con lo cual aparecen programas como la “Gran Sociedad”:

La tarea de la Gran Sociedad está en asegurar a nuestro pueblo el clima, las capacidades y las estructuras sociales que le darán oportunidad de perseguir su felicidad individual. Por ello, la Gran Sociedad no se preocupa con el cuánto, sino con el cómo de bueno; no con la cantidad de bienes (quantity of goods), sino con la calidad de nuestras vidas (quality of our lives) (Gracia, 1996, p.44).

“Decir que algo tiene calidad es valorarlo en sí y respecto de otras cosas. La calidad es un valor, no un hecho” (Gracia, 1996, p.45). Con esto lo que pretende dejar claro Gracia (1996) es que la calidad es un término evaluativo que se vincula a la estimación, es decir, los hechos se confrontan con los valores propiamente humanos, en el sentido que la Bioética le da al concepto.

Bioética y calidad se encuentran en las palabras de Gracia (1996) confirmando la relevancia de los valores en la evaluación y mejora de los hechos: “...la bioética como el proceso de contrastación de los hechos biológicos con los valores humanos, a fin de globalizar los juicios sobre las situaciones y de esa forma mejorar la toma de decisiones, incrementando su corrección y su calidad” (p.47).

Con miras a precisar la noción de calidad de vida, Gracia hace una aclaración respecto del absolutismo ético, afirmando que este no tiene lugar al abordar el *cómo* del respeto al ser humano en función de este concepto, siendo que este absolutismo es la negación de la diferencia y la negación de la bondad moral de la diferencia (Gracia, 1996). “No es que la diferencia se interprete directamente como inmoral. Es que se considera que la diferencia es signo de

irracionalidad, razón por la cual los diferentes no tienen por qué ser respetados” (Gracia, 1996, p.54). Mientras que el reconocimiento de la diferencia, que no solo incluye a pacientes psiquiátricos, sino a cada individuo y sociedad, concluye que estos: “...deben dotar de contenido en cada momento concreto al principio formal de sacralidad de la vida humana. De este modo cada sociedad define lo que entiende por calidad de vida” (Gracia, 1996, p.54).

Sin extendernos mucho más en cuanto a generalidades del concepto, cabe señalar los niveles bajo los cuales Gracia (1996) ha decidido estructurar esta calidad de vida:

...se estructura en dos niveles, uno público y otro privado. Cada individuo define individual y socialmente su propio sistema de valores, su concepto de vida y de calidad y, por tanto, de felicidad. Desde ahí establece el propio proyecto de vida. Esto es lo que se llama “ética de máximos”, que en bioética se expresa en los principios de Autonomía y Beneficencia. Al mismo tiempo, todos los miembros de una sociedad deben convenir, mediante el procedimiento de la voluntad general, un conjunto de valores que sean respetados por todos, aun coactivamente. En el nivel de la ética pública, la definición general de “calidad de vida” que realiza la sociedad se expresa en forma de leyes. Hoy es típico denominar este nivel como el de la “ética civil” o “ética de mínimos” de una sociedad. En bioética se habla a este nivel de principios de No-maleficencia y de Justicia (p.55-56).

Ahora bien, el concepto de calidad de vida puede ser abordado de formas muy diversas e igual de valiosas ante la amplitud de lo que pretende al ser enunciado, siendo una de ellas la noción de bienestar o vida buena. Y en este caso, también entendido como la posibilidad de la oportunidad o capacidad, que propone Amartya Sen desde su enfoque de las capacidades, en donde el individuo puede determinar su propia noción de calidad de vida y llevar acorde a esta la vida que desea vivir.

Martha Nussbaum, quien ha trabajado en repetidas ocasiones junto a Sen en estos conceptos, hace una corta referencia a uno de sus textos titulado: *Nature, Function, and Capability: Aristotle on Political Distribution*, en donde reafirma el papel del gobierno respecto al asunto de la capacidad siendo que:

Su tarea es hacer disponibles a todos y a cada uno de los miembros de la comunidad las condiciones básicas necesarias de la capacidad para elegir y vivir una buena vida humana plena, con respecto a cada una de las principales funciones humanas incluidas en esa buena vida plena (Nussbaum, 1996, p.347).

Esta perspectiva de Nussbaum tiene una enorme relevancia a la hora de pensar en las personas con TAB, porque desde la posición ética y moral obliga al Estado a generar “condiciones básicas necesarias” para una vida plena, de forma tal que sean visibles dentro del marco socio-político.

Para Amartya Sen el enfoque de las capacidades expresa a la capacidad como: “...las combinaciones alternativas que una persona puede hacer o ser: los distintos funcionamientos que puede lograr” (Sen, 1996, p.54). En este sentido: “El enfoque se basa en una visión de la vida en tanto combinación de varios “quehaceres y seres”, en los que la calidad de vida debe evaluarse en términos de la capacidad para lograr funcionamientos valiosos” (Sen, 1996, p.56).

Sobre esto es importante destacar que para Sen (1996) se hace muy relevante la postura individual de esa calidad de vida, siendo que los individuos pueden diferir mucho entre sí al momento de ponderar estos funcionamientos, por lo que la valoración de las ventajas individuales y sociales debe tener estas variaciones en cuenta. Es decir, cada individuo debe tener la posibilidad de construir su vida en función de oportunidades que vayan acorde con lo que este desea ser y hacer de ella.

La libertad aparece expresada como el conjunto de capacidades de la persona, que le permiten llevar diferentes tipos de vida (Sen, 1996). “La capacidad de una persona depende de varios factores, que incluyen las características personales y los arreglos sociales (...) las capacidades humanas constituyen una parte importante de la libertad individual” (Sen, 1996, p.58).

Sen desarrolla ampliamente el enfoque de capacidades involucrando e interrelacionando nociones de bienestar, libertad, logro, agencia, entre otros. Pero para este caso en particular destacamos lo que él denomina como “la libertad para el bienestar”, en donde: “La libertad real de una persona para vivir y estar bien es de algún interés en las evaluaciones sociales y personales” (Sen, 1996, p.65). “El actuar libremente y ser capaz de elegir puede conducir

directamente al bienestar, no sólo porque una mayor libertad puede hacer disponible un mayor número de opciones” (Sen, 1996, p.65).

Es entonces evidente que la libertad se hace trascendental al contribuir a la capacidad del individuo en la consecución de esos funcionamientos que tanto valora y que suman al bienestar de su vida, traducido en términos valorativos como a una mayor calidad de vida. No obstante, el funcionamiento, es decir, el hacer o ser del individuo, aunque importante, puede que quede en un segundo lugar en cuanto a la libertad de elección y la noción de calidad que esta refleja.

El ejercicio activo de la libertad puede ser valioso para la calidad de vida de una persona y el bienestar que logre (...) Para las personas que están en posición de elegir de una manera razonada y aprecian esa libertad de elección, es difícil pensar que su bienestar nunca se verá afectado si se les negara la libertad de elegir, aunque el vector de funcionamiento (o vía media) no refinado estuviera garantizado por las acciones de otros. (...) Es debido a la *presencia* de este elemento (en vez de la *ausencia* de otros) que el hecho de elegir entre los elementos del conjunto de capacidad tiene una importancia clara para la calidad de vida y el bienestar de una persona (Sen, 1996, p.71-72).

Nussbaum (2012) destaca el enfoque de las capacidades realizado por Sen bajo la idea de pluralidad e irreductibilidad, en el que los elementos más importantes de la calidad de vida de las personas son en efecto plurales y cualitativamente distintos: la salud, la educación y otros aspectos de las vidas individuales no son reducibles a una métrica única.

Dicho de otro modo, el enfoque concibe *cada persona como un fin en sí misma* y no se pregunta solamente por el bienestar total o medio, sino también por las oportunidades disponibles para cada ser humano. Está *centrado en la elección o en la libertad*, pues defiende que el bien crucial que las sociedades deberían promover para sus pueblos es un conjunto de oportunidades (o libertades sustanciales) que las personas pueden luego llevar, o no llevar, a la práctica: ellas eligen. Es, por lo tanto, un enfoque comprometido con el respeto a las facultades de autodefinición de las personas (Nussbaum, 2012, p.38).

3.1.5. *Libertad*

El concepto de libertad no ha dejado de salir a flote en este desarrollo conceptual, especialmente en cuanto a dignidad humana y calidad de vida se refiere. Acogeremos entonces la noción de libertad que Amartya Sen propone desde su ya abordado enfoque de las capacidades.

Llevamos un tiempo tratando de defender la idea de que en muchas evaluaciones el “espacio” correcto no es ni el de las utilidades (como sostienen los partidarios del enfoque del bienestar) ni el de los bienes primarios (como exige Rawls), sino el de las libertades fundamentales –las capacidades- para elegir la vida que tenemos razones para valorar. Si el fin es centrar la atención en las oportunidades reales del individuo para alcanzar sus objetivos (como recomienda explícitamente Rawls), habría que tener en cuenta no sólo los bienes primarios que poseen las personas, sino también las características personales relevantes que determinan la *conversión* de los bienes primarios en la capacidad de la persona para alcanzar sus fines (Sen, 2000, p.99).

Dos afirmaciones de Sen en la relación entre capacidad y libertad indican la importancia de las oportunidades, tarea tanto de la sociedad, el Estado como de los individuos: “La capacidad es un tipo de libertad: la libertad fundamental para conseguir distintas combinaciones de funciones (o, en términos menos formales, la libertad para lograr diferentes estilos de vida)” (Sen, 2000, p.99-100). Las oportunidades reales entendidas como el conjunto de capacidades, son la representación práctica de la libertad fundamental que le permite ser o hacer esas cosas (Sen, 2000).

La ventaja que tiene este enfoque es que las libertades de las personas pueden juzgarse haciendo referencia explícita a los resultados y los procesos que tienen razones para valorar y buscar, sin verse limitados a bienes, utilidades, productos, etc. (Sen, 2000). El sujeto modela la vida que desea dados unos criterios propios, más allá de las generalizaciones que un modelo global desee imponer. Imposición que bien puede ser reflexionada desde el campo de la salud mental, tanto en el manejo propuesto para estos pacientes como en las expectativas de la sociedad frente a ellos, que pueden derivar en la limitación de oportunidades en distintas áreas de la vida.

3.1.6. *Autonomía*

Autonomía es un principio muy bien conocido y estudiado por la bioética, gracias en gran parte al principialismo divulgado por Childress y Beauchamp. En esta ocasión cobra importancia en medio de los relatos que hemos podido conocer por parte de los pacientes al interior de las instituciones psiquiátricas y las decisiones tomadas allí, así como al momento de su salida respecto al manejo de su enfermedad. Son escenarios en donde la autonomía puede ser tema de debate dado el estado mental de un paciente durante un episodio cuya sintomatología puede comprometer la capacidad que usualmente se le atribuye.

La palabra *autonomía* deriva del griego *autos* (“propio”) y *nomos* (“regla”, “autoridad” o “ley”), y se utilizó por primera vez con referencia a la autorregulación y autogobierno de las ciudades-estado helénicas independientes. Este término se ha ampliado de forma que en la actualidad también se utiliza para las personas, y ha adquirido significados tan diversos como autogobierno, derechos de libertad, intimidad, elección individual, libre voluntad, elegir el propio comportamiento y ser dueño de uno mismo. (...) Es un concepto constituido por varias ideas, de manera que hay que concretarlo sobre la base de objetivos concretos (Beauchamp y Childress, 1999, p.113).

Respecto a las condiciones de la autonomía se establecen como esenciales: “*a) la libertad* (actuar independientemente de las influencias que pretenden controlar), y *b) ser agente* (tener la capacidad de actuar intencionadamente)” (Beauchamp y Childress, 1999, p.114). Sin embargo, los autores amplían este concepto al hablar de la *elección autónoma* haciendo mayor referencia al gobierno en sí que a la capacidad de autogobierno (Beauchamp y Childress, 1999). “En determinadas ocasiones, personas autónomas con aptitud de autogobierno no son capaces de autogobernarse a la hora de hacer una elección a causa de una serie de limitaciones temporales” (Beauchamp y Childress, 1999, p.114).

“Las acciones autónomas se analizan en función de sus agentes, los cuales actuarán: a) intencionadamente; b) con conocimiento, y c) en ausencia de influencias externas que pretendan controlar y determinar el acto” (Beauchamp y Childress, 1999, p.116). Ahora bien, es importante destacar que la primera condición no permite gradación, mientras que las dos condiciones restantes pueden estar presentes en mayor o menor grado, y que debido a esto las acciones pueden tener distintos grados de autonomía (Beauchamp y Childress, 1999).

A esto último se hace especial énfasis, ya que liberarse de los escenarios y conceptos de autonomía ideales permite que se trabaje por el respeto a la autonomía inclusive cuando el contexto o la persona no evidencien en un primer momento esa posibilidad del ideal. Es utópico considerar que la toma de decisiones por los pacientes cumpla con el ideal de autonomía, ya que en la práctica los actos totalmente autónomos son prácticamente nulos (Beauchamp y Childress, 1999). “Lo mejor es valorar si la autonomía es suficiente en cada uno de los diferentes contextos en lugar de plantear una teoría general sobre lo que es o no suficiente” (Beauchamp y Childress, 1999, p.116).

“En algunos casos, la autonomía y la autoridad son incompatibles, pero no porque ambos conceptos sean intrínsecamente incompatibles. El conflicto surge cuando la autoridad no ha sido debidamente delegada o aceptada” (Beauchamp y Childress, 1999, p.117). Y es que el respetar a un agente autónomo implica asumir su derecho a tener opiniones propias, a elegir y realizar acciones basadas en sus valores y creencias personales (Beauchamp y Childress, 1999). “Este respeto debe ser activo, y no simplemente una actitud. (...) asegurar las condiciones necesarias para que su elección sea autónoma, mitigando los miedos y todas aquellas circunstancias que puedan dificultar o impedir la autonomía del acto” (Beauchamp y Childress, 1999, p.117-118).

El obrar de este modo es reconocer la igualdad entre ambas partes; siendo que no respetar la autonomía de un individuo es tratarlo como medio e incurrir en una violación moral básica, en la que toda persona autónoma es un fin en sí misma, capaz de determinar su propio destino (Beauchamp y Childress, 1999). Sin embargo, no se ignora el hecho de que el principio de la autonomía sea considerado *prima facie*, y que con el debido análisis y las razones morales que lo ameriten en un contexto dado, puede verse supeditado por otras consideraciones morales; como el mantenimiento de la capacidad para ser autónomo y de las condiciones para que la vida sea significativa (Beauchamp y Childress, 1999).

Por lo tanto, ser respetuoso es darle al paciente la oportunidad de decidir sobre su vida al brindarle las herramientas necesarias para ello: tanto la información como la libertad para que haga uso de ella según sus propios intereses, sin que esto implique ignorar un contexto apremiante o una reducción de la capacidad del individuo para la elección autónoma.

Hay un concepto relacionado importante: la competencia. Esta se basa en si los pacientes son psicológica o legalmente capaces de tomar decisiones adecuadas, es decir, se relaciona con la toma de decisiones autónoma y la validez del consentimiento (Beauchamp y Childress, 1999).

Con base en lo anterior, lo que se hace es una diferenciación de las personas cuyas decisiones deben ser aceptadas de aquellas cuyas decisiones deben ser supervisadas o incluso anuladas por un sustituto (Beauchamp y Childress, 1999). Independientemente a esto y en concordancia con el propósito de este trabajo, resulta siendo primordial que el profesional se plantee si la capacidad puede ser recuperada, inmediatamente luego de que ha considerado que un paciente no es competente, ya que si la causa de su incompetencia es reversible, el objetivo principal debe ser la restauración de la competencia antes de que el paciente tome una decisión (Beauchamp y Childress, 1999).

Para este fin hay que tener presente que la competencia es evaluada siempre en función del contexto, es decir, la competencia para decidir depende de cuál vaya a ser la decisión que tomar (Beauchamp y Childress, 1999). Y que por otro lado la competencia en una persona puede variar con el tiempo incluso en términos de una hora a la otra (Beauchamp y Childress, 1999), que aunque dificulta el caso, debe ser valorado teniendo en consideración estos detalles.

Existen pacientes que, sin ser competentes, están significativamente capacitados para entender, reflexionar y llegar a conclusiones. Por ejemplo, algunos fanáticos religiosos y muchos psicóticos elaboran sus actos en función de creencias ficticias e ilusiones engañosas. Y, sin embargo, tienen una capacidad considerable para entender, reflexionar y decidir (Beauchamp y Childress, 1999, p.129).

Para el ejercicio actual de este trabajo están particularmente los casos de muchos pacientes psiquiátricos, frente a los que surge la pregunta: “¿qué intervención, por parte del médico, está justificada ante un paciente con tal capacidad reducida?” (Beauchamp y McCullough, 1987, p.125).

Las decisiones de los pacientes pueden no ser respetadas cuando su autonomía se encuentra reducida, es decir, hay falta de conocimiento, de comprensión o de juicio

independiente, lo que puede suceder en un caso de depresión, dolor crónico e inclusive ansiedad (Beauchamp y McCullough, 1987). Aunque sea entendible que la decisión de un médico resuelva no llevar a cabo la decisión de su paciente, bajo estas condiciones, lo que sí es exigible es que se maneje con prudencia el caso, que no se desestime de entrada la posibilidad de una decisión autónoma a pesar de las falencias parciales o temporales. La incompetencia del paciente no exime al proceso de una participación activa en la que se establezca un intercambio recíproco de información (Beauchamp y Childress, 1999).

“Si bien es cierto que el paciente no siempre es el mejor juez de qué supone sus *mejores intereses*, según el modelo de beneficencia, sí es el mejor juez de qué *quiere*, según el modelo de autonomía” (Beauchamp y McCullough, 1987, p.134).

Para finalizar, queda por decir que: “En el caso de muchas personas a las que justificadamente suponemos incompetentes, la moral puede requerir que no intervengamos en sus deseos” (Beauchamp y McCullough, 1987, p.148). Ejemplificado por estos autores en el siguiente caso: “En *Rogers v. Okin* un tribunal de Massachusetts falló, para consternación de muchos psiquiatras, que los pacientes mentales hospitalizados tienen derecho a rechazar el tratamiento impuesto, excepto en situaciones urgentes” (Beauchamp y McCullough, 1987, p.148).

Beauchamp y McCullough (1987) recalcan, entonces, la importancia que tiene el ser específicos con las capacidades y el *para qué* al hablar de competencia:

...aunque estos pacientes pueden ser incapaces de elegir, asumir responsabilidades y actuar en muchos aspectos de la vida, pueden ser perfectamente capaces de tomar algunas decisiones autónomas importantes. Dichas decisiones pueden ayudar a mantener la poca dignidad que les quede en el desolado ambiente del hospital (p.149).

3.1.7. Discriminación

Una sociedad justa es aquella en la que no existen, o al menos no son significativos, los tratos de desprecio hacia grupos completos por razón de una característica o atributo como el sexo, la discapacidad, la edad, el origen étnico, la religión, la preferencia sexual y otros atributos que además han sido estigmatizados y asociados con inferioridad y falta de valor (Carbonell, Rodríguez, García y Gutiérrez, 2007, p.59).

Como fenómeno social y político el término discriminación tiene relevancia desde la segunda definición dada por la Real Academia Española de la Lengua, en la que el verbo discriminar denota (Carbonell *et al.*, 2007): “2. Dar trato de inferioridad, diferenciar a una persona o colectividad por motivos raciales, religiosos, políticos, etcétera”. En ella hay un sentido negativo del que parte la crítica que se hace sobre la misma.

“De esta manera, si alguien es considerado inferior por ser indígena, mujer u homosexual tendemos a decir que está siendo discriminado. (...) y alude ya a los prejuicios negativos y los estigmas que están en la base de la discriminación” (Carbonell *et al.*, 2007, p.62). Ahora bien, la discriminación como definición técnica debe tener en consideración sus consecuencias concretas de limitación de derechos y oportunidades (libertades), es decir, entender la discriminación en razón del daño que produce (Carbonell *et al.*, 2007).

Aparece un pequeño debate en términos de discriminación vs. libre expresión, en donde esta última como libertad fundamental puede en efecto sugerir un punto de vista éticamente discutible, pero no por esto valida la discriminación. Lo importante a tener presente es que: “...la libre expresión deja de serlo cuando incita, conduce o estimula acciones contra los derechos de otras personas” (Carbonell *et al.*, 2007, p.63). Aquí se entiende la necesidad de un cambio actitudinal en muchos contextos en donde el humor es usado como justificación ante un discurso claramente discriminatorio hacia un individuo con una enfermedad mental.

Entender lo que significa la discriminación apunta a: “...elevar la cultura política de los ciudadanos y ofrecerles alternativas de construcción de actitudes y valores que no recurran a un lenguaje sobre otros grupos caracterizado por el prejuicio y el estigma” (Carbonell *et al.*, 2007, p.63).

La Declaración Universal de los Derechos Humanos señala que: “...toda persona debe estar protegida contra toda discriminación “que infrinja” la propia Declaración, lo que quiere decir que no ser discriminado equivale a tener acceso a todos los derechos y libertades (civiles, políticos y sociales) estipulados por la propia Declaración” (Carbonell *et al.*, 2007, p.65). “En este sentido, la discriminación se interpreta como una limitación injusta a las personas en cuanto

a sus libertades y protecciones fundamentales, a la participación social y política y a un sistema de bienestar adecuado a sus necesidades” (Carbonell *et al.*, 2007, p.65-66).

“La discriminación se inscribe, de esta manera, en el horizonte de los derechos humanos y las libertades fundamentales, y ello hace evidente la necesidad de su eliminación para lograr una sociedad libre, igualitaria y justa” (Carbonell *et al.*, 2007, p.66).

En este sentido, la discriminación puede ser definida como una conducta, culturalmente fundada, y sistemática y socialmente extendida, de desprecio contra una persona o grupo de personas sobre la base de un prejuicio negativo o un estigma relacionado con una desventaja inmerecida, y que tiene por efecto (intencional o no) dañar sus derechos y libertades fundamentales (Carbonell *et al.*, 2007, p.67).

Nuevamente logramos relacionar los conceptos trabajados, en donde la no discriminación se convierte en un asunto de derechos vinculado a la defensa de la dignidad y, en últimas, en la igualdad real de oportunidades que Amartya Sen elaboraba con su enfoque de las capacidades en la búsqueda del aseguramiento de la calidad de vida del individuo.

3.2. Conceptos y nociones clínicas

A continuación se expondrán algunas características y conceptos respecto a la genética y psicopatología del Trastorno Afectivo Bipolar, con lo que se pretende afianzar el entendimiento de este trastorno como una enfermedad y no como una invención, que por lo tanto requiere de un diagnóstico y tratamiento oportunos, similares a los de cualquier otra enfermedad no mental. Resulta siendo, entonces, un intento por disminuir ese aparente abismo entre lo mental y lo corporal, y un medio para ir depurando mitos y creencias populares respecto a lo que se considera que es la bipolaridad. No obstante, no se cierra la posibilidad de debate y crítica respecto a la teoría aquí expuesta, inclusive la posibilidad de replantear un término como *enfermedad* en este tipo de condiciones.

Este costado “orgánico” del TAB no sugiere que pueda reducirse a él, siendo que un abordaje complementado con aspectos psicosociales puede tener un impacto mucho mayor en la reducción del estigma. Así mismo es considerado por Arnaiz y Uriarte (2006):

Dados los datos obtenidos en diversas investigaciones y la complejidad de las interacciones entre los genes y el ambiente, podríamos concluir que el mensaje de la enfermedad mental como “genética” o “neurobiológica” puede no ser sólo muy simplista sino también de poca utilidad para reducir el estigma (p.58).

En psiquiatría hay algunos textos base en cuanto a diagnósticos se refiere, en este caso haremos uso del *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders DSM-5* para establecer los criterios diagnósticos que fundamentan al Trastorno Afectivo Bipolar, así como variantes y términos que le acompañan.

3.2.1. Trastorno Afectivo Bipolar

Hay principalmente tres tipos de trastorno bipolar que se destacan en el DSM-5. El trastorno bipolar tipo I se caracteriza por la presentación de un episodio de manía a lo largo de la vida, que puede estar acompañado o no, aunque por lo general un individuo con un episodio muy sintomático lo estará, de episodios de depresión mayor (American Psychiatric Association, 2013). En el caso del trastorno bipolar tipo II se requiere de al menos un episodio de depresión mayor y uno de hipomanía a lo largo de la vida (American Psychiatric Association, 2013).

Tanto en el trastorno bipolar I como en el trastorno bipolar II: “La recuperación funcional se queda sustancialmente atrás frente a la recuperación de los síntomas, especialmente con respecto a la recuperación ocupacional, resultando en un estatus socioeconómico más bajo a pesar de niveles de educación equivalentes cuando se compara con la población general”²⁸ (American Psychiatric Association, 2013, p.131). Individuos con trastorno bipolar rinden más pobremente en pruebas cognitivas que individuos sanos, lo que evidencia incapacidades cognitivas que pueden contribuir a dificultades vocacionales e interpersonales (American Psychiatric Association, 2013).

Las serias incapacidades en el funcionamiento laboral y social de una persona con trastorno afectivo bipolar, debidas a la inestabilidad de su ánimo, no pueden convertirse en una justificación para la limitación de oportunidades al momento de enfrentarse a los retos usuales del área profesional que desee. Al contrario, esta realidad incentiva un diálogo abierto para una

²⁸ Traducción propia

mejor comprensión de la patología y la necesidad de ser tratada oportunamente, ya que en la medida en que los síntomas de un episodio depresivo mayor o la fluctuación del ánimo se vean aplacados gracias a la medicación y el seguimiento terapéutico, mayores son las probabilidades de que el individuo tenga un rendimiento como el de cualquier otra persona; siendo que la discapacidad cognitiva asociada a trastorno bipolar se debe tanto a la sintomatología que acompaña a cada uno de los episodios, como al deterioro progresivo que estos implican con el paso del tiempo.

Así mismo, nos invita a facilitar los mejores medios para cada individuo en la consecución de sus metas personales, disminuyendo con esto la frustración que representa enfrentarse con barreras, producto de los estereotipos, en las áreas profesionales de interés.

Una tercera variación viene siendo el llamado trastorno ciclotímico, en el que adultos experimentan durante al menos dos años (para niños, un año completo) periodos tanto de hipomanía como de depresión, sin llenar nunca todos los criterios para un episodio de manía, hipomanía, o depresión mayor (American Psychiatric Association, 2013).

Es importante reconocer la complejidad de lo que implica realizar un diagnóstico de este tipo, que inclusive puede consolidarse luego de varios años de evaluación de un mismo individuo. Es así que la jerga que simplifica y categoriza erróneamente a una persona como “bipolar” ante un cambio de ánimo, que puede ser del todo normal, crea prejuicios y actitudes que sí perjudican al individuo con el diagnóstico respectivo.

Se aclararán a grandes rasgos tres términos que fueron acá enunciados y que pueden explicitar gran parte de la sintomatología que es posible que se presente en el transcurso de la vida de una persona con Trastorno Afectivo Bipolar, según corresponda su tipología. Estos términos son también los nombres que se han asignado para los distintos episodios: manía, hipomanía y depresión mayor.

3.2.1.1. Episodio Maniaco

Se caracteriza por ser un periodo distinguido del estado de ánimo anormalmente y persistentemente elevado, expansivo, o irritable y un incremento anormal y persistente de la energía. Su duración es de al menos una semana y se presenta en la mayoría del día, casi todos

los días. Los síntomas que pueden aparecer durante este periodo son: grandiosidad, disminución de la necesidad de sueño, más hablador de la usual, fuga de ideas, distractibilidad, agitación psicomotora e involucramiento en actividades con un potencial alto de consecuencias dolorosas (American Psychiatric Association, 2013).

La intensidad en la alteración del estado de ánimo es la que determina su diferenciación frente a una hipomanía, ya que en el caso de la manía es lo suficientemente severa para causar marcada incapacidad en el funcionamiento social u ocupacional o para necesitar hospitalización para la prevención del daño a sí mismo u otros, o bien se presentan características de psicosis que se ausentan en el caso de la primera (American Psychiatric Association, 2013).

3.2.1.2. Episodio Hipomaniaco

Al igual que el episodio maniaco, la hipomanía consiste en un periodo distinguido del estado de ánimo anormalmente y persistentemente elevado, expansivo, o irritable y un incremento anormal y persistente de la energía, que puede acompañarse de los síntomas ya enumerados. Sin embargo, en este caso su duración es de al menos cuatro días consecutivos, no es tan severo como para llegar a causar marcada incapacidad en el funcionamiento, requerir hospitalización o presentar psicosis. No obstante, hay un cambio inequívoco del funcionamiento que no es característico del individuo y es observable por otros, al igual que su alteración del estado de ánimo (American Psychiatric Association, 2013).

3.2.1.3. Episodio Depresivo Mayor

Cinco (o más) de los siguientes síntomas se han presentado durante el mismo periodo de 2 semanas y representan un cambio en el funcionamiento previo; al menos uno de los síntomas es (1) estado de ánimo depresivo o (2) pérdida del interés o placer²⁹ (American Psychiatric Association, 2013, p.125).

En términos generales los síntomas comprenden: estado de ánimo depresivo la mayoría del día, disminución marcada del interés o placer, disminución o aumento del apetito casi todos los días, insomnio o hipersomnia, agitación psicomotora o retraso, fatiga, sentimientos de

²⁹ Traducción propia

inutilidad o excesiva o inapropiada culpa, disminución de la habilidad para concentrarse, pensamientos recurrentes de muerte o ideación suicida (American Psychiatric Association, 2013). La presencia de estos: “...causan angustia clínica significativa o incapacidad en áreas sociales, ocupacionales, u otra importante área de funcionamiento³⁰” (American Psychiatric Association, 2013, p.125).

Aclarados estos términos podemos adentrarnos a los datos estadísticos y genética de la bipolaridad, en donde hay una gran cantidad de información que no solo debate las ideas preconcebidas que el estigma social ha tomado como ciertas, sino que resalta la importancia que tiene el acercarse a las enfermedades mentales con una mirada distinta al juicio y el miedo, ya que el comprenderlas desde la ciencia y la experiencia tiene una trascendencia real para la salud pública y el respeto del individuo, cuando permiten estrategias de apoyo, inclusión y tratamiento oportuno al derrocar al estigma como barrera inicial.

Kay Redfield Jamison, psicóloga en el Johns Hopkins Hospital, hace algunos comentarios sobre la enfermedad reflejando su magnitud en términos de salud pública y lo importante que se hace su tratamiento y conocimiento básico entre el público general.

Cerca del 3-5% de la población tiene bipolaridad, distribuido equitativamente entre hombres y mujeres, es igual de probable en hispanicos, afroamericanos y caucásicos. No discrimina. Así que estamos hablando de un gran porcentaje, en cualquier país, sufriendo de un desorden afectivo significativo. Es interés de todo el mundo tener alguna educación básica sobre estas enfermedades³¹ (Selkow, 2007, 10:03-10:38).

3.2.1.4. Trastorno Bipolar I

La edad media de inicio de la primera manía, hipomanía, o episodio depresivo mayor es aproximadamente a los 18 años en el trastorno bipolar I³² (American Psychiatric Association, 2013, p.130). Una historia familiar de trastorno bipolar es uno de los factores de riesgo más fuertes y consistentes para trastornos bipolares. Hay un riesgo promedio 10 veces mayor entre

³⁰ Traducción propia

³¹ Traducción propia

³² Traducción propia

adultos parientes de individuos con trastorno bipolar I y bipolar II. La magnitud del riesgo aumenta con el grado de parentesco³³ (American Psychiatric Association, 2013, p.130).

El riesgo de suicidio a lo largo de la vida de individuos con trastorno bipolar se estima que es al menos 15 veces el de la población general. De hecho, el trastorno bipolar puede contar por un cuarto de todos los suicidios completados³⁴ (American Psychiatric Association, 2013, p.131). Una historia pasada de intento de suicidio y el porcentaje de días en depresión en el pasado año, están asociados con un mayor riesgo de intentos de suicidio o consecuencias³⁵ (American Psychiatric Association, 2013, p.131).

Este dato es muy relevante para entender la importancia del propósito de este trabajo, ya que no es nada despreciable el porcentaje de intentos y consecuencias de suicidios que se aprecian en la población diagnosticada con un trastorno bipolar. Porcentaje que no puede ser atribuido exclusivamente a la sintomatología y evolución de la enfermedad cuando la estigmatización de la misma ha tenido un fuerte impacto en la disminución de las consultas, la baja adherencia al tratamiento y la perpetuación del secreto alrededor de la enfermedad mental, siendo que el diálogo abierto sobre este tema podría solventar parte de estos problemas y como resultado aumentar el número de casos con un manejo terapéutico satisfactorio acompañado de apoyo social, que se evidenciaría en la disminución del porcentaje de suicidios en este grupo de trastornos.

3.2.1.5. Trastorno Bipolar II

Una característica común del trastorno bipolar II es la impulsividad, la cual puede contribuir a intentos de suicidio y trastornos de abuso de sustancias³⁶ (American Psychiatric Association, 2013, p.136). La impulsividad puede soportar un trastorno de personalidad concurrente, trastorno de abuso de sustancias, trastorno de ansiedad, otro trastorno mental, o una condición médica. Pueden presentarse elevados niveles de creatividad en algunos individuos con

³³ Traducción propia

³⁴ Traducción propia

³⁵ Traducción propia

³⁶ Traducción propia

trastorno bipolar³⁷ (American Psychiatric Association, 2013, p.136). Sin embargo, esa relación puede que no sea lineal; es decir, mayores logros de creatividad a lo largo de la vida se han asociado con formas más leves del trastorno bipolar, y mayor creatividad se ha encontrado en miembros de la familia no afectados³⁸ (American Psychiatric Association, 2013, p.136). El apego del individuo a la elevación de la creatividad durante episodios de hipomanía puede contribuir a la ambivalencia sobre la búsqueda de tratamiento o socavar la adherencia al tratamiento³⁹ (American Psychiatric Association, 2013, p.136).

No es la romantización de la enfermedad lo que se pretende al destacar la creatividad como una de las características asociadas, ya que como es señalado, puede ser esta un motivo por el cual un individuo evite la consulta oportuna o la adherencia al tratamiento, queriendo preservar esta faceta o acentuada cualidad durante un episodio de hipomanía, e inclusive durante un episodio depresivo cuyo contenido de tristeza facilite la producción escrita u otra expresión artística. Pero sí el reconocimiento de la creatividad como una de las características que permiten una perspectiva distinta a la estigmatizada, tanto en el contexto de lo social como en la introspección que hace del diagnóstico la persona con el trastorno.

Aunque el trastorno bipolar II puede empezar en la adolescencia tardía y a lo largo de la adultez, la edad promedio de inicio es a mediados de los 20⁴⁰ (American Psychiatric Association, 2013, p.136). Ansiedad, abuso de sustancias, o trastornos alimenticios pueden preceder al diagnóstico, complicando su detección⁴¹ (American Psychiatric Association, 2013, p.136).

Pasar de un episodio depresivo a una manía o episodio de hipomanía (...) puede ocurrir, ambos espontáneamente o durante el tratamiento para depresión⁴² (American Psychiatric Association, 2013, p.137). Con esto se puede aclarar uno de los malentendidos usuales en relación con la medicación psiquiátrica, que tantos juicios genera entre el público general, siendo en muchas ocasiones juicios erróneos sobre su cometido, efectos y posibles perjuicios.

³⁷ Traducción propia

³⁸ Traducción propia

³⁹ Traducción propia

⁴⁰ Traducción propia

⁴¹ Traducción propia

⁴² Traducción propia

Habitualmente surgen comentarios despectivos hacia la toma de medicamentos luego de un evento como el acá descrito; en donde un individuo recibe un tratamiento antidepresivo durante un tiempo y presenta el cambio señalado hacia un episodio maniaco o hipomaniaco, resultando así mismo en un cambio en el diagnóstico actual de este paciente, quien de un episodio o trastorno depresivo mayor pasa a la categoría del trastorno bipolar I o II respectivamente, cambio que puede ser percibido por muchos de dos maneras: 1. Un mal diagnóstico inicial por parte del o los psiquiatras tratantes, quienes han asignado un tratamiento inadecuado y evidencia la poca confiabilidad que merece esta especialización. O 2. El medicamento ha empeorado el estado mental de este individuo y ha producido, incluso, una nueva enfermedad de peor reputación a la previa.

Ambas apreciaciones son en efecto incorrectas. Como ya se ha explicado a lo largo de las generalidades de los trastornos bipolares, un trastorno depresivo mayor suele ser un diagnóstico inicial válidamente justificado ante la sintomatología de un episodio depresivo mayor, ya que la psiquiatría cuenta con herramientas diagnósticas fundamentadas en la evolución de los síntomas que tiene el paciente, el seguimiento terapéutico y varios datos que irá recolectando en esta medida, como es la historia familiar. Sin embargo, no hay certeza como en el caso de otras enfermedades cuyas pruebas diagnósticas no dan lugar a dudas una vez se tiene un resultado que confirme la patología, en este caso el psiquiatra tiene que afrontar la duda del diagnóstico para iniciar el mejor manejo posible a su paciente, advirtiéndolo de los posibles efectos adversos y teniendo la precaución que amerite sus antecedentes personales, lo que resulta en un trabajo en conjunto entre el paciente y el psiquiatra durante su seguimiento.

Por lo tanto, iniciar un tratamiento antidepresivo en un paciente con un episodio depresivo mayor es una conducta adecuada, que no puede verse desvalorizada si en algún punto el paciente vira a una manía o hipomanía, ya que la manifestación de un episodio de estas características está dada por la predisposición genética que tenga el paciente, y no debe atribuírsele al medicamento la capacidad de “hacer” de un individuo un paciente con trastorno bipolar. Como no se debe desconocer todo el trabajo realizado por el psiquiatra, tanto en el manejo enunciado como en su seguimiento, dado que el diagnóstico de trastorno bipolar I o II se hará claro solo en presencia de una manía o hipomanía. Teniendo presente, no obstante, una

labor cuidadosa y minuciosa por parte del profesional a la hora de investigar por antecedentes de relevancia y atender a la sintomatología actual, para no apresurarse en su impresión diagnóstica.

Comparado con el inicio del trastorno bipolar II en los adultos, el inicio del trastorno en la infancia o adolescencia puede estar asociado con un curso más severo a lo largo de la vida⁴³ (American Psychiatric Association, 2013, p.137). Si tomamos esto en consideración es fácil hacerse a la idea del curso de la enfermedad ante un contexto social altamente estigmatizador frente a un diagnóstico psiquiátrico, versus al curso de la enfermedad en medio de una sociedad que apoya a estos pacientes en su tratamiento y elimina los prejuicios en medio de un diálogo abierto; características de especial valor para generar un impacto positivo en estos niños y adolescentes que no solo se enfrentan a la enfermedad a tan temprana edad, sino que en medio de su formación tendrán la oportunidad de no interiorizar un estigma que lesiona y dificulta aún más el curso de su enfermedad.

El riesgo de trastorno bipolar II tiende a ser mayor para parientes de individuos con trastorno bipolar II (...). Puede que hallan factores genéticos influenciando la edad de inicio de los trastornos bipolares⁴⁴ (American Psychiatric Association, 2013, p.137).

Volver al nivel previo de funcionamiento social en individuos con trastorno bipolar II es más probable para individuos de menor edad y con depresión menos severa, sugiriendo efectos adversos de la enfermedad prolongada en recuperación⁴⁵ (American Psychiatric Association, 2013, p.137). Más educación, menos años de enfermedad, y el estar casado, son asociados independientemente con recuperación funcional en individuos con trastorno bipolar⁴⁶ (American Psychiatric Association, 2013, p.137).

A medida que se conoce más al respecto del trastorno bipolar se puede entender el porqué de la importancia de desestigmatizarle, siendo que el estigma dificulta algunas estrategias que aportan a la satisfactoria evolución de estos individuos al momento de enfrentarse a su enfermedad. En esta ocasión, el funcionamiento social puede verse beneficiado de un tratamiento

⁴³ Traducción propia

⁴⁴ Traducción propia

⁴⁵ Traducción propia

⁴⁶ Traducción propia

oportuno que disminuya los efectos adversos de la prolongación de la sintomatología, sumado a una red de apoyo social que no se limita al factor acá comentado respecto a personas casadas. El impacto positivo de estos dos factores es obtenido con mayor facilidad si no hay prejuicios y actitudes propias del estigma que lleven a la disminución de consultas, baja adherencia al tratamiento, discriminación y aislamiento.

El riesgo de suicidio es alto en el trastorno bipolar II. Las tasas de prevalencia de intento de suicidio a lo largo de la vida en trastorno bipolar II y bipolar I parecen ser similares (32.4% y 36.3%, respectivamente)⁴⁷ (American Psychiatric Association, 2013, p.138). Sin embargo, la letalidad de los intentos, definido como una proporción menor de intentos para completar el suicidio, puede ser mayor en individuos con trastorno bipolar II⁴⁸ (American Psychiatric Association, 2013, p.138). Puede que haya una asociación entre marcadores genéticos y un riesgo incrementado de conducta suicida en individuos con trastorno bipolar, incluyendo un riesgo 6.5 veces mayor de suicidio entre parientes de primer grado de probandos con bipolaridad II en comparación con aquellos con trastorno bipolar I⁴⁹ (American Psychiatric Association, 2013, p.138).

Es importante reconocer la carga genética que fundamenta a este trastorno y que no lo convierte en una condición que pueda ser resuelta a punta de fuerza de voluntad, sino que su tratamiento se acompaña de múltiples variables que inevitablemente suelen incluir un manejo farmacológico que es erróneamente categorizado por prejuicios negativos. La trascendencia de debatir al respecto para lograr puntos comunes y soluciones efectivas para estos pacientes, es apremiante una vez hemos conocido las altas tasas de intento de suicidio.

Una reflexión que logra consolidar lo que se ha expuesto hasta el momento, y que adquiere un mayor valor ante el conocimiento y la vivencia personal de la enfermedad, es el que a continuación ha compartido la psicóloga Kay Redfield en distintos escenarios educativos y literarios.

⁴⁷ Traducción propia

⁴⁸ Traducción propia

⁴⁹ Traducción propia

Constituye el mayor porcentaje de suicidios por enfermedad mental, incluyendo depresión y enfermedad bipolar. El abuso de alcohol y drogas es muy común; la mayor comorbilidad en psiquiatría es enfermedad bipolar y abuso de alcohol. Pero lo más importante es que es tratable, debe ser tratado para evitar un riesgo tan alto de suicidio, puede ser manejado con medicamentos y psicoterapia. Por este motivo en Hopkins University se les inculca a los estudiantes la alta probabilidad que tienen de presentar depresión, pero la necesidad casi demandante de que busquen ayuda y sean tratados, y es que es bien sabido que las doctoras tienen cinco veces más riesgo de suicidio frente a la población general, y que en el caso de los doctores tienen el doble de riesgo frente a la población general⁵⁰ (Vanderbilt University, 2017, 14:32-16:43).

3.2.2. Enfermedad

El término enfermedad se queda corto desde su habitual uso en el español, por lo que se hará un planteamiento más amplio desde los tres términos alusivos a este concepto en inglés: *disease*, *illness* y *sickness*.

Estos tres conceptos son usados con frecuencia de manera indistinta, cuando en realidad los conceptos son muy diferentes y generan una imagen de la salud y la enfermedad muy distinta; cada uno logra capturar diferentes aspectos de la enfermedad y representar diferentes realidades (Wikman, Marklund y Alexanderson, 2005).

Illness está definido como un mal en la salud que la persona identifica por sí misma, usualmente basado en síntomas mentales o físicos reportados a modo de autoinforme. En algunos casos esto puede significar problemas menores o temporales, pero en otros casos el autoinforme de *illness* puede incluir problemas de salud severos o sufrimiento agudo. Puede incluir condiciones de salud que limitan la habilidad de la persona de llevar una vida normal⁵¹ (Wikman *et al.*, 2005, p.450).

Disease, por el otro lado, es definida como una condición que es diagnosticada por un médico (...). Idealmente, este incluiría un diagnóstico específico de acuerdo con los códigos estandarizados y sistemáticos de diagnóstico. Esto en la mayoría de los casos

⁵⁰ Traducción propia

⁵¹ Traducción propia

también significa que la condición específica tiene una causa biomédica conocida y por lo general se conocen tratamientos y curas⁵² (Wikman *et al.*, 2005, p.450).

Sickness está relacionado con un fenómeno diferente, a saber, el papel social que una persona con *illness* o *sickness* toma o le es dado en la sociedad, en diferentes áreas de la vida. Un tipo de dato más concentrado en un aspecto limitado de *sickness* es la relación de esta con la ausencia en el trabajo. Datos de este tipo son usados usualmente para medir las consecuencias sociales para la persona enferma⁵³ (Wikman *et al.*, 2005, p.450).

Por lo tanto, los tres conceptos no pueden ser utilizados de manera alternativa sin ningún escrúpulo, o incluso no podemos asumir que la presencia de uno de los tres implica la presencia de los otros dos. Con esto en mente, es entendible que una persona atraviese una *illness* que en ningún momento llega a ser considerada como *disease* bajo los criterios que se han trabajado, o que el posible *sickness* asociado a la enfermedad de la persona, que pudo ser impuesto por la sociedad, sea “no-efectivo” en un individuo que a pesar de estos roles sociales dados ante la etiqueta de su condición, decide estar presente en estas áreas de su vida, como sirve el ejemplo comentado de la ausencia en el trabajo.

Se convierte en un asunto de interés el análisis de los conceptos de *sickness* y ausencia de *sickness*. “La posibilidad de hacer un trabajo o interpretar un papel social importante depende de las condiciones actuales de la sociedad en el mercado laboral, y en las habilidades de la persona de hacerle frente a estas condiciones”⁵⁴ (Wikman *et al.*, 2005, p.451). Incluso se ha visto que en algunas naciones occidentales han habido grandes fluctuaciones de los niveles de ausencia de *sickness*, que ha cuestionado si esto se relaciona con cambios correspondientes en *illness* y *disease* o si se relaciona con las condiciones del mercado laboral que varían (Wikman *et al.*, 2005). Esto nos da pie para considerar que la noción de *sickness* se convierte en una apropiación de la persona, quien puede luchar, adaptarse o rendirse ante las condiciones de la sociedad, la cual le ha asignado un papel con base en su enfermedad.

Esta triada conceptual también puede ser resumida desde Twaddle, quien considera a la *disease* como un mal funcionamiento fisiológico independiente de las convenciones sociales y la experiencia subjetiva, *illness* referida a la interpretación subjetiva de un indeseable estado de

⁵² Traducción propia

⁵³ Traducción propia

⁵⁴ Traducción propia

salud, y *sickness* soporta ésa identidad social que ha sido definida por otros con referencia a la actividad social de ése individuo (Seidlein y Salloch, 2019).

Esta diferenciación puede ser vista como una barrera o como un puente, pero de ella pueden destacarse algunos aspectos positivos para la práctica, como lo es una promoción de la escucha de los sentimientos e historias de los pacientes como parte de su realidad con la enfermedad o el mal que le aqueja, especialmente en la época de la medicalización (Seidlein y Salloch, 2019).

El concepto de *sickness* (...) referido a las dimensiones sociales del malestar, tiene consecuencias en campos tan distintos como el papel del enfermo en los contextos familiares, seguro de salud y compensación o condiciones del lugar de trabajo. La dimensión *sickness* del estar enfermo o tener una enfermedad, en consecuencia, nos hace conscientes de que las condiciones médicas no pueden ser reducidas a condiciones biomédicas o bioestadísticas o a los sentimientos subjetivos de aquellos quienes están afectados. En su lugar, está profundamente imbuido en prácticas sociales, tradiciones éticas y sistemas legales⁵⁵ (Seidlein y Salloch, 2019, p.2-3).

Aunque la psiquiatría sigue siendo una de las especializaciones que lucha por su lugar dentro de las ciencias médicas, podemos considerar en este punto que hay una clara noción de *illness* y *sickness* en lo que se refiere a los diagnósticos de enfermedad mental, particularmente para Trastorno Afectivo Bipolar. Así que si bien es tema de estudio actual el planteamiento y la consolidación de una base fisiológica u orgánica que no se preste a la cantidad de cuestionamientos a los que aún se enfrenta; lo que se hace relevante es la vivencia del paciente, quien expone y experimenta sus síntomas, dolores y sentimientos, y se enfrenta a esa identidad social ante una etiqueta que sin importar, incluso, la certeza del *disease*, tiene un impacto real en su manera de relacionarse y construirse dentro de su proyecto de vida.

3.2.3. Funcionalidad

A propósito de posibilitar funciones de las personas, podemos indicar que el asunto de la funcionalidad en enfermedad mental convierte en una necesidad su abordaje de manera integral, facilitando para cada individuo con un diagnóstico psiquiátrico las mismas oportunidades que cualquier otra persona parte de la sociedad tiene. Es decir, gran parte del deterioro funcional

⁵⁵ Traducción propia

percibido en estos pacientes no se debe a su condición de base una vez ha recibido el tratamiento médico adecuado, se debe a las barreras que su medio le presenta desde el estigma.

“El concepto de discapacidad vs. funcionalidad hace referencia, desde el punto de vista legal y clínico, a un nivel de daño funcional suficiente para impedir la mayoría de las actividades de la vida diaria” (Robles, Medina, Páez y Becerra, 2010, p.69).

“El grado de discapacidad y funcionalidad de una persona no depende solamente de la presencia de síntomas físicos o mentales; se relaciona también con las barreras o facilitadores medioambientales ante una enfermedad determinada” (Robles *et al.*, 2010, p.69). Es decir, las intervenciones dirigidas a su favorecimiento no solo se limitan a los síntomas, implican las diseñadas para prevenir o modificar el deterioro funcional y barreras del contexto (Robles *et al.*, 2010).

Por definición, los trastornos mentales conllevan sufrimiento y deterioro funcional. (...) la depresión mayor, en comparación con otras condiciones médicas, está asociada con altos niveles de disfunción social. Una evidencia adicional sustenta que esto ocurre también en otros trastornos mentales, sobre todo en los graves y persistentes. Estos últimos son sin duda aquellos a los que se asocian con más frecuencia barreras ambientales producto del estigma social, que poco o nada se reducen mediante los enfoques de tratamiento asilares (Robles *et al.*, 2010, p.69).

Los tratamientos deben apuntar por un trabajo comunitario, una valoración y una elaboración de estrategias que no solo incentivan la consulta oportuna y manejo psiquiátrico, sino que hacen de lo cotidiano una posibilidad de integración en las actividades de la vida diaria sin dificultades añadidas al ya retador proceso que implica un diagnóstico de esta magnitud o la salida reciente de una internación.

3.2.4. Locura

La perspectiva que tiene la sociedad respecto a la locura y que generalmente delimita a los “locos”, ha ido evolucionando conforme ha evolucionado la manera en que son manejados a nivel clínico y en que se han consolidado o transformado las creencias y estereotipos que sobre

ellos se han tenido a lo largo del tiempo. No obstante, es válido destacar que el miedo y la aversión hacia estos pacientes han sido comunes en el transcurso de estos años, a pesar de los avances y la información disponible en la actualidad.

Los problemas de salud mental en occidente se han consignado incluso desde la época de la literatura sagrada, en donde el libro de Daniel del antiguo testamento relata la locura de Nabucodonosor, para quien la locura representaba un castigo por su soberbia, por lo que vive y come como los animales una vez pierde la razón (Salaverry, 2012). Interesante también es la resolución de su mal, dado que: "...durante siete años Nabucodonosor permanece en ese estado hasta que por decisión divina se recupera" (Salaverry, 2012, p.144).

En la antigüedad había una interpretación generalizada sobre el origen sobrenatural de la enfermedad mental, que no se limitaba al dominio del público general sino que así era concebida por los sanadores profesionales (Salaverry, 2012). Se le adjudicaba a la locura un origen derivado del pensamiento primitivo, ya fuera que se atribuyera a los dioses, los demonios o fuerzas naturales, y con similares prácticas como consecuencia: trepanaciones craneales indicadas para dejar salir los demonios que provocaban estas enfermedades mentales (Salaverry, 2012).

Con la teoría de los humores surge una interpretación naturalista de las enfermedades mentales, iniciada en Grecia hacia el siglo V a.C., no sin antes luchar contra la ampliamente difundida interpretación de la posesión demoníaca, que no solo se consideraba la mejor explicación en su momento, sino que en la cultura griega era la forma más sofisticada de "entusiasmo", una posesión por los dioses o "inspiración" que llevaba a profetizar, hablar en lenguas o hacer extrañas contorsiones a quienes estaban poseídos (Salaverry, 2012). "En particular las convulsiones súbitas eran un atributo de augures o personajes elegidos por dioses, por ello se le denominaba la "enfermedad sagrada"" (Salaverry, 2012, p.144).

Tanto Hipócrates como Galeno aceptaban un carácter natural de la enfermedad mental, rechazando estas percepciones populares. Sistematizada la medicina griega en el siglo II d.C. la

tradición galénica clasificaba las enfermedades mentales en dos tipos: la manía y la melancolía (Salaverry, 2012).

La primera se produciría por un exceso o plétora, bien sea del humor sangre o de la bilis amarilla, y se manifestaría con alucinaciones o delusiones, mientras que la melancolía se originaba en un exceso de la bilis negra y su principal manifestación sería la depresión (Salaverry, 2012, p.144).

Durante el imperio romano se mantuvo esta clasificación, y a pesar de los avances en salud pública que se hicieron en estos momentos, la enfermedad mental continuó siendo un tema de carácter íntimo, atendido dentro del hogar, que de ningún modo era un asunto que le competía al Estado (Salaverry, 2012). Aunque el conocimiento y la difusión acerca de la enfermedad mental es hoy en día un tema del Estado dentro de sus obligaciones con la salud pública, es claro que el carácter íntimo de estos diagnósticos se mantiene dentro de algunas familias o círculos sociales que aún los consideran de obligatoriedad privada.

Con la difusión del cristianismo muchos médicos supeditaron sus convicciones profesionales a las religiosas, y la enfermedad vuelve a entenderse como un designio divino, retomando la interpretación de la locura como posesión demoníaca, e imposibilitando el cuidado de los enfermos mentales como una dolencia propiamente, restringidos al cuidado en el ámbito doméstico (Salaverry, 2012). “[Con el tiempo, el] loco o lunático (...) vaga por las calles asimilándose en algunos casos al bufón. Es una visión complaciente y pintoresca pero que mantiene a las enfermedades mentales alejadas de las preocupaciones de la salud pública” (Salaverry, 2012, p.145).

Con el dualismo de las doctrinas cartesianas que declaraban el componente material y el componente racional del hombre, aparecen distintas teorías que buscaban explicar por qué la locura siendo una enfermedad del cuerpo podía afectar el comportamiento regido por la razón (Salaverry, 2012). Thomas Willis fue uno de los médicos que formuló una teoría que reincorpora a la locura entre las afecciones que podían ser tratadas por la medicina dado su componente orgánico, siendo que consideraba que unos “espíritus animales” cargados en la sangre que llegaba al cerebro, eran los responsables de las manifestaciones de la locura (Salaverry, 2012).

Estos cambios no implicaron que la locura se considerara un problema de salud pública, su carácter no contagioso, su limitada letalidad la alejaba de los problemas de salud pública y, en cambio, por la incapacidad de trabajar de quienes la padecían se asimiló paulatinamente al grupo de los pobres y enfermos que no pueden trabajar y que deben estar bajo la protección o cuidado del gobierno local (Salaverry, 2012, p.146).

El concepto de tabula rasa propuesto por John Locke y Condillac, cambia el paradigma neurológico de la enfermedad mental; postulando que la mente es como una hoja en blanco en la cual se generan ideas a partir de sensaciones que provienen de los sentidos, en oposición a las ideas innatas del postulado cartesiano (Salaverry, 2012). William Cullen aplica este postulado y dice que la locura: "...era una inusual y apresurada asociación de ideas que daba lugar a juicios equivocados sobre la realidad y, por consiguiente, a emociones desproporcionadas" (Salaverry, 2012, p.146-147). Amparándose en esta teoría, psiquiatras como Vincenzo Chiarugi y Philippe Pinel en el siglo XVIII, inician un trato más humano a los enfermos mentales, liberándolos de cepos y cadenas (Salaverry, 2012).

Con la aparición de los asilos, aunque también primitivo en sus manejos iniciales, lo que se logra es la incorporación de la locura y los problemas de salud mental al discurso médico y de salud pública (Salaverry, 2012), cuyo impacto es muy relevante en cuanto a calidad de vida se refiere, tanto por el manejo clínico como por el acompañamiento que de allí surge al verse reconocida en el espacio público.

Luego de esto, y aún hoy en día, hay quienes ven en la locura una especie de farsa o invención por parte del poder y la misma sociedad. Szasz considera que la enfermedad mental es: "...un "mito" que han inventado los profesionales de la Psiquiatría alentados por una sociedad que así encuentra soluciones fáciles a los complejos problemas del ser humano, etiquetando como enfermos mentales a aquellos considerados como pestes sociales" (Salaverry, 2012, p.147). Para Michel Foucault, uno de los más conocidos en esta área, la historia de la psiquiatría es: "...la historia de la derrota de la libertad por el control y del predominio del poder sobre el conocimiento" (Salaverry, 2012, p.147).

Lo que queda claro con este recuento es que la historia de la locura no ha tenido un tránsito fácil y sin baches, los cuales le han obligado, incluso, a retroceder en su manera de ser interpretada y abordada por la medicina. También evidencia que aún en el presente siglo se enfrenta con una gran carga tanto a nivel público, al ser estigmatizada, como en el campo de las ciencias y las humanidades. El debate sobre la enfermedad mental continúa, y es válido que así sea para aclarar grandes dudas que la persiguen desde siempre, tanto en sus orígenes, en sus manejos, como incluso en su sentido para el individuo y la sociedad que la experimenta.

La relación que podemos establecer entre las categorías abarcadas: bioética, principios éticos y nociones clínicas con relación al TAB; se da a partir del objetivo principal de este trabajo al plantear a la estigmatización de la bipolaridad como un tema de análisis motivado por su impacto negativo en la calidad de vida de las personas así diagnosticadas. Con lo anterior es claro que la bioética tiene una responsabilidad implícita con estas personas, siendo que ese impacto está mediado por actitudes y conductas que están vulnerando su dignidad, sus derechos e inevitablemente pueden obviar el necesario reconocimiento de los principios éticos.

Ahora bien, las nociones clínicas juegan un valioso papel en la consecución de la desestigmatización a la que se vincula la bioética en esta búsqueda por la restitución del respeto absoluto de las personas con TAB, ya que tal y como lo reconoce la bioética: en la comprensión y la resolución de un conflicto no podemos limitarnos a una sola cara de la realidad del mismo, sino que hace falta la mayor cantidad de conocimiento posible que diversas disciplinas y puntos de vista nos puedan proveer. Por ello, tampoco acá desconocemos la realidad médica de la bipolaridad, la cual por sí misma logra cuestionar prejuicios que algunos enfoques del estigma promueven, por ejemplo, bajo la idea del TAB como una invención del gremio médico para un mejor adoctrinamiento social.

Por consiguiente, este conjunto de prejuicios permean la manera en la que los principios éticos son percibidos y aplicados, como vimos en el caso de la autonomía y la libertad. Es así como los imaginarios y estereotipos del estigma evidenciaron ser el origen de muchas conductas de discriminación y limitación de oportunidades que perjudican la calidad de vida de una persona constreñida por estos. Podemos sintetizar y compartimentar los elementos que guían la propuesta

del estigma y que explican en buena medida la magnitud de su impacto, como son: el reduccionismo, la generalización, ignorancia, tradicionalismo, discriminación, absolutismo, etc.

Concluimos, entonces, que con el recorrido realizado entre nociones éticas y clínicas implicadas en una mejor comprensión del Trastorno Afectivo Bipolar, así como del impacto de su estigmatización; logramos evidenciar la relación entre los principios éticos y acciones no éticas que se llevan a cabo fundamentándose en los prejuicios que el estigma promueve, dentro de los cuales algunas erróneas concepciones clínicas se encuentran, amparadas por el desconocimiento de la población general y esa tendencia a generalizar por parte de algunos profesionales de la salud, quienes reducen a su paciente a la patología y no promueven un manejo integral que lo aborde de manera individualizada y que asegure que desde su condición de persona se reivindique un trato digno.

En términos prácticos los ideales éticos acá expuestos deben verse traducidos en principios normativos que tengan un impacto real o tangible en la calidad de vida de los pacientes una vez se establecen estos lineamientos para su debido trato. La posibilidad de las nociones éticas como principios normativos está dada por el carácter práctico de la bioética una vez es aplicada en un contexto particular, además de la obligatoriedad que se tiene no solo con el debido análisis de este tipo de problemáticas, sino con el reconocimiento de la necesidad de acción una vez se ha hecho visible el negativo impacto del estigma sobre estas personas. Es allí en donde recae la importancia del tránsito entre ideales éticos y principios normativos, siendo estos últimos los que conducen al cambio, al aseguramiento de mejores oportunidades en la vida de estos pacientes y, en últimas, a una mejor calidad de vida como se ha querido destacar.

Para exponer la importancia de los ideales éticos traducidos en unos principios éticos y normativos específicos, es trascendental el determinar cuáles son esos principios que surgen como recomendaciones derivadas del propósito de este trabajo para una nueva comprensión y conducta hacia las personas con TAB. No obstante, fortaleceremos estos principios con las estrategias y enfoques que el siguiente capítulo nos brinda, para así concretar durante las conclusiones la forma en que la Bioética puede aportar a la desestigmatización del TAB y el paciente, por medio de principios reguladores no solo vigentes en su atención médica, sino en la cotidianidad que con éste compartimos.

4. Capítulo 3: Hacia una nueva comprensión del trastorno afectivo bipolar TAB desde la perspectiva Bioética

En los capítulos anteriores se han planteado las distintas causas, consecuencias y enfoques que incentivan la estigmatización del trastorno afectivo bipolar, haciendo evidente el impacto negativo que tiene en la calidad de vida de los pacientes diagnosticados, al comprometer su libertad, autonomía y, en última instancia, su dignidad. En este capítulo se propone un abordaje distinto de la enfermedad mental y en particular del TAB desde una perspectiva bioética; planteado a partir de estrategias y enfoques nuevos de la enfermedad mental que puedan contribuir a la desestigmatización de la misma, sustentados en ideales éticos que aseguren el respeto absoluto por la persona en medio de las diferencias, desde el respeto a la autonomía y la no discriminación, que se ven traducidas en oportunidades que aseguran una mejor calidad de vida.

Esto es posible principalmente con un cambio en la percepción que se tiene sobre estas personas y en particular sobre el Trastorno Afectivo Bipolar, es decir, es un cambio de enfoque en la manera de verlas y tratarlas a partir de su valía como seres humanos con dignidad, con sentimientos y emociones, con planes y deseos, con capacidades y aptitudes y principalmente aceptando la diferencia de como vivencian el mundo y no el pensamiento de que son pacientes con una anormalidad, siendo que al igual que el término trastorno, lo anormal se ha contaminado de connotaciones negativas adjudicadas socialmente, que le han apartado de su propósito inicial y le vinculan al miedo, peligro, deficiencia, irracionalidad, incapacidad, etc. De lograrse este cambio, se esperaría reducir el impacto actual que tiene el estigma sobre la bipolaridad y, en general, sobre las enfermedades mentales.

La estructura de este tercer capítulo está dada por tres grandes apartados, que aunque comparten un mismo eje que determina su inherente interrelación, tienen distintas motivaciones y objetivos. En primer lugar se encuentra: “Enfoques contra la estigmatización del TAB”, en donde se hace una crítica y propuesta alrededor de temáticas como: el papel de los grupos de poder en la perpetuación del estigma, el contacto con personas con TAB, la medicalización y el silencio alrededor del diagnóstico psiquiátrico; motivando a la acción y un cambio en la conducta hacia estas personas.

En segundo lugar tenemos dos secciones que surgen sobre la base del anterior apartado, y cuyo cometido es evitar absolutismos a partir de la crítica que se ha realizado, e involucrar a la comunidad con TAB en ésta acción que impulsa el cambio. Estas secciones las hemos denominado: “Buscando un equilibrio” y “Un asunto de actitud”, respectivamente.

Finalmente, abordamos tres temas destacados por su asociación con el trastorno y las implicaciones éticas que se derivan de estos, teniendo como objetivo la reflexión de los mismos para contribuir a la concientización y el cambio esperado. Estos temas incluyen: la autonomía, creatividad y suicidio, y el lenguaje.

Una perspectiva transdisciplinar de la bioética resulta siendo el eje del propósito de este capítulo, siendo que su extrapolación a lo aquí enunciado reconoce que tanto los absolutismos como los reduccionismos en el entendimiento y abordaje de estos pacientes y de su diagnóstico, así como del estigma y la terminología afín, no tienen lugar. Hay múltiples factores determinando la perpetuación e impacto del estigma, como elementos constituyentes de la persona con TAB, que van de lo biológico, psicológico, hasta lo social y político, entre otros.

4.1. Enfoques contra la estigmatización del TAB

4.1.1. El impacto de los grupos de poder y la necesidad de contacto con las minorías

Una nueva perspectiva frente al TAB implica en primer lugar reducir el estigma que está asociado con enfermedad mental, antes de lograr evaluar virtudes en estas personas y valorarles por iguales para las tareas a las que la mayoría tiene oportunidad con mayor facilidad. Para conseguir esta reducción del estigma es importante recurrir a distintas herramientas tanto de educación como contacto con esta minoría, para lo cual es relevante llegar hasta aquellas personas o grupos de mayor poder que pueden generar un impacto importante en su amparo como líderes, al facilitar el flujo de ideas positivas alrededor de quienes luchan por llevar una vida funcional. Es el caso de profesionales de la salud y docentes en áreas con alta prevalencia de ansiedad, depresión, consumo de drogas, entre otros.

Al respecto Arnaiz y Uriarte (2006) comentan: “...para reducir sustancialmente la conducta de discriminación, se ha de efectuar un cambio fundamental en las actitudes

relacionadas con el estigma de los grupos de poder” (p.58). Esto quiere decir que cambios tangibles como lo puede ser una nueva legislación laboral que protege a las personas con enfermedad mental, pueden volverse obsoletos frente a empleadores que encuentran nuevas formas de despedirlos o sencillamente no emplearlos, ya que una vez se bloquea un mecanismo de discriminación encuentran la forma de crear nuevas formas de discriminación (Arnaiz y Uriarte, 2006). Así pues, el cambio está siendo determinado por una reflexión consciente sobre el estigma desde los grupos de poder, ya que representan en muchos escenarios la pieza inicial de un engranaje que derivará en un mejor trato e igualdad de oportunidades para estos individuos.

En consecuencia, los profesionales del área de la salud tienen un papel importante en el cambio del estigma actual asociado a enfermedad mental, siendo que son fuente de divulgación continua sobre el tema y con un poder añadido a su palabra para el resto de la comunidad que los escucha con atención. Ante su potencial impacto, tan trascendental en este cambio, es necesario que examinen tanto a nivel individual como colectivo sus propias creencias al respecto de la enfermedad mental y sus relacionados, como es la psiquiatría.

Creencias que se remiten a la enunciada impredecibilidad y la noción de peligro que se vincula a estos pacientes, por ejemplo, que si bien pueden ser reconocidas en algunos individuos con el diagnóstico de bipolaridad, es importante distinguir que una verdad parcial o generalizada sigue haciendo parte del constructo del estigma, en este caso evidenciado por el desconocimiento de la mitigación de estas características en medio de un tratamiento eficaz, y su no manifestación en algunos individuos, incluso en medio de un episodio. A estas creencias se les suman otras de mayor prevalencia en la población general, como su asociación con: orígenes mágico-religiosos, genios de las ciencias y las artes, discapacidad social y cognitiva, inestabilidad permanente del estado de ánimo, ausencia del yo, farmacodependencia, entre otras.

Adicionalmente, algunos estudios han corroborado que el contacto de la población con personas con Trastorno Afectivo Bipolar puede resultar siendo una de las mejores estrategias de anti-estigmatización, como es sugerido en la revisión de la literatura realizada por Ellison, Mason y Scior (2013), al observar que la literatura sobre el estigma asociado a salud mental ha

encontrado, en general, que el contacto conduce a un efecto positivo sobre las actitudes y la discriminación. Idea que se ve reforzada por Arnaiz y Uriarte (2006):

La investigación ha mostrado que es menos probable que miembros de la mayoría que han conocido a miembros de grupos minoritarios estigmaticen a miembros de esa minoría. Por tanto, el contacto puede ser una estrategia importante para disminuir los estereotipos y el estigma de salud mental (p.58).

Esto sugiere la necesidad de una iniciativa que lleve al público general, es decir, a los individuos de esa mayoría que no experimenta lo que es vivir con una enfermedad mental, al contacto con estos pacientes, a tener la oportunidad de debatir de primera mano aquellos prejuicios y estereotipos que se pudieron generar ante el desconocimiento o la tradición de un lenguaje estigmatizante. Allí puede darse la oportunidad de una reconfiguración inicial de la idea que se tiene sobre la persona con una enfermedad mental, darle la oportunidad de darse a conocer por sí mismo con sus dificultades, sus miedos y sus virtudes, más allá de un reduccionismo de connotaciones negativas vinculadas a un diagnóstico.

En esta búsqueda de intervenciones que tengan un impacto relevante sobre el estigma, es importante destacar que las variables sociodemográficas resultan siendo insignificantes cuando se habla del estigma interiorizado, mientras que variables psicosociales como la autoestima y el apoyo social, junto a variables clínicas como la severidad de los síntomas psiquiátricos, resultan siendo de gran importancia a la hora de entender este auto-estigma (Ellison *et al.*, 2013). Se destaca en este punto el apoyo social como una de las variables que con mayor facilidad podrían trabajarse en una comunidad para lograr un impacto positivo en la calidad de vida de estas personas. El apoyo que familiares y amigos pueden brindar a un paciente se convierte en una herramienta muy importante contra el estigma; al observar y contrastar en primera persona que muchos de los juicios de valor que este promueve, no son compatibles con la realidad de este paciente al que han decidido apoyar y acompañar en su travesía con la bipolaridad, sumado a los beneficios que ése apoyo plantea para la evolución satisfactoria de la enfermedad. Sabiendo que un reducido apoyo social es la mediación entre un estigma internalizado y la depresión (Ellison *et al.*, 2013).

Michalak, Yatham, Kolesar y Lam (2006) decidieron hacer una evaluación cualitativa para una mejor descripción, desde las propias experiencias de los pacientes con bipolaridad, del impacto que tiene esta sobre su calidad de vida. Las conclusiones a las cuales llegaron rectifican el valor que tiene el apoyo social para estos pacientes, siendo que cuando les pidieron priorizar áreas que consideraban como las de mayor importancia en la determinación de su calidad de vida, la gran mayoría de los participantes clasificaron el apoyo social en primer lugar, seguido por su salud mental (Michalak *et al.*, 2006).

4.1.2. Medicalización y reduccionismo

No sería honesto en la ejecución de esta propuesta el no reconocer las implicaciones de la medicina a nivel institucional, especialmente de la medicalización en el campo de la psiquiatría. Como hemos podido reconocer en los conceptos trabajados, la historia de la psiquiatría no ha tenido un recorrido llano sin múltiples incertidumbres y, sin lugar a dudas, atropellos a los derechos de sus pacientes cuando la información con la cual contaban seguía limitando afuera de la ciencia. No obstante, con el trabajo de muchos se han logrado tratamientos más humanos y con mejores resultados para sus pacientes, que lastimosamente ha llevado a abordajes erróneos por parte de algunos del mismo gremio de la psiquiatría, quienes han optado por reducir su manejo a la medicalización; particularmente, al uso de fármacos como la única alternativa de tratamiento eficaz, cuando en realidad la persona trasciende del desequilibrio propio a su condición.

En este caso, la medicalización pensada desde Foucault (1996) constituye:

...el hecho de que la existencia, la conducta, el comportamiento, el cuerpo humano, se viesan englobados, a partir del siglo XVIII, en una red de medicalización cada vez más densa y más amplia, que cuanto más funciona menos se escapa a la medicina (p.55).

Esto por supuesto tuvo un alcance mayor a lo corporal en el plano individual y empezó a plantear relaciones de poder importantes en medio de una medicina que a su vez era permeada por la política y los enfoques económicos de la época en la cual se instaura. En este sentido, Foucault plantea:

Sostengo la hipótesis de que con el capitalismo no se pasó de una medicina colectiva a una medicina privada, sino precisamente lo contrario; el capitalismo, que se desenvuelve a fines del siglo XVIII y comienzos del XIX, socializó un primer objeto, que fue el cuerpo, en función de la fuerza productiva, de la fuerza laboral. El control de la sociedad sobre los individuos no se opera simplemente por la conciencia o por la ideología sino que se ejerce en el cuerpo, con el cuerpo. Para la sociedad capitalista lo importante era lo biológico, lo somático, lo corporal antes que nada. El cuerpo es una realidad biopolítica; la medicina es una estrategia biopolítica (Foucault, 1996, p.56).

La medicalización y patologización pueden ser vistas como dos procesos que han legitimado prejuicios y perpetuado ideologías que son respaldadas por la religión y la sociedad. Por ejemplo, lo sucedido con la homosexualidad al ser introducida en el DSM y, posteriormente ser extraída del manual diagnóstico. Todo acompañado de una carga y presión social importantes debido al impacto que esto representaba para la comunidad en cuestión. Son estas implicancias las que no pueden pasarse por alto al momento de realizar un diagnóstico, prescribir un medicamento psiquiátrico o inclusive patologizar un conjunto de características que pueden ser percibidas como síntomas.

Con esto se establece la necesidad de repensarse algunas categorías que pueden darse por hechas y que no necesariamente representan los mejores intereses de los pacientes, y sí acentúan este estigma. Teniendo esto presente podemos entonces hacer un alto al momento de tener contacto con un individuo que ha sido diagnosticado con una enfermedad mental, reconociendo que todo lo que lo define como persona no se reduce a una patología en términos de la fisiopatología o genética propia a esta, y que tampoco es correcto ignorar que esa corporalidad vista como “enferma” no puede limitarse a un asunto de ingesta o no de fármacos para su adecuado manejo, porque el solo diagnóstico entendido como categoría adjudicada a una serie de manifestaciones de la mente (si es posible renombrar así a los síntomas para este fin) tiene un impacto social, en la psiquis del individuo e inclusive en esta nombrada biopolítica.

En consecuencia, tanto cuerpo como mente tienen una importancia individual y colectiva muy influyente en el bienestar de la sociedad como institución, y esto es respaldado cuando se da el espacio de escucha adecuado a estas personas, tanto ante el profesional como el público

general, valiéndose por sí mismo para darse a conocer como un todo, libre de los prejuicios y estereotipos que podrían estar privando su libertad en su máxima expresión, siendo parte de ese conjunto que exige igualdad en sus derechos.

Un espacio de escucha adecuado, entonces, tiene mucha relación con una apertura mental al momento de conocer a una persona con bipolaridad, para así, al margen de: lo que el estigma social nos ha enseñado, las connotaciones negativas que se han vinculado con estos diagnósticos, la noción puramente clínica, los síntomas manifestados en episodios previos de manía o depresión; al margen de todos estos preconceptos que hacen una valoración aislada de la persona dentro de una categoría singular, lo que es realmente valioso, justo y coherente con su realidad, es permitirle mostrarse tal y como es en el escenario que lo amerite, es decir, que se dé a conocer en primera persona ya sea en su ámbito laboral, académico, comunitario, inclusive al interior de la consulta psiquiátrica, en donde en ocasiones se limita mucho su postura propositiva con respecto a su manejo o incluso se limita su catarsis cuando toda idea se adjudica a la sintomatología de su patología de base.

Ahora bien, darse a conocer como un todo es entender que como individuo tiene múltiples facetas, virtudes y defectos, que no son acaparados en su totalidad por el precedente de su enfermedad, incluso la gran mayoría de lo que le conforma como persona no se debe a su diagnóstico; no son los síntomas del TAB los que le han diferenciado frente al resto, los que le reconocen como individuo; son sus sueños, habilidades, miedos, proyectos, fracasos, entre otros, los que engloban ése todo.

La exaltación de la necesidad de escuchar a estos pacientes resalta la obligatoriedad de un manejo integral al cual se le suma la psicoterapia, en la que se encuentra implícita ésa escucha adecuada. No obstante, con lo dicho hasta el momento no se demerita que con la medicalización han aparecido categorías/diagnósticos y tratamientos valiosos hoy en día para el manejo de la bipolaridad.

4.1.3. El silencio como respaldo a la ignorancia

Parte del trabajo que se necesita hacer para liberar a los pacientes psiquiátricos del estigma que incentiva una errónea idea de inestabilidad en todo el curso de la enfermedad, tiene

que ver con salir de la ignorancia, romper con el desconocimiento que el público general tiene ante la gran cantidad de pacientes que no son tratados o son tratados inadecuadamente, casos en los cuales se da una falsa noción de inestabilidad sin reparo alguno a pesar del manejo psiquiátrico. Por eso el silencio es un aliado de muchas acciones que estigmatizan a las personas con circunstancias mentales diferentes. Lo que toma relevancia en este contexto es destacar la historia de vida de aquellas personas que teniendo un diagnóstico psiquiátrico tienen una vida funcional, sin mayores inconvenientes a los de una persona sin un diagnóstico similar, gracias a un tratamiento psiquiátrico adecuado, que no se limita exclusivamente a la medicación y su adherencia. Para lograr esto se necesita de pacientes que enfrenten el miedo a la estigmatización y a las consecuencias de esta, que se decidan a hablar de esa situación o problema y planteen la manera en que lo han afrontado y han logrado estabilidad en sus vidas, de ser este el caso, o bien que desde el compartir de su experiencia ofrezcan herramientas valiosas para la consecución de la misma en la vida de otros. De este modo se le resta fuerza al estigma y puede verse superado en algunos escenarios puntuales.

Las posibles consecuencias que el estigma implica en la vida de una persona, son el motivo principal para evaluarle desde las herramientas y la perspectiva que la Bioética nos ofrece. Y romper con el silencio y la ignorancia es parte de ese proceso valorativo. Un ejemplo conciso de esto fue presentado en el capítulo uno con la narración que realiza Kay Jamison, a quien el miedo al estigma le impidió buscar ayuda en el momento oportuno y esto resultó en un grave intento de suicidio que la dejó en coma durante varios días. Logra exponer esa realidad subjetiva que alcanzó, en su caso, una mayor trascendencia frente a su conocimiento académico de la enfermedad y la medicación.

Jamison no solo invita a una reflexión consciente acerca de las consecuencias que el silencio impuesto a los trastornos mentales trae consigo, sino que también introduce la necesidad de repensar los tabús e ideas erróneas alrededor de los medicamentos psiquiátricos y la bipolaridad como enfermedad; aquí yace una de las causas de la estigmatización.

A pesar de ser una científica y clínica y haber leído suficiente información al respecto e incluso escrito sobre el tema, y sabía que habrían inevitables consecuencias al no tomar

litio, durante muchos años luego de mi diagnóstico inicial me rehusé a tomar mi medicación como era prescrita. ¿Por qué era así?, tomó más episodios de manía, seguidos de largas depresiones suicidas, antes de que tomara litio como era debido. Con certeza hubo no placenteros y muy disruptivos efectos secundarios, mientras pensaba que mi diagnóstico no era en verdad una enfermedad. Esta es una reacción común. El afecto es una parte tan esencial en la vida, que incluso episodios psicóticos y comportamientos derivados de estas emociones pueden ser vistos de algún modo como temporales, incluso reacciones entendibles ante la vida⁵⁶ (Vanderbilt University, 2017, 37:23-38:31).

Este silencio generalizado sobre el tema incluye a pacientes, familiares y al público general, y es criticado con fuerza por todos aquellos que buscan desestigmatizar las enfermedades mentales. Kay Jamison, posterior a estas experiencias de vida en medio de la bipolaridad, reconoce que: “La incapacidad para hablar de enfermedad mental de una manera informal y directa para lidiar con ella como el gran problema de salud pública que en realidad es, es injustificable en el siglo XXI”⁵⁷ (Johns Hopkins Medicine, 2011, 4:22-4:34).

Para ella también es fundamental que no solo se dialogue del Trastorno Afectivo Bipolar y el estigma en múltiples escenarios académicos, y desde múltiples perspectivas, como muestra de la visualización del problema, sino que se incentive por medio de estas el planteamiento de estrategias reales para generar un cambio tangible de lo que puede causar el estigma. Con esto en mente, Jamison numera algunas acciones dirigidas a cumplir este propósito.

Entonces, ¿qué podemos hacer sobre el estigma? (...) Lo primero que diría es: encontrar otra palabra, la palabra estigma estigmatiza, de cierta manera insinúa que hay algo por estigmatizar. La palabra discriminación, por otro lado, tiene un soporte legal satisfactorio al cual se vincula⁵⁸ (Johns Hopkins Medicine, 2011, 6:20-6:41).

Me parece que la enfermedad mental no ha sido legalizada como debería ser, ya que hay serios problemas con los derechos civiles de estas personas. Desestigmatizar la enfermedad mental es similar a como se hace en cualquier otra enfermedad médica: debes recibir tratamiento, la gente se entera en el trabajo y luego cambian de mentalidad. (...)

⁵⁶ Traducción propia

⁵⁷ Traducción propia

⁵⁸ Traducción propia

No se hace ninguna diferencia con la desestigmatización si la ley no te apoya, no hay tratamiento y lugar para el debate público⁵⁹ (Vanderbilt University, 2017, 49:36-52:30).

En segundo lugar, es esencial entender por qué el estigma existe, el solo decir que el estigma es malo y que la gente con enfermedad mental no debería ser estigmatizada, no es suficiente, no funcionará, no cambiará la manera en que son las cosas⁶⁰ (Johns Hopkins Medicine, 2011, 6:44-7:01).

Con respecto a esto consideramos que los capítulos uno y dos logran un acercamiento valioso al entendimiento del estigma, sus causas y aquellos enfoques que hasta el día de hoy han enfatizado estas creencias y estos juicios; marcados por distintos factores, pero subrayados aquellos vinculados con la ignorancia, el miedo y la incredulidad. Reconociendo ahora la contribución de las instituciones, de la medicina y la psiquiatría como figuras de poder con relación a la categorización y medicalización del cuerpo, del individuo. Todo esto puesto a la luz complejiza a la estigmatización, pero a su vez permite que su abordaje se realice desde múltiples lugares para ir consolidando el cambio que se hace tan necesario.

En tercer lugar, los pacientes y familiares necesitan reconocer su fuerza política; no alcanzan su voz para nada en comparación con otras grandes asociaciones reunidas a causa de otras enfermedades, siendo que somos un gran grupo con voto, un porcentaje importante de la población⁶¹ (Johns Hopkins Medicine, 2011).

En cuarto lugar, debemos trabajar el asunto de la discriminación desde adentro de las comunidades de salud mental; debe haber discusiones más honestas e inteligentes sobre las enfermedades mentales en medio de aquellos que están encargados del tratamiento del sufrimiento de otros. Debemos facilitar que doctores y estudiantes reciban buen cuidado psiquiátrico, sin ser señalados profesionalmente por hacerlo. Debemos enseñar por medio del ejemplo que la enfermedad mental es común, dolorosa y potencialmente mortal, y mortal, pero también que pueden y deberían ser tratados⁶² (Johns Hopkins Medicine, 2011, 8:23-8:56).

⁵⁹ Traducción propia

⁶⁰ Traducción propia

⁶¹ Traducción propia

⁶² Traducción propia

El silencio, ésa incapacidad para hablar de enfermedad mental de manera informal en la población general, y con algún énfasis en el caso de los profesionales de la salud, es inconducente, por eso es fundamental que empiece a desnaturalizarse alrededor de los diagnósticos psiquiátricos. Doctores y estudiantes deben tener la oportunidad de un manejo adecuado de sus patologías sin que por eso suceda el señalamiento, sino que al contrario se convierta en una ventaja para con sus pacientes y en un ejemplo de un mejor pronóstico una vez este se lleva a cabo. En esta medida, el apoyo institucional y el diálogo público se convierten en herramientas de desestigmatización, que también fueron valoradas por Kay Jamison en su propia universidad.

Me presenté ante el presidente de mi departamento en el Johns Hopkins University (...) y dije que me parecía un problema el que los profesionales se mantuvieran callados sobre las enfermedades que ellos tenían, siendo que las personas no tenían ni idea del gran número de profesionales que tienen estas enfermedades. El presidente me dio todo su apoyo, (...) me dijo: “Si tienes cualquier enfermedad, medicación o afección, quiero saber al respecto, quiero que sepas que nosotros haremos lo que esté en nuestras manos para apoyarte, eso es lo que hacemos acá en Hopkins”. (...) No es esto algo típico al interior de las universidades⁶³ (Vanderbilt University, 2017, 45:21-48:08).

Otra manera de afrontar y ver la bipolaridad como parte positiva de la persona, de lo que la constituye y que determina vivencias importantes en el transcurso de sus proyectos de vida, es explotar al máximo estos episodios para vivir, aprender y enseñar a partir de ellos. Siendo que son una fuente inagotable de aprendizaje personal en la que el paciente se ve obligado a hacer un alto en su vida, teniendo la oportunidad de replantearse desde el dolor, la euforia, las nuevas ideas, y todo lo sentido y vivido en este lapso de tiempo; sus proyectos, su expresión artística, su sentido de vida, sus prioridades, sus relaciones interpersonales y, sin lugar a dudas en el caso de un docente del área de la salud, es una oportunidad para contrastar desde su propia experiencia todo el bagaje académico y clínico que tiene con respecto al trastorno, siendo imperante su compartir con estudiantes, colegas y conocidos.

⁶³ Traducción propia

Es por esto que el vivir, aprender y enseñar a partir de estos episodios, fue el consejo que le fue inculcado a Kay Jamison durante su travesía por la UCLA, en donde recibió en todo momento un apoyo incondicional que no cuestionaba sus capacidades y metas académicas y profesionales, sino que soportaba un manejo integral de su enfermedad.

Cuando era asistente de profesor en el UCLA, siendo el apoyo algo muy importante para mí cuando venía de mis jefes en su momento, había tenido mi primera manía, estaba preocupada porque nadie se enterara, de que sería despedida y me retirarían mi licencia. El director de mi departamento puso su brazo sobre mí y me dijo: “¿Sabes pequeña? entiendo que tienes problemas con tus estados de ánimo, solo sigue tomando tu litio, sigue viendo a tu doctor, aprende de ello, enseña de ello y escribe sobre ello”. Él nunca sugirió en ningún momento que dejara de ver pacientes, ni me previno o trató de sugerir que no siguiera por el camino del estudio médico por ser un medio muy estresante, lo único que me repetía al verme era: aprende de ello, enseña de ello y escribe sobre ello⁶⁴ (Vanderbilt University, 2017, 43:40-45:15).

Las ventajas de hablar informalmente del tema no se limitan a la institución, sea la universidad o cualquiera de índole educativa, con algún énfasis en aquellas que brindan programas de medicina y distintas áreas de la salud, también implica un diálogo inicial que surge en el núcleo mismo de las familias y se extiende desde allí a amigos y conocidos. Hacer público un diagnóstico psiquiátrico, poder hablar al respecto sin barreras producto de los prejuicios, es el complemento a la interacción que se ha sugerido previamente como un instrumento útil para evitar que la mayoría estigmatice a la minoría con la cual ha tenido contacto. No basta con conocer a un paciente psiquiátrico, es valioso en la medida en que el diálogo ocurra y permita traer conocimiento sobre el tema, tanto de la realidad de la enfermedad como de los miedos que podría vivenciar un tercero ante un paciente psiquiátrico.

Es decir, reconocer que este tema que como muchos otros fue catalogado por años como algo del ámbito de lo privado, es un tema que necesita ahora reconocerse en lo público, en donde ya se encuentra en términos de la salud, y que ahora exige que se hable con tranquilidad para quitarse la carga del tabú que se ha acompañado de distintas creencias erróneas. Partir desde este

⁶⁴ Traducción propia

tipo de estrategias es acercarse al respeto de estas enfermedades por parte de la sociedad, así como muchas otras lo han logrado con el tiempo, el compartir de experiencias y la educación ciudadana, incluyendo allí a lo que se ha venido logrando con el VIH, por ejemplo.

4.2. Buscando un equilibrio

Retomando el asunto del poder, tanto a nivel institucional como individual, y sobre todo en el caso de los profesionales del área de la salud mental y todo el equipo humano que se vincula con estos pacientes dentro y fuera de una institución mental; queda claro que son agentes importantes en el cambio, que su poder reside en el ejemplo tanto en lo que se divulga acerca de la enfermedad, como anteriormente lo mencionamos, como en el trato que dan a aquellos que están bajo su cuidado y guía, incluyendo a pacientes y estudiantes.

Por consiguiente, médicos, psicólogos y psiquiatras, tanto en su ejercicio profesional como docente, deben brindar la mayor información posible a sus pacientes y estudiantes. Información en cuanto a la ciencia que soporta estos diagnósticos y la importancia de su valoración desde cada individuo, ya que esto hace parte de un proceso de educación necesario para confrontar los prejuicios y estereotipos que incluso permean a las profesiones afines a la salud mental. Con esto en mente Kay Jamison determina que:

Finalmente debemos volver sobre nuestros colegas y el público para hacerles entender cuán extenso es el entendimiento científico que se tiene de la enfermedad mental; sabemos mucho, yo una y otra vez reitero al hablar a mis estudiantes el cómo todos piensan en la psiquiatría y la psicología y las neurociencias como vagas y difusas, y cuán poco se aprecia la ciencia realmente excelente que hay soportándolas incluso en comparación con otras ramas de la medicina. Hay un gran conocimiento que soporta el diagnóstico y tratamiento de estas enfermedades⁶⁵ (Johns Hopkins Medicine, 2011, 8:57-9:32).

La percepción pública de la enfermedad mental se mantiene décadas atrás de lo que la ciencia nos ha enseñado. Debemos ser persuasivos al respecto e intentar cautivar al público con el campo de la investigación en las neurociencias. Estamos en una época en donde la genética, las imágenes cerebrales y el desarrollo de nuevos tratamientos han

⁶⁵ Traducción propia

cambiado radicalmente la vida de aquellos con depresión y trastorno bipolar. La investigación es, ha sido y siempre será el potente desestigmatizador⁶⁶ (Johns Hopkins Medicine, 2011, 9:33-10:03).

En este momento es sensato reconocer que un punto de equilibrio es vital si queremos quitarle al estigma aquellos elementos que tanto le han empoderado. Es decir, reconocer el proceso de la medicalización nunca llevaría a resultados positivos si eso se tradujera en una abolición y negación de la necesidad que se ha tenido de algunas de sus categorías o denominaciones, y la farmacoterapia que puede acompañarle en muchos casos, siendo que como se acaba de recalcar, hay soportes científicos y de la medicina basada en la evidencia que justifican y hacen valiosos estos tratamientos, mejor conducidos gracias a esta categorización de síntomas y perfiles, por así llamarlos.

Hay consideraciones y, en consecuencia, juicios muy distintos realizados respecto a una enfermedad mental frente a una enfermedad física. La historia de la locura puede darnos luces respecto a esta equivocada discrepancia, ya que la enfermedad mental ha sido equiparada con nociones un tanto religiosas e, inclusive, mágicas. El soporte neurobiológico en psiquiatría adquiere acá una importancia fundamental, sin que por ello pueda ser reducida a este, pero sí como un fundamento que reconoce a la enfermedad mental como cualquier otra enfermedad, que no se solventa en función de voluntades, como muchos consideran, sino que también requiere de un diagnóstico, un seguimiento, un tratamiento, un apoyo profesional, social y familiar. En este orden de ideas, también podemos alentar la continuación del debate vigente sobre distintos diagnósticos psiquiátricos como productos de la medicalización, idea refutada si consideramos su realidad fisiopatológica. Sin embargo, este asunto excede el propósito actual de nuestros objetivos.

Podemos decir que la ciencia aporta mucho al momento de brindar mejor información con respecto a la enfermedad e ir así eliminando creencias sin fundamento alguno más allá de una especie de tradición oral; así reconstituye muchos imaginarios que nutren al miedo y la discriminación. Pero tampoco resulta siendo positivo que la herramienta educativa de la ciencia

⁶⁶ Traducción propia

sea la cual prime en el abordaje y la imagen que se tiene de un individuo con Trastorno Afectivo Bipolar. Ésa reducción también debe evitarse, y debe el paciente tener la oportunidad de validar su experiencia con la enfermedad desde su narración personal, desde su relato subjetivo, que tiene igual importancia tanto para su manejo médico como para su construcción como persona que se distingue en medio de la “etiqueta” asignada.

Entonces, parte de este equilibrio tiene mucho que ver con el reconocimiento de las virtudes de los medicamentos psiquiátricos, por ejemplo, que han sido ampliamente criticados al ser vinculados a estrategias de biopoder bastante severas y rechazados con fuerza por muchos quienes consideran que hay una prescripción excesiva de los mismos hoy en día, particularmente de antidepresivos. La realidad es que los medicamentos por sí solos pueden tener grandes beneficios para los pacientes, pero que acompañados de psicoterapia apuntan con mayor seguridad a un manejo satisfactorio, siendo algo ignorado por muchos que dan por hecho que el manejo se limita a una dosis prescrita. No obstante, sí es importante que el trabajo de los psiquiatras sea juicioso para que el proceso de diagnóstico y las razones que respalden el inicio de un manejo farmacológico se justifiquen de manera adecuada.

Vinculado a esto la psicóloga Jamison comenta: “Es importante que la gente conozca los síntomas de la depresión, que es una enfermedad con tratamiento, que entre más temprano mejor, y educar así mismo desde los jóvenes a los maestros y padres”⁶⁷ (Big Think, 2012, 24:29-24:45). “Es importante reconocer que tanto la manía como la depresión son condiciones bastante tóxicas para el cerebro, y la mayoría de medicamentos para su tratamiento generan un beneficio puntual allí”⁶⁸ (Big Think, 2012, 26:42-26:55).

El desconocimiento puede ser, por lo tanto, el factor principal para un manejo inadecuado y un estigma social vigente, por ejemplo: pensar que no se necesita del medicamento una vez se han estabilizado los síntomas, como en el caso de los moduladores del afecto. Esto explica un gran número de recaídas y la errónea idea de que el manejo es ineficaz, cuando reconocer que no hay cura, pero sí manejo y estabilidad en medio de la enfermedad, es una realidad

⁶⁷ Traducción propia

⁶⁸ Traducción propia

tranquilizadora que confronta creencias pesimistas al respecto. Es por esto que la educación del público sobre estos temas sigue siendo una de las principales herramientas para combatir el estigma, recordando la necesidad de exponer tanto la realidad objetiva (científica) como la realidad subjetiva de la enfermedad.

Con lo último que se ha comentado se puede decir a manera de síntesis que el reconocimiento del Trastorno Afectivo Bipolar como enfermedad tiene sus ventajas, sin que esto amerite su estigmatización. El que le asumamos como enfermedad implica un tratamiento integral como en cualquier otra patología, y así la posibilidad de recibir tratamiento le resta nociones mágico-religiosas o que categorizan a este tipo de condiciones como volubles a la voluntad del paciente, como irreales.

4.3. Un asunto de actitud

Ahora bien, para que el cambio se haga tangible dentro de la sociedad y para el paciente con Trastorno Afectivo Bipolar, también se hace necesario cierto ímpetu en la postura tomada al respecto, es decir, tener cero tolerancia a las muestras de discriminación que se presentan en estos contextos en particular, lo que implica un análisis crítico respecto al lenguaje estigmatizante y las actitudes que lo acompañan. Con esta consigna entre la comunidad de pacientes y conocidos, es más probable que el mensaje positivo y verídico del trastorno sea conocido por otros e interiorizado para futuros acercamientos con un individuo que comparte esta misma patología.

Campañas de educación pública y la amplia publicidad sobre la efectividad de los medicamentos en psicoterapia, han tenido un impacto en la actitud del público. Pero debemos reconocer cuán vulnerables algunos de nuestros amigos, familiares y colegas son, y acercarnos en concordancia. Luego debemos acercarnos al resto de la sociedad y dejarles saber que no toleraremos lo intolerable, no toleraremos el dolor y la discriminación que se ha venido presentando por tanto tiempo⁶⁹ (Johns Hopkins Medicine, 2011, 12:10-12:42).

⁶⁹ Traducción propia

Sumado a esto, no tolerar actitudes y actos de discriminación fundamentados en la ignorancia y el miedo, tiene que acompañarse de verdades, incluso si esto implica hablar de la violencia y la impredecibilidad que puede darse en medio de un episodio de manía. Lo relevante en este aspecto es englobar toda la realidad de este hecho, no solo su lado negativo e incómodo, y esto implica clarificar que esta inestabilidad percibida en los pacientes agudos es transitoria, que no es una constante en el individuo que la atraviesa, y que allí también radica la importancia de su tratamiento.

No es estigmatizante hablar de la verdad, de los hechos que acompañan a un episodio de manía, por ejemplo: que el 50% de las personas en medio de un episodio agudo de manía se involucra en al menos un acto de violencia física. Lo estigmatizante es hacer suposiciones generales más allá de esto, al ignorar que cuando la gente es tratada este riesgo disminuye al de la población general, por ejemplo⁷⁰ (Johns Hopkins Medicine, 2011, 15:05-15:30).

4.4. Repensando categorías: autonomía

Al abordar los conceptos éticos de nuestro interés se destaca la autonomía como uno de los principios que pueden generar mayor debate en el caso de un paciente psiquiátrico, particularmente cuando se encuentra en un episodio agudo de su enfermedad en el cual se cuestione su competencia para ejercer la misma. No obstante, la idea general que se ha querido promover acá, es la posibilidad razonable que se tiene de cuestionar la autonomía de los pacientes psiquiátricos en estos términos, pero nunca de abolirla fundamentándose sencillamente en la condición de base.

Ahora bien, cuando un paciente se encuentra en medio de un episodio psicótico, manía o incluso de depresión mayor, hay varios síntomas que en conjunto a su funcionamiento cerebral pueden ser percibidos como molestos para muchos e incluso peligrosos para su propio bienestar y el de terceros, y aunque es prioritario que haya una contención de los mismos por parte de un equipo médico y, en situaciones que lo ameriten, por parte de una fuerza pública, también es mandatorio que se inste por la compasión y el respeto de los derechos humanos de este individuo. Lograr esto hace necesario un entendimiento básico de estas enfermedades que retire

⁷⁰ Traducción propia

la mayoría de juicios de valor que se realizan sobre sus acciones vinculadas, y que también facilite que cuando un caso en particular lo amerite, el cuestionamiento de la responsabilidad y autonomía de un paciente psiquiátrico se realice con la mayor justicia posible.

En el documental llamado *A Summer In The Cage*, realizado por Benjamin Selkow, conocimos distintas experiencias vividas por Sam, un paciente con bipolaridad, quien en una ocasión es esposado al bajar de un avión luego de haber realizado múltiples comentarios de contenido religioso con bastante vehemencia, siendo que se encontraba en un episodio de manía ignorado por los allí presentes. Este panorama incentiva algunas apreciaciones por parte de Kay Redfield Jamison, que van acorde a lo que previamente se comentó.

Nadie solicita que le quiten su mente, nadie solicita que su mente esté habitada por formas corporales que te dicen qué hacer y cómo hacerlo. Si estás psicótico, alucinando y delirando ¿eres realmente responsable por lo que estás haciendo? Es decir, tú eres responsable por tu comportamiento luego de ello, eres responsable de tomar tu medicación y ser tratado, pero en el momento estos son desórdenes psicóticos. Es un mundo bastante malvado en donde las personas no pueden entender eso, es compasión humana básica abrir tu corazón, pero es bastante difícil abrir tu corazón a algo que le tienes miedo y no entiendes. Mi argumento sería intentar incrementar un entendimiento humano básico de estas enfermedades y de qué tratan. Se ha dicho que la depresión es una enfermedad para uno y la manía una enfermedad para los amigos de uno, y considero que hay más verdad en eso que en cualquier otra cosa; la manía es una salida al mundo, un compromiso con el mundo, en ocasiones un compromiso caótico y destructivo con el mundo, mientras la depresión es el abandono⁷¹ (Selkow, 2007, 30:33-31:47).

Es por esto que una de las principales estrategias por implementar tiene relación con el respeto por la autonomía del individuo, como uno de los ideales éticos a restablecer. Para ello es fundamental que la persona no se vea reducida a su sintomatología, sino que tenga la oportunidad de ser realmente escuchada por profesionales del área de la salud mental, como por familiares y seres queridos. Esta actitud de escucha se hace relevante en cuanto que permite el proceso de hacer catarsis y comprenderse en otros aspectos mediante la dialéctica que de allí

⁷¹ Traducción propia

surge y, en segundo lugar, permite que el paciente plantee sus propios deseos e inquietudes respecto a los tratamientos psiquiátricos disponibles, que bajo el criterio de una guía profesional pueden reevaluarse validando su autonomía sin alejarse de la meta terapéutica.

4.5. Emoción y creatividad: del romanticismo al suicidio

Aunque la bipolaridad y, en términos generales, la locura también han tenido una perspectiva muy opuesta al señalamiento negativo del estigma, no puede esta ser considerada como positiva del todo. Romantizar estas enfermedades puede significar que se ignore la gran carga de dolor que implican y el número de suicidios que les acompañan. Esta realidad de la creatividad y el suicidio es reconocida y expuesta por Kay Jamison por este mismo motivo.

Por miles de años las personas han observado que hay cierto tipo de depresiones severas que parecen ser más propensas a producir filósofos, artistas, científicos inusualmente brillantes. En muchos estudios modernos la evidencia soporta esto, que hay una desproporcionada tasa de trastornos del afecto, tanto depresión como bipolaridad, en grupos altamente creativos en las artes y ciencias. Creo que es un fenómeno real, que los cambios cerebrales durante manías moderadas generan la experimentación de estados extremos que pueden llevar a la gente a escribir o crear al respecto (...). Esto no ignora el hecho de que estas personas que son altamente creativas también tienen vidas muy miserables, y trato de puntualizar esto cuando la gente empieza a romantizar la enfermedad mental (...). Muchos de ellos mueren por suicidio a tempranas edades, y también la tasa de suicidio es desproporcionadamente mucho mayor en estos grupos altamente creativos⁷² (Big Think, 2012, 27:01-28:48).

Teniendo esto muy presente, no se puede desmeritar el componente de la creatividad dentro del Trastorno Afectivo Bipolar como una característica que si bien no puede ignorar el dolor y los riesgos de tener esta enfermedad mental, sí puede ser tomada por el individuo como una faceta positiva de la misma, que hasta cierto punto logra aliviar la carga que pudo representar para su vida y que ahora se vale de las mismas herramientas del dolor, las alucinaciones, la irritabilidad, las ideas de grandiosidad, la euforia, y otra importante cantidad de información traducida en síntomas y ahora plasmada en arte, en un producto que puede

⁷² Traducción propia

representar la culminación de muchos episodios con los que se relaciona ahora de otro modo, con otra mirada, y con menos juicios.

Un nuevo enfoque implica también que valoremos esta creatividad como parte del todo por el cual transcurre la vida de una persona con bipolaridad. En esta medida compartimos un fragmento de la interacción de una paciente con bipolaridad quien dialoga con su psiquiatra sobre este tema, posterior a una internación debida a un episodio de manía.

- Yo recuerdo la cantidad de producciones artísticas de los pacientes en la clínica, en medio de la manía estaban llenos de afectos y los plasmaban en múltiples formas. Yo escribía mucho, algunos pintaban, otros hacían manualidades, y era hermoso cuando uno escuchaba sus explicaciones, las ideas detrás de cada color, cada número, cada letra, cada símbolo.

- Así es, se ha visto una gran fuente de creatividad en estos estados. Lo importante es saber que puede explotarse esa creatividad sin poner en riesgo tus neuronas.

- Sí, tiene razón. Con la meditación también creo que se pueden explotar muchas de estas virtudes, pero con tranquilidad y enfoque.

- Así es, tenlo por seguro.

Algunos de los relatos expuestos en el capítulo uno son muestras de esta creatividad, pero también allí se destacan otras características de esta condición que pueden apoyar esta nueva perspectiva, siendo valorizadas como virtudes. Ese es el caso del Trastorno Afectivo Bipolar como fuente de empatía, siendo que los individuos que tienen esta enfermedad atraviesan períodos de su vida en que conviven con un gran arsenal de emociones y a una intensidad importante, que si bien en su momento es difícil tanto para la persona como para quienes le rodean, pueden ser vivencias que posteriormente facilitan su acercamiento y comprensión hacia otras personas que atraviesan escenarios similares o incluso se encuentran en un duelo u otra realidad dolorosa de la vida que no tiene necesariamente que vincularse a una enfermedad mental de base.

Del entretenimiento y el arte hay varios recursos muy valiosos para entender la realidad subjetiva de un paciente con bipolaridad y para ver desde otras perspectivas este tipo de diagnósticos, vislumbrando algunas de estas cualidades que les acompañan. Entre estos se encuentra la película titulada *Touched With Fire* del director Paul Dalio, en la cual no solo se reconocen las dificultades que acompañan a la enfermedad, sino que logra resaltar la creatividad como una virtud en muchos de los pacientes con bipolaridad u otros trastornos del afecto.

Esta otra perspectiva de la enfermedad busca el reconocimiento de la creatividad e inspiración que acompaña y motiva en ocasiones a un paciente durante una hipomanía o manía, sin romantizar la enfermedad y promover la manifestación y permanencia de su sintomatología, por los motivos que ya se discutieron. No obstante, sí entrevé un lado positivo que va en paralelo a las dificultades que representa un diagnóstico psiquiátrico, lado que puede ser explotado correctamente una vez el paciente se encuentre estable y tenga la oportunidad de trabajar en los productos de sus ideas y energía invertida.

Respecto al suicidio, no sólo es importante que se siga considerando esta posibilidad como un riesgo latente una vez sea reconocida la creatividad de una persona con TAB, también es valioso conocer más la realidad que acompaña al individuo que intenta suicidarse o completa el mismo, ya que muchas veces el suicidio es presentado como un acto reactivo ante un evento puntual de ruptura o duelo emocional secundario a proyectos laborales, económicos, familiares, etc. Pero la realidad es muy distinta en ocasiones, ya que no se trata la causa real de muchos casos en donde la base está dada por la relación entre enfermedad mental y suicidio, no en un evento aislado de gran impacto emocional. Esto sugiere, nuevamente, la necesidad de educación respecto al TAB en sí mismo y el suicidio. Kay Jamison declara lo siguiente en relación con este tema:

Las personas no entienden cuán intrincado está el suicidio con la enfermedad mental, en particular con la depresión y la enfermedad bipolar. Hay una tendencia a ver el suicidio como una reacción frente a un mal evento en la vida. Cuando lees el periódico y ves que alguien tuvo una caída financiera, ha roto una relación, no ha entrado a la universidad, entre otros, y que son presentados como la explicación causal, mientras nadie menciona que la autopsia psicológica del caso es que presentaba depresión desde los 13 años,

consumía alcohol, era impulsiva, entre otras características que acompañan al suicidio⁷³ (Big Think, 2012, 29:15-30:03).

Finalizamos este apartado con un fragmento de una de las primeras narraciones que fueron consignadas para el capítulo uno. Con él se espera incentivar una reflexión inicial con respecto a la sensibilidad de estos y muchos otros pacientes con algún diagnóstico psiquiátrico, quienes merecen una oportunidad para ser escuchados y validados en sus sentimientos e ideas constituyentes de su propio sentido de vida. Esto promovido en el marco seguro y terapéutico de una guía profesional, pero asegurando el reconocimiento del paciente como persona, quien no debe verse reducido a su diagnóstico o sintomatología anulando sin cuestionamiento alguno su capacidad de elegir, razonar, cuestionar, evaluar, etc. Supuesto, que como se ha explicado a lo largo de este trabajo, permite al estigma seguir impactando negativamente en la vida de estos individuos.

No se ha percatado de un muchacho de pie que los observa con creciente curiosidad y quien en este punto de la conversación estalla en júbilo:

- ¡Sí! ¡Sí! ¿La han escuchado?, ¿escucharon lo que ella dijo? A eso es a lo que me refiero, ella tiene razón, deben escucharla. ¿Puedes repetir lo que le dijiste a él?

En tanto que todos los allí presentes hacen silencio y dirigen sus miradas hacia ella, expectantes. Parece escuchar al unísono: “cuéntanos”.

- No estamos equivocados nosotros, sencillamente somos muy sensibles para ese mundo de allí afuera que se cae a pedazos, hemos estado pensando bien en medio de nuestras reflexiones y nuestros sueños. Ahora que estamos aquí hemos logrado ordenar nuestras ideas, ellos pueden decir lo contrario y creer que no tenemos control alguno de ellas, pero no es el caso, nos han encerrado porque no les ha gustado escuchar lo que ellos ya saben pero quieren ignorar, somos especiales, de pronto no les ha gustado la velocidad con que hemos hablado, la manifestación del movimiento, el llanto, el desespero, la paranoia, el dolor...pero nosotros no somos ni hemos sido nunca el problema. El mundo está lleno de

⁷³ Traducción propia

sufrimiento, lo hemos sentido y lo hemos manifestado finalmente porque nos estaba quemando desde adentro.

Guarda silencio al igual que el resto de espectadores, algunos no pueden evitar sonreír, otros se muestran visiblemente nerviosos, el muchacho sentado a su lado le sonríe como cómplice, y aquél que la ha instado a hablar tiene una carcajada llena de alegría.

- ¡Eso! ¡Es eso! ¿lo ven? No estamos mal, no somos los locos, los locos son ellos que quieren seguir viviendo ciegos ante la emoción.

Todos parecen aprobar a la nueva integrante de esta familia institucional de salud mental. Dialogan sobre ello y otras banalidades durante un tiempo, hasta que es hora de dormir como lo indica el horario para todos. Se despiden entre risas y sonrisas. Un primer día absolutamente satisfactorio.

4.6. El lenguaje como herramienta de desestigmatización

Siguiendo esta postura centrada en una visión distinta de los trastornos mentales, se consideró al lenguaje como un apartado relevante para esto. Siendo quizás un medio efectivo para lograr la desestigmatización, en donde términos como *paciente* no limite al individuo dentro del campo de la medicina, siendo que el TAB es mucho más que algo orgánico, incluso hablando de capacidades distintas. El lenguaje no se limita a los términos utilizados por la medicina, sino que abarca distintas disciplinas que pueden tener un papel importante en la imagen de la persona con TAB.

Hacer este cambio en el lenguaje con una perspectiva bioética en vista de la desestigmatización, incluye términos que pueden reducir a la persona con TAB o que dificultan este proceso de desestigmatizar, como lo son: paciente, enfermedad, demente, estigma, discriminación, neurótico, psicópata, histérica, etc. Siendo terminología que en efecto puede tener implicaciones incluso en lo legal y social de manera significativa, como se vislumbró anteriormente con la crítica inicial que realizaba Kay Jamison sobre el lenguaje, al rechazar el término de estigma y favorecer la palabra discriminación como aquella con un mayor peso jurídico, reconociendo así un desbalance en cuanto a derechos civiles en el caso de las personas con diagnósticos psiquiátricos.

Este es un buen ejemplo del peso que los términos pueden tener y cuánto pueden beneficiar la calidad de vida de estos individuos. No obstante, no se trata de recargar de connotaciones negativas a los términos en sí mismos, lo que seguramente resultaría siendo contraproducente, alimentando un lenguaje aún más estigmatizante por el peso atribuido. Se trata de reconocer el adecuado uso de las palabras y sus limitantes respectivas, incluso cuando hacemos uso de la palabra *paciente*, como fue ejemplificado.

El impacto negativo y las limitaciones del lenguaje a las que nos hemos referido, son atribuidos entonces a la carga peyorativa y a la función reduccionista que en ocasiones se vincula con un término, aunque su origen no ameritara este uso. Por lo tanto, el lenguaje se consolida como un elemento susceptible de reflexión, la cual incentiva cambios no solo al interior de la sociedad en su trato con una minoría, sino que también abarca lo jurídico, como ya hemos comentado. En esta medida, podemos reconocer que la palabra *estigma* se encuentra hoy en día muy cargada negativamente por los prejuicios y estereotipos que la acompañan y que se han asumido como ciertos, que lesionan de entrada al individuo que se ve asociado a este, mientras que la palabra *discriminación* acompañada de su peso legal, impulsa un cambio y una concientización sobre la necesidad de aseguramiento de los derechos civiles de las personas con Trastorno Afectivo Bipolar.

El término *enfermedad* se ha visto catalogado como malo y así es utilizado en muchas ocasiones, sobre todo en relación con pacientes psiquiátricos, en donde expresiones del tipo: “esa persona es enferma”, “es que tiene un problema, está enfermo de la cabeza”, etc., reducen y atribuyen a su diagnóstico características vinculadas al miedo, peligro, contagio, discapacidad, violencia, deterioro, entre otras. Y la consecuencia lógica o común es el rechazo, la discriminación y estigmatización. No obstante, lo ideal sería retomar en la medida de lo posible una concepción más objetiva del término en medio del contexto en el cual es utilizado, ya que si recordamos anteriores apartados al respecto del concepto, este tiene sus ventajas si es reenforcado y reconocido con sus implicaciones; al validar la necesidad de un diagnóstico y tratamiento fundamentado en la medicina basada en la evidencia, aportando a la erradicación de juicios de valor sobre estos manejos y a la comprensión de su uso peyorativo como una conducta que lesiona y limita el correcto lenguaje que debe usarse con respecto a estas personas.

Es vital, así como distintivo, continuar esta ampliación de nuestro conocimiento del lenguaje en el área, a partir de la palabra *locura*, siendo que su definición en sí misma se ha visto problematizada desde su aparición. Vázquez (2016) reconoce esta dificultad desde los textos de Michel Foucault en *Historia de la locura en la época clásica*. Y sin embargo logra introducir una noción que por sí misma puede tener una carga muy importante y significativa en el reconocimiento de esa locura dentro de la sociedad. Vázquez (2016) señala que:

...la locura es un gran “otro” de la razón. En este sentido, y ante las dificultades de lidiar con un concepto como el de la locura, la categoría de alteridad se perfila como uno de los pocos asideros del cual las ciencias sociales se pueden sujetar para su estudio (p.315).

En este punto el autor va más allá al referenciar al filósofo Esteban Krotz, para quien: “...la pregunta antropológica es la igualdad en la diferencia y la diferencia en la igualdad, pregunta que incluye tanto a la otredad percibida, como a lo propio” (Vázquez, 2016, p.315). Con una noción así podemos ilusionarnos en cierta medida, al reconocer que el término de la locura por sí mismo funciona como una invitación al reconocimiento del otro, de la diferencia, y a su vez, a la lucha por la igualdad en medio de esta.

Tanto en el uso del lenguaje como en el reconocimiento de la persona con Trastorno Afectivo Bipolar, es mucho más enriquecedor nutrir su contenido y significado desde distintas perspectivas: desde lo científico, lo social, lo subjetivo de la experiencia personal, e inclusive de los mitos o creencias populares que le rodean. En este sentido logramos reconocer al otro como parte de ese todo, y adicionalmente hacemos que los términos no sean estigmatizantes siendo que no son tabú del discurso público y se presentan para ser revaluados en la medida en que la dialéctica de estas posturas lo permitan, logrando así un conocimiento más acertado de lo que significa tener bipolaridad.

Este enfoque nos remite obligatoriamente a una perspectiva transdisciplinar de la bioética, en la que la participación de distintos puntos de vista y disciplinas, además de ser más realista con respecto al modo en el que el mundo funciona y se construye, permite que un mayor número de personas, de diferentes áreas, se interesen y entiendan con mayor facilidad lo que

significa tener TAB, y la exigencia de una mejor atención a este tema. Es probable que en esta medida: familiares, amigos, conocidos, médicos, psiquiatras, gerentes, y muchos otros, incluyendo al paciente mismo, logren un mejor acercamiento a individuos con una enfermedad mental, y apoyen con su conducta el reconocimiento del todo que conforma a la persona; contribuyendo a su desestigmatización al no soportar la óptica reduccionista de un estigma que la equipara a su enfermedad.

Ahora bien, para una mejor comprensión del carácter transdisciplinar que hemos destacado en esta forma de percibir y valorar a la bipolaridad y al lenguaje, citamos a Martínez (2004), quien comenta:

El mundo en que hoy vivimos se caracteriza por sus interconexiones a un nivel global en el que los fenómenos físicos, biológicos, psicológicos, sociales, políticos, económicos y ambientales, son todos recíprocamente interdependientes. Para describir este mundo de manera adecuada necesitamos una perspectiva más amplia, holista y ecológica que no nos pueden ofrecer las concepciones reduccionistas del mundo ni las diferentes disciplinas aisladamente; necesitamos una nueva visión de la realidad, un nuevo “paradigma”, es decir, una transformación fundamental de nuestro modo de pensar, de nuestro modo de percibir y de nuestro modo de valorar (p.7).

Martínez (2004) también establece que esta perspectiva trasciende de las disciplinas y valora los puntos de vista vinculados:

El principio epistémico de complementariedad subraya la incapacidad humana de agotar la realidad con una sola perspectiva, punto de vista, enfoque, óptica o abordaje, es decir, con un solo intento de captarla. La descripción más rica de cualquier entidad, sea física o humana, se lograría al integrar en un todo coherente y lógico los aportes de diferentes perspectivas personales, filosofías, métodos y disciplinas (p.10).

Zenia Yébenes Escardó presentó en el 2012 su tesis doctoral en Ciencias Antropológicas, denominada *El orden de los espíritus: subjetividad y locura en el México moderno y contemporáneo*, de donde Vázquez (2016) rescata una valiosa idea para la comprensión del anterior apartado:

...Zenia Yébenes ofrece una lectura de la psicosis desde la antropología social. En términos generales, la psiquiatría contemporánea privilegia la práctica clínica psicofarmacológica anclada en el modelo biologicista que “desde el orden natural suele negar [...] sus condiciones sociales de producción” (p.318).

Con este tipo de acercamientos es que una comprensión mucho más amplia del lenguaje puede aportar al uso de términos sin la carga negativa que implicaría un impacto en detrimento de una persona con un diagnóstico psiquiátrico. De este modo la terminología propia de la profesión no reduce la realidad de la bipolaridad bajo los criterios de la práctica clínica psicofarmacológica y el modelo biologicista, como lo plantea Yébenes, sino que reconoce el contenido social y subjetivo del diagnóstico. Así, el concepto de bipolaridad trasciende de unos ítems diagnósticos y abarca incluso nociones positivas de la misma, que son observadas y vividas por los pacientes, alejando el término en sí mismo de la única visión que algunos le confieren al delimitarla con perspectivas nocivas en que el término enfermedad se ha visto constreñido.

Con el constructo de la persona como paciente bipolar desde esta postura englobante, la bipolaridad se convierte en un término cargado con fuerza y significado que implica identidad para quien la lleva consigo, le da pertenencia y en esta medida aporta en el entendimiento de sí mismo como individuo, mientras reconoce la identidad del otro con unas características distintas a las suyas. En medio de esa diferencia reconocida y respetada por sus miembros se establece la igualdad. Esta constitución de la alteridad es aquello que Vázquez (2016) le atribuye al trabajo realizado por Zenia Yébenes, en donde: “...contribuye al debate antropológico sobre la alteridad al ilustrar nítidamente el papel retroactivo de la mismidad en la constitución de la otredad” (p.319).

Ahora bien, traducido al escenario del *estigma*, el lenguaje puede ser visto y estudiado con mayor cuidado, siendo que el uso de un lenguaje validado socialmente cuyo propósito es la discriminación y la perpetuación de una diferenciación que margina, amerita un trabajo adicional para su renovación en búsqueda de un lenguaje que sea fidedigno a la realidad de la persona con un diagnóstico psiquiátrico en este caso, logrando legitimar su participación social desde la

verdad de su enfermedad. Alhambra (2017) aborda este mismo tema partiendo de: “La relación que puede existir entre la marginalidad social y el lenguaje como un mecanismo de acción y valoración social” (p.97).

...*estigma*, mecanismo de exclusión que, a la manera de un símbolo de alarma, pone en cuarentena o bajo sospecha a quien lo posee, tanto a los ojos de la comunidad en general como a los del propio individuo estigmatizado, cuya personalidad se constituye en torno a las dinámicas que su situación marginal genera. (...) relegados a posiciones marginales por su identidad, quedan apartados del vínculo político que se escenifica en el terreno de lo legítimo (Alhambra, 2017, p.98).

En este punto podemos entender mejor por qué el uso de la terminología de discriminación puede resultar más positivo que la persistencia del uso del término *estigma*, siendo que este, ya cargado tan negativamente, estaría implicando que la persona etiquetada con el mismo, a costa de su enfermedad mental, tiene características que justifican este denominado símbolo de alarma, contribuyendo así a una postura de marginalización asociada al miedo y el peligro. Siendo el caso opuesto cuando se identifica un acto de discriminación y se denomina como tal, enmarcado en estos mismos prejuicios y estereotipos que motivaron la conducta hacia la persona con bipolaridad. Si analizamos ambos escenarios, denominar este rechazo desde la discriminación hace que automáticamente el juicio caiga sobre la persona que lo ha realizado, siendo censurada su conducta incluso en términos legales, mientras que el estigma como tal está limitado a un juicio negativo que se ve asociado a la persona con bipolaridad, sin que invite a reflexión alguna sobre las consecuencias o el origen de este estigma que fomenta esos actos de discriminación.

En el capítulo anterior se describió el concepto de estigma ampliamente, dentro del cual podemos incluir la siguiente noción concebida por Alhambra (2017), para profundizar posteriormente en una interesante crítica que realiza al respecto:

...un estigma es un cierto atributo, rasgo o cualidad que descalifica al individuo o grupo de individuos que lo poseen, con independencia del resto de peculiaridades que puedan reunir. La ostentación de este marbete es suficiente, en la interacción entre agentes conscientes de él, para incluir a su poseedor en la clase de los indeseables y para atribuir a

todo el conjunto de individuos pertenecientes a esta clase una serie de características estereotipadas que, como si del síntoma de una enfermedad se tratase, predisponen a una cierta actitud con respecto a ellos (p.98).

Previo a la crítica realizada, considero que vale la pena confirmar acá la gran carga negativa que lleva consigo el término *estigma*, pero de paso reconocer lo que ella implica cuando es atribuida a un individuo siendo que, como se ha dicho, reduce la totalidad de la persona a un atributo expuesto como negativo, ignorando por completo la complejidad de los atributos que le constituyen y sumándole características estereotipadas sin individualización alguna. Ahora bien, Alhambra (2017) plantea su postura con respecto a esta forma de concebir el estigma:

Pero el estigma así concebido puede llevarnos a equívocos. Podríamos pensar que su constitución, el carácter negativo que exhibe o la fuerza con la que se nos impone como criterio de clasificación son características que residen en la propia marca como realidad física o natural patente. Nada más lejos de la realidad. Para evitar ese error debemos tener en cuenta que se trata de una noción de carácter relativo o relacional (p.98).

Comprender el lenguaje con el que hablamos de este y muchos otros temas que se encuentran en este tipo de encrucijadas, puede ser una de las mejores vías para lograr la desestigmatización, siendo que sería un cambio de raíz para el uso adecuado de las palabras en todo momento. De este modo términos como enfermedad, depresión, maniaco, psicosis, bipolaridad y, en últimas, el estigma por sí mismo, no tendrían uso peyorativo alguno una vez se reconozcan sus verdaderos orígenes, contenido y finalidad. Aunque puede significar un trabajo aún más difícil y a largo plazo, que lo que podría representar el cambio práctico en el uso de la terminología como se propone con estigma y discriminación; vale la pena entender que el escenario ideal apuntaría por ésa comprensión, y es un ejemplo de ello lo que intenta hacer Alhambra al determinar al estigma como una noción de carácter relacional que por sí misma no implica una realidad física o natural como muchos pueden entenderla y, en consecuencia, actuar partiendo de esta equívoca presunción.

Estas expectativas adquieren paulatinamente carácter normativo, lo que nos lleva a exigir, más o menos inconscientemente, cierta coherencia al asociar unas notas con otras. A este

tipo de apreciación del *otro* socialmente adquirida Goffman la denomina *identidad social virtual* (...) Lo que en un determinado contexto y para una identidad social virtual concreta puede constituir un estigma, para otra es un atributo totalmente coherente (Alhambra, 2017, p.99-100).

Con esto podemos comprender, fundamentado en su carácter relativo, que el estigma en principio no está dado por sí mismo en el individuo aislado socialmente, sino que necesita de la interpretación de terceros para que se constituya como tal.

El estigma exhibe la naturaleza de un símbolo corporeizado, es decir, arraigado en la expresión corporal, que transmite una información de carácter social sobre las cualidades permanentes de un individuo y, como tal, reclama una interpretación por parte de sus interlocutores (Alhambra, 2017, p.100).

En últimas, la relevancia de este carácter relacional es comprender que el lenguaje tiene un contexto bajo el cual adquiere un significado particular que se ha establecido socialmente. De ahí es que el papel de la sociedad como constituyente de estos significados tiene mucho poder, siendo que el producto de sus deliberaciones resulta en palabras cargadas con un poder similar al momento de ser usadas, ya que si bien pueden tener un impacto positivo en muchas ocasiones, también pueden tener un impacto negativo que contribuye a todo un aglomerado adicional de palabras y significados asociados en una misma categoría que incentiva la perpetuación de un prejuicio.

Si es el caso de una connotación negativa, como es considerado el estigma, el impacto negativo de esta está determinado principalmente por la ignorancia de su configuración social y contextual, ya que un reconocimiento del estigma como palabra que contiene la marca que refleja unos estereotipos establecidos por la sociedad, es mucho más flexible al momento de realizar un juicio sobre el individuo que lleva esta marca, al entender que por sí misma no valida esos estereotipos como verdades absolutas o la realidad del caso.

Como ya se había comentado, la comprensión a este nivel de las palabras que usamos haría más transparente la intención del lenguaje y seguramente le restaría impacto a estos

prejuicios y estereotipos, pero es válido también entender que como sociedad estamos implicados en la acción previa a su adecuado uso, es decir, hacemos parte del constructo mismo de estos significados y siendo conscientes de ello podemos tener un efecto positivo al no contribuir con la contaminación de significados peyorativos vinculados a palabras que en principio nacen para la descripción y comprensión de un diagnóstico, como ha sucedido con bipolar, maniaco, psicótico, depresión, entre otros. Conscientes de este aporte trascendental de la sociedad en el significado de las palabras a partir de su uso y contexto particular, podemos concluir que:

El significado de una palabra o de una oración está vinculado a las reglas de su uso, es decir, a su funcionamiento en un contexto cultural concreto, y no puede ser explicado por el recurso a la combinación sistemática y abstracta de términos simples definidos, en este caso, por ostensión, entre otras razones porque ésta es equívoca y oscura fuera del propio contexto del nombrar (Alhambra, 2017, p.103).

Resulta siendo un trabajo consciente del uso y constructo del lenguaje que nos corresponde a todos hacer en el día a día. Con o sin contacto con personas con algún diagnóstico psiquiátrico, vale la pena hacer este esfuerzo adicional por comprender los términos relacionados y repensarnos lo que un estigma ofrece en función de sus consecuencias.

Lo que hasta el momento se ha dicho al respecto del lenguaje implica que puede funcionar como estigma en determinados contextos y con ello se encuentra vinculado a la acción e interacción de los individuos en espacios sociales (Alhambra, 2017). En este orden de ideas Alhambra (2017) plantea una pregunta con grandes implicaciones, y que de cierto modo nos hemos aventurado a responder con las apreciaciones realizadas con anterioridad, dentro del marco del propósito que nos interesa en este capítulo.

...¿qué ocurre “si rompemos radicalmente con la idea de que el lenguaje funciona siempre de *un solo* modo, sirve siempre para la misma finalidad: transmitir pensamientos” y lo consideramos como un tipo de acción, una acción que posee una fuerza que puede, en determinados contextos, ejercer un poder efectivo sobre la realidad y, especialmente, sobre los otros? (p.103)

Sin dejar de lado las consideraciones que realizamos al respecto, encontramos valiosa la síntesis planteada por el autor, en donde también incluye conceptos de Goffman, a quien resaltamos en varias ocasiones durante el estudio del *estigma*.

...considerar el fenómeno lingüístico en un doble movimiento: por un lado, al hacer hincapié en la dimensión práctica del lenguaje nos permiten comprender el hecho de que, en general, la forma de hablar puede configurar la identidad (social, personal y del yo) de un individuo, o de un grupo de individuos, en el sentido que vimos con Goffman y, precisamente por ello, nos pondría en condiciones de poder defender una concepción más amplia de la “fuerza de las palabras”, para lo que cabría hablar, en vez de “acto lingüístico total, en la situación lingüística total”, de acto lingüístico social, en una situación lingüística social (Alhambra, 2017, p.107).

Reflexionar sobre el lenguaje como configuración de identidad, no solo como es expuesto por Alhambra siendo el lenguaje una característica susceptible a un juicio social sobre el individuo que hace uso de él, sino como una herramienta que por sí misma estigmatiza con las palabras que se han cargado de significado socialmente; es suficiente para empezar a entender lo que conlleva su uso en el contexto propicio, y a ese poder es al cual nos hemos referido y sobre el cual debemos tomar una postura mucho más responsable. Esto no ignora que sea en ocasiones un asunto tan interiorizado que limitarlo a algo de voluntad sea en realidad ingenuo, pero sí puede ser un acto individual de transformación gradual sobre el vocabulario idóneo para propiciar una mejor identidad y, por lo tanto, condiciones de vida que se traduzcan en una mayor calidad de vida para personas con bipolaridad como para el resto de personas con quienes interactuamos.

Las condiciones de vida a las que hacemos referencia están dadas por lo que en términos prácticos trae como consecuencia el tener una identidad que es conferida por un estigma en relación con la sociedad a la que pertenece. Alhambra (2017) hace explícita esta realidad tangible de la persona estigmatizada al comentar: “...sus palabras valen muy poco en las decisiones que conciernen a lo más noble o sagrado en la sociedad, como en la política: no tienen voz ni voto” (p.109). Es muy dicente, sobre todo en el contexto de este apartado en el que hemos recordado el poder de las palabras, considerar la realidad de un individuo que “no tiene

voz” en esferas tan importantes de la vida dentro de la sociedad a la que pertenece, y desde allí podemos intuir todas las limitaciones que incluso pueden presentarse con respecto a sus derechos civiles.

Al introducir el propio lenguaje de quien ha sido estigmatizado, resulta interesante pensar al respecto del lenguaje que un grupo de individuos, como en este caso consideraremos a los pacientes con Trastorno Afectivo Bipolar, puede utilizar en un momento dado de tal modo que sea este incorporado a los atributos que le identifican como parte del conjunto estigmatizado. Esto ejemplifica al lenguaje como configuración de identidad, y evidencia que no solo estamos comprometidos con el uso consciente del lenguaje, sino con el respeto hacia la persona que hace uso de este en un contexto y estado mental particulares, como es un episodio de manía, que no puede ser motivo de rechazo, marginalización o discriminación cuando comprendemos y somos empáticos con su realidad.

Las maneras que cada agente tiene de hacer cosas con palabras no son homogéneas, sino que están atravesadas por este tipo de relaciones sociales que les aportan su sentido práctico. En definitiva, la fuerza y el uso de las palabras no puede ser dissociado de estas dinámicas sociales sin correr el riesgo de distorsionar fenómenos prácticos intentando explicarlos a partir de categorías ajenas a ellos (Alhambra, 2017, p.111).

Lo que tenemos claro en este punto es que el lenguaje tiene una importancia fundamental no solo con respecto a lo que dice de nosotros al hacer uso de este, sino lo que dice al otro que recibe el mensaje y el impacto que allí puede ejercer. En el contexto de una minoría como es el grupo de personas diagnosticadas con Trastorno Afectivo Bipolar, y como es el caso de otros diagnósticos afines, el impacto puede ser de grandes proporciones si somos conscientes de su imagen y posición social cuando el estigma se ha instaurado en la base de la sociedad a la que pertenecen, confiriéndole a las palabras un poder aún mayor que puede lesionar su dignidad, su autoestima y, traduciendo a la acción este impacto, pueden representar una obstaculización de sus derechos humanos y un deterioro de su motivación personal para el trabajo por metas que se ven problematizadas por barreras que esta sociedad ha impuesto y ha logrado interiorizar en el individuo estigmatizado mediante el lenguaje. Esta realidad ha llamado la atención de filósofos, sociólogos y, por supuesto, psiquiatras y pacientes vinculados a esta.

Usado de una manera constructiva, el lenguaje puede tener un impacto sustancial en la vida de las personas. En el contexto de la enfermedad mental, la salud mental, y el bienestar, las palabras negativas pueden ser experimentadas como condescendientes, aislantes, y estigmatizantes, mientras que palabras positivas pueden transmitir dignidad, empatía, y esperanza⁷⁴ (Richards, 2018, p.1).

Y para entender en términos prácticos cómo sucede esto, Richards (2018) cita el trabajo realizado por Colleen Vojak llamado *Choosing language: social service framing and social justice*, en donde clarifica el efecto del lenguaje a este nivel:

Cuando son usadas indiscriminadamente, las palabras pueden crear barreras, conceptos erróneos, estereotipos y etiquetas que son difíciles de superar. Las etiquetas pueden promover la separación y el aislamiento mientras promueven diferencias jerárquicas de poder⁷⁵ (p.1).

The Royal College of Psychiatrists ha evaluado tanto el asunto del lenguaje y la comunicación, como otros aspectos relevantes que se vinculan a estos, para la promoción de ocho valores que pueden influenciar los principios bajo los cuales se construye el lenguaje y la terminología usada en relación con el paciente del área de la salud mental (Richards, 2018). Estos ocho valores centrales incluyen: comunicación, dignidad, empatía, justicia, honestidad, humildad, respeto, y confianza (Richards, 2018). Siendo valores con un gran impacto a nivel público si se incentiva su aplicación en la interacción de sus miembros, pero que en la privacidad de la consulta psiquiátrica, en la relación médico-paciente, también pueden determinar una efectividad terapéutica mucho mayor cuando están presentes en la comunicación establecida (Richards, 2018).

Es decir, un lenguaje apropiado y significativo no se limita al escenario del público general en relación con un paciente de salud mental, el lenguaje también implica que los profesionales del área de la salud mental logren incluso desvincularse de los tecnicismos en ocasiones y, en esta medida, se acerquen al propio lenguaje y experiencia del paciente desde la

⁷⁴ Traducción propia

⁷⁵ Traducción propia

empatía. Esto puede tener un beneficio real sobre el manejo terapéutico que este reciba, sintiéndose reconocido como individuo, comprendido y escuchado, fuera de una estadística o la noción de *caso clínico*, a la que puede limitarlo un lenguaje formal de la profesión, y el ser reducido al componente orgánico de su enfermedad.

Sería una mejora en la calidad de la atención, sin un costo financiero extra, si todos los involucrados en políticas y prestación de servicios de salud mental se comprometieran a moldear e influenciar una cultura y estándar de comunicación que disminuya el estigma y promueva un lenguaje que sea apropiado, respetuoso, y empoderador⁷⁶ (Richards, 2018, p.1-2).

4.6.1. De la teoría a la práctica: ejemplos que buscan el cambio

Para determinar la importancia que puede tener la modificación del lenguaje en ciertos puntos, vamos a resaltar las implicaciones legales que el término discriminación logra acoger, que en el caso del estigma no se alcanza a apreciar y por el contrario se queda limitado a la percepción negativa que se tiene de un grupo o individuo allí categorizado. Previo a esto vale la pena partir de lo que implica el estigma y la discriminación que genera, resumiendo lo que ya se ha ido exponiendo a lo largo de este trabajo, en donde se evidenció el efecto dañino de éstos sobre la calidad de vida de la persona en cuestión.

...parece evidente que son las personas afectadas por trastornos graves las que más se ven perjudicadas en distintos aspectos de su vida, encontrándose al final con dos tipos de problemas: derivados directamente de su enfermedad o trastorno, que suelen ser, pese a su gravedad, episódicos o intermitentes y susceptibles de intervenciones de efectividad creciente, y los relacionados con el estigma, que, paradójicamente, suelen ser más permanentes y constantes, además de refractarios a la intervención. La consecuencia de ambos es una considerable disminución de las oportunidades para disfrutar de una vida ciudadana activa y de los distintos aspectos relacionados con lo que, en lenguaje más técnico, denominamos “calidad de vida”: relaciones sociales, pareja, empleo, vivienda, salud, etc. (López *et al.*, 2008, p.43).

⁷⁶ Traducción propia

Ahora, lo que aporta el término discriminación a la mesa es el fuerte vínculo que ha adquirido con los años con todo el entramado jurídico y de los derechos humanos, que de entrada sugieren la demanda de un apoyo y una restitución a la persona que se ha visto discriminada, en este caso, a causa de un estigma.

Si consideramos globalmente las consecuencias directas, hay evidencia abundante del efecto de barrera que el estigma juega en el ejercicio de derechos y en el acceso a servicios (...) se constata la discriminación directa en el acceso a la vivienda, al empleo, así como a distintos tipos de relaciones sociales significativas: pareja, redes sociales, etc. Y también, aunque no siempre resultan tan evidentes, las discriminaciones de tipo legal o el efecto sobre el nivel de servicios sanitarios y sociales para estas personas que tiene el estigma, a la vez resultado y refuerzo, en el ámbito de las políticas públicas, de los estereotipos y prejuicios sociales así como de su reflejo en las imágenes de los medios de comunicación (López *et al.*, 2008, p.60).

En el caso puntual de Colombia, la legislación actual aborda directamente el tema de la discriminación con la Ley 1482 de 2011 en donde declara: “Artículo 1°. *Objeto de la ley.* Esta ley tiene por objeto garantizar la protección de los derechos de una persona, grupo de personas, comunidad o pueblo, que son vulnerados a través de actos de racismo o discriminación” (p.1). Y resaltamos el Artículo 134 A para reforzar lo que hemos planteado con la terminología propuesta de discriminación y lo que a ella se liga:

Actos de Racismo o Discriminación. El que arbitrariamente impida, obstruya o restrinja el pleno ejercicio de los derechos de las personas por razón de su raza, nacionalidad, sexo u orientación sexual, incurrirá en prisión de doce (12) a treinta y seis (36) meses y multa de diez (10) a quince (15) salarios mínimos legales mensuales vigentes (p.1).

Para finalizar esta sección dedicada al lenguaje en medio del estigma y la salud mental, y aprovechando la alusión realizada sobre lo que pueden reflejar los medios de comunicación también en este aspecto, vamos a destacar el trabajo que realiza la Confederación Salud Mental España, quienes han decidido promover por medio de la iniciativa denominada Guía de Estilo sobre Salud Mental para Medios de Comunicación, una crítica que cuestiona e invita a la

reflexión sobre el lenguaje usado para hablar de salud mental, resumido en su determinante eslogan: “Las palabras sí importan”.

Allí se realiza un trabajo que va más allá del lenguaje en el formato de texto, incluso aborda las imágenes y los testimonios de las personas que se ven afectadas por este uso inadecuado, cotidiano y mediático de las palabras. Sin embargo, aquí repasaremos algunos de los ejercicios allí realizados, para ejemplificar el trasfondo de lo que se ha dicho. Todos con la función de promover un lenguaje sensible y consciente de la realidad del otro, siendo que el mal uso de las palabras puede alimentar los estereotipos, generar aprensión a la búsqueda de ayuda profesional y, en general, promover ideas erróneas acerca de vivir con una enfermedad mental, lo que perjudica al individuo y edifica el estigma.

Los ejercicios que citaremos se estructuran de la siguiente manera: el encabezado utilizado por un medio de comunicación para la divulgación de una noticia, posteriormente se identifica el problema del mismo y su correspondiente solución, a la que le acompaña una corta reflexión. Establecido esto, el primer ejercicio que consideramos pertinente, también porque toca el tema de la creatividad y genialidad sobre los que hemos discutido, es el siguiente:

“La genialidad y el trastorno mental, a un paso” El problema: Tener prejuicios y concepciones erróneas. La solución: Documentarse antes de reproducir estereotipos. A pesar de la falta de tiempo con la que nos encontramos en nuestro día a día, es fundamental hacer un trabajo de documentación para evitar reproducir estereotipos, ideas antiguas y falsas creencias que perpetúan el estigma en salud mental. El principal problema es no llegar ni siquiera a cuestionarnos si lo que estamos a punto de reproducir se ajusta a la realidad. Cuando evitamos transmitir prejuicios estamos contribuyendo a la inclusión de estas personas en la sociedad. Para ello, debemos tener claro que las personas que tienen este tipo de trastornos: (...) No tienen por qué ser genios o artistas.

Un segundo ejercicio que expresa muy bien lo que sucede con el lenguaje reduccionista:

“Un enfermo mental pide en el Congreso eliminar estigmas” El problema: Hablar de “enfermos y enfermas mentales”. La solución: Hablar de “personas con problemas de salud mental”. Las personas nos definimos según numerosos aspectos de nuestra vida: la edad, el empleo, las relaciones sociales, el estilo de vida...Hablar de “enfermos mentales”

es reducir a la persona a una sola de sus circunstancias. Esta etiqueta resignifica toda su vida pasada y futura, convirtiéndola en una sola cosa: la enfermedad, marcando así la noticia. Además, si bien el término “enfermedad mental” parece algo neutro, lo cierto es que lleva implícitos muchos estereotipos negativos que inevitablemente acaban vinculándose a la persona.

Por último, concluimos que la bioética es llamada a atender el tema de la salud mental, una vez esta visualiza la vulnerabilidad de los ideales éticos en las personas con Trastorno Afectivo Bipolar, siendo por la misma razón una gran oportunidad para que ella aporte en el reconocimiento del valor de estas personas y el aseguramiento de su calidad de vida. Si bien este aporte se puede traducir en distintas resoluciones por su parte, que vale la pena seguir explorando, en este capítulo la perspectiva transdisciplinar de la bioética es un primer paso que impacta muy positivamente una gran cantidad de tópicos vinculados con el TAB, ya que amplía la manera en que son percibidos y los extrae de enfoques reduccionistas ante el absolutismo de algunos. El logro de esto es hacer del TAB una condición mucho más manejable en medio del diálogo, el acompañamiento, el manejo terapéutico, la crítica constructiva, etc.; una vez se entiende que no es algo raro, que es una patología que como cualquier otra debe atenderse de manera abierta, cotidiana, humana, digna, y que demanda para el paciente respeto y un trato igualitario en medio de las diferencias.

Por consiguiente, la bioética desde una perspectiva transdisciplinar toma el liderazgo al atender la enfermedad mental y la bipolaridad, siendo que reconoce la demanda de un abordaje que logre desligar al diagnóstico, y en consecuencia a los pacientes, de las presunciones, prejuicios y estereotipos bajo los cuales el estigma se ha encargado de reducirle y limitarle. Teniendo presente que esta reducción de la persona a la patología, la cual se ve asociada al miedo, peligro, incapacidad, vergüenza, inestabilidad, etc., implica un impacto negativo en su calidad de vida una vez se traduce en conductas de discriminación que promueven baja autoestima, limitadas oportunidades de trabajo, difícil acceso a la salud, baja adherencia al tratamiento, menores consultas de primera vez, aislamiento, barreras académicas, entre otros.

Esto evidencia que para la bioética la noción de persona no puede verse limitada a un solo elemento de los que le conforman, que su individualidad amerita que tanto sus virtudes como sus posibles defectos o particularidades, sean tenidos en cuenta al momento de reconocerse como individuo, es decir, como un ser humano que se reconoce a sí mismo en función del reconocimiento del otro que goza de otras características, pero que en medio de eso que los distingue también hay algo que los une, y eso está determinado precisamente por su calidad de personas, que no limitaremos a su racionalidad o autonomía, sino que resaltaremos su sintiencia como fundamental para el trato de cada uno de ellos como fin en sí mismo, nunca como medio; como bien establece el imperativo categórico kantiano.

Además, la transdisciplinariedad que se propone desde la bioética implica no solo una crítica a ese reduccionismo al que tiende el estigma enfocado en creencias, imaginarios y connotaciones negativas de la enfermedad y la persona diagnosticada, sino que involucra a las disciplinas del área de la salud, las ciencias sociales y humanas, al lenguaje asociado y a la persona en sí misma, como ya lo hemos comentado. Por lo tanto, su propuesta es un reconocimiento de la persona, y cada uno de estos tópicos, dentro de lo social, lo científico, político, lo ético, lo antropológico, artístico, espiritual, etc., es decir, desde cada una de las áreas que están aportando en la constitución de los mismos. Evidenciando que su reducción a una sola cara de la realidad de la persona con bipolaridad es suficiente para que el estigma siga creciendo, se siga fortaleciendo y perpetúe un daño, en ocasiones irreparable, de su bienestar, y en consecuencia una violación a sus derechos humanos y dignidad. Por lo tanto, la tarea de la bioética es inmensa y urgente frente al diagnóstico y el tratamiento del TAB, con miras a favorecer tanto su calidad de vida como la de su entorno más cercano y lejano a la vez. Porque en últimas el bien que se hace a un individuo repercute en la sociedad.

5. Conclusiones

Con las diferentes estrategias, alternativas y cambio en la perspectiva, que se han planteado a lo largo de todo el trabajo, podemos apreciar la relevancia fundamental de los ideales éticos que aquí se han enunciado y a los que apunta una propuesta de desestigmatización en la perspectiva de la Bioética. Son estos ideales de la ética los que deben asegurarse en la medida de lo posible para cada individuo, independientemente a su condición física y mental. Nos valemos entonces de los conceptos explorados durante el capítulo dos y de los enfoques que han incentivado o aliviado el estigma, para ahora sintetizar el cometido de esta propuesta en la perspectiva de la Bioética.

La propuesta que se plantea en la perspectiva de la Bioética, tiene como base el respeto hacia todas las personas en medio de las diferencias que de por sí nos dan esa connotación de individuo en relación con el otro, desde allí es que la no discriminación se convierte en una categoría necesaria al momento de tratar con una persona con algún diagnóstico psiquiátrico. Este trato asegura que su dignidad humana se vea reconocida en términos de la igualdad y en el entendimiento del hombre como fin en sí mismo, con un valor propio en este sentido, no condicionado por sus características o capacidades.

No obstante, este respeto abarca mucho más allá de un mínimo de no discriminación, incluye categorías tan complejas como la autonomía y la libertad. La autonomía por sí misma tiene una carga legal importante cuando consideramos el estado mental de un paciente psiquiátrico en medio de un episodio psicótico o una manía, por ejemplo, y no es nuestra función, ni sería lo más adecuado, hacer resoluciones dogmáticas respecto a esta situación en particular, pero sí es necesario hacer una recomendación respecto a ello: en función del respeto a la autonomía no podemos ignorar la reducción de la capacidad del individuo para la elección autónoma en ciertos escenarios, pero a lo que sí estamos obligados es al aseguramiento de las herramientas necesarias para que este individuo recupere su competencia para ello o bien podamos contribuir a que consiga sus fines. Es decir, no podemos dar por hecho que el paciente psiquiátrico, incluso en medio de un episodio agudo, carece por completo de la oportunidad o alternativa para ejercer su autonomía. Es especialmente en estos contextos en donde podemos

hacer una diferencia, particularmente desde el gremio de la salud, al facilitar una toma de decisiones en la que el paciente puede involucrarse en la medida de las posibilidades que se presenten en cada caso.

Lo anterior implica, a manera de principio ético, que debemos asegurar que todo paciente con un diagnóstico psiquiátrico, tanto estable como en un episodio agudo de su enfermedad, reciba toda la información posible de su caso, así como el adecuado espacio de escucha de su situación, procurando mitigar miedos y limitar influencias externas; en favor del respeto a su autonomía al momento de tomar una decisión con respecto al manejo de su enfermedad, independientemente a la disminución temporal o parcial de su capacidad para el ejercicio de la misma, siendo que muchas veces esa disminución es un supuesto ante el estereotipo del paciente mental, quien incluso sin ser competente puede tener una gran capacidad para entender, reflexionar y decidir, como lo han expuesto Beauchamp y Childress.

Ahora bien, tanto la libertad que enunciamos como las decisiones que puede tomar un individuo, se ven estrechamente relacionadas entre sí y vinculadas de igual manera a un abordaje tratado y valorado en este documento, en donde la calidad de vida de la persona se ve beneficiada en gran medida por la libertad que tiene en función de las oportunidades que a esta se le presentan. Este abordaje es plasmado en el enfoque de las capacidades de Amartya Sen, quien considera que las capacidades entendidas como libertades fundamentales para elegir la vida que cada uno tiene razones para valorar, es un enfoque mucho más adecuado al pensar en calidad de vida. Estas oportunidades reales que le permiten ser o hacer cosas a alguien, están entonces representando en términos prácticos su libertad fundamental, y es esta la que debemos procurar proteger para cualquier individuo, incluyendo a un paciente con Trastorno Afectivo Bipolar.

La oportunidad se reconoce en iguales ofertas de trabajo, cupos universitarios, entrada a residencias médicas, aseguramiento dentro del sistema de salud, puestos laborales de poder y responsabilidad pública, seguridad física y moral, e incluso en espacios abiertos a la discusión del tema en cada uno de estos escenarios. Por lo tanto, también se convierte automáticamente en un asunto de derechos civiles y, una vez más, dignidad humana.

Para hacer explícito el ideal ético de la libertad podemos determinar que como principio ético, este evidencia la necesidad de poner a disposición de todos las condiciones básicas necesarias para elegir y vivir una buena vida, lo cual se correlaciona con la capacidad o la posibilidad de la oportunidad vinculada a la noción de calidad de vida que comenta Amartya Sen. Esta capacidad se hace fundamental en la libertad individual, la cual tiene un valor muy importante en el bienestar de una persona, más allá de lo que obtenga a partir de ella.

En otras palabras, tanto la sociedad como el Estado tienen que asegurar que el ejercicio activo de la libertad se lleve a cabo, tanto con condiciones básicas como posibilitando oportunidades de trabajo, educación, salud, recreación, protesta, entre otros, los cuales tienen un valor inconmensurable otorgado por la libertad de elección que brindan al individuo, independiente a los funcionamientos que Sen expresa como el hacer o ser del individuo y que se derivan de esta capacidad; lo que se reconoce como fundamental en el bienestar y la calidad de vida de una persona se plantea en el hecho de elegir, de la libertad de elegir.

Esta inclusión global del paciente con TAB en esferas que aseguran un tratamiento adecuado, que facilitan una recuperación funcional satisfactoria y permiten el desarrollo de su proyecto de vida, resultan siendo muy útiles en la desestigmatización de la bipolaridad, ya que con ello se convierten en un ejemplo de vida concomitante a una patología cuyo estigma no se sostiene al ser contrastado con este tipo de historias, que a pesar de las dificultades que su condición acarrea, logran debilitar prejuicios y estereotipos que retratan al paciente con TAB en la categoría de la incapacidad.

En relación con categorías trabajadas, tales como identidad del paciente y dignidad de la persona, la perspectiva que nos da la Bioética sobre este tipo de nociones nos permite asegurar que: la identidad de un paciente con bipolaridad no puede reducirse a su diagnóstico, mas sin embargo, tampoco podemos ignorar que este es parte importante de su historia de vida y su individualidad. Parte de nuestra responsabilidad es reconocer que el paciente como persona merece un trato digno, quien independientemente a su condición, tiene miedos y virtudes y un deseo claro por darse a conocer por sí mismo, sin que los reduccionismos de connotaciones

negativas que se han vinculado a su diagnóstico engloben su identidad y por lo tanto eclipsen la oportunidad de un trato respetuoso y abierto hacia él.

Evitar este tipo de reduccionismos no solo aplica para la sociedad en términos generales, también hemos hecho explícito que dentro de la medicina y la psiquiatría se puede equivocadamente reducir al paciente a su patología o sintomatología, ignorando que su realidad como persona no se limita a un manejo farmacológico, y que un manejo en favor de su dignidad implica no solo un tratamiento de estas características sino un espacio de escucha en el que se reconoce su autonomía y libertad para la toma de decisiones y su libre expresión, apoyo social y psicológico, herramientas para su reincorporación a su vida laboral y académica, inclusive familiar, entre otras ayudas que trascienden de la farmacoterapia.

Una vez hemos considerado esto, es valioso entender que la bipolaridad sí adquiere un significado importante para la identidad del paciente, para quien, sin reducirle a ella, representa un capítulo muy importante de su vida, que de ser ignorado o vuelto un tema tabú, estaría menospreciando los aprendizajes que surgieron de allí y el sentido de pertenencia que incluso puede representar para este. El entendimiento de sí mismo como individuo durante su recorrido con la enfermedad, es lo que le permite reconocer al otro en medio de las diferencias que los distinguen, pero al respetar esa diferencia en virtud de su dignidad humana, se logra establecer la igualdad que los une y que exige por parte de ambos ése respeto por la persona, la cual se presenta y ofrece una cosmovisión distinta.

Adicional a los principios éticos y normativos específicos que se han derivado de las nociones éticas descritas y que se han decantado en este apartado de conclusiones, podremos considerar los siguientes principios como recomendaciones claras que nos deja el presente trabajo para el debido trato del paciente con TAB y su aporte en la desestigmatización del mismo:

- a) Oportunidades laborales y académicas equiparables a las dispuestas para personas que carecen de este tipo de diagnósticos, sin que esto implique ignorar la necesidad de un tratamiento y seguimiento adecuados, pero sí el tener por norma no descartar de entrada la posibilidad de su vinculación, ante la conversión del diagnóstico en una etiqueta cargada de prejuicios y estereotipos. Estas oportunidades se traducen en calidad de vida,

libertad y dignidad humana, al ser descritas como la posibilidad de “vivir como quiera” y “vivir bien”; como fue explicitado en la concepción de dignidad humana que la Sentencia T-881/02 de la Corte Constitucional de Colombia establece. Adicionalmente, posibilitar estos espacios es ideal para que las personas con bipolaridad evidencien que son personas con virtudes y defectos como cualquier otra, así que muchas de ellas tendrán un desempeño sobresaliente en estas áreas y serán un ejemplo importante de que gran parte de la carga negativa al cual el estigma les ha asociado, en realidad no son más que prejuicios que en el pasado han dificultado que tengan acceso a estos puestos para enfrentarse a ellos y desmentirlos.

- b) En favor de la integridad física y mental del individuo es mandatorio que estos pacientes no se enfrenten a barreras adicionales que dificulten su acceso a un satisfactorio seguro de salud. Ya que algunas entidades podrían identificar en ellos un costo mayor dada la medicación, posibles recaídas con el requerimiento de institucionalización, acompañamiento, terapia, entre otros; siendo estos primordiales en el manejo integral y efectivo de su enfermedad.
- c) No realizar o propiciar actitudes y conductas discriminatorias que van en detrimento de la dignidad humana de la persona con TAB y, por lo tanto, de sus derechos humanos y libertades fundamentales. Esto implica el aseguramiento de espacios de inclusión tanto en salud como en contextos laborales, sociales, políticos y académicos, así como el uso de un lenguaje respetuoso que no esté caracterizado por el prejuicio y el estigma.
- d) Reconocer la individualidad de la persona con bipolaridad que es manejada por una institución de salud mental, es decir, evitar que los protocolos de atención de estos pacientes se permean por los prejuicios o la estandarización de manejos que pueden lastimar la dignidad del paciente cuando se ven injustificados y motivados por el estigma establecido y su reducción a la sintomatología; como son las inmovilizaciones, sedaciones, permanencia de la hospitalización, etc. La obligatoriedad del buen trato prima por sobre la pérdida parcial y temporal de la autonomía, por ejemplo, recordando la permanencia de su dignidad y sintiencia, y el ideal que insta por la compasión y el respeto de los derechos humanos, especialmente en estos momentos de vulnerabilidad.
- e) Como profesionales del área de la salud y como docentes, es muy valioso brindar la mayor información posible con respecto al TAB, tanto a pacientes como estudiantes,

siendo que hay disponible un gran conocimiento que soporta el diagnóstico y tratamiento de esta enfermedad, lo cual permite el debate y la corrección de un buen número de prejuicios y estereotipos, así como permite que el miedo al contacto con estas personas, derivado de la ignorancia y una mala comprensión de la bipolaridad, desaparezca. El papel del psiquiatra, por ejemplo, funciona como guía de conducta hacia estas personas, así como voz representativa con respecto al conocimiento que de estas y su diagnóstico se maneje en sociedad; de allí que sean agentes de cambio importantes que destaquen el respeto absoluto hacia estas personas, la no discriminación, la necesidad de un manejo integral, del respeto a su autonomía y libertad.

- f) Reconocer y respetar las diferencias entre individuos y sociedades, destacando que cada uno tiene el derecho de definir lo que entiende por calidad de vida o cómo la concibe para la consecución de una vida satisfactoria a partir de su propio proyecto de vida, siendo esto evidencia del aseguramiento de los principios de autonomía y beneficencia. Además, evidencia la necesidad del reconocimiento de la diferencia a partir del reconocimiento del otro, teniendo como base la lucha por la igualdad, en este caso traducida en la posibilidad de la oportunidad, más específicamente materializada en un proyecto de vida propio.
- g) Apoyar el manejo integral de estos pacientes, lo cual implica el reconocimiento del manejo farmacológico y psicoterapéutico como fundamentales para una evolución satisfactoria de su condición, ya que como enfermedad tiene una base genética y una fisiopatología que amerita en muchos casos un tratamiento farmacológico oportuno, que permitirá una mejor modulación de los síntomas y evitará el deterioro progresivo asociado, asegurando un mejor rendimiento/funcionalidad a futuro y disminuyendo la posibilidad de que sus oportunidades se vean reducidas y lleven a afectar su calidad de vida. Recordando que un manejo adecuado protege la vida per se de estos individuos, conociendo las altas tasas de intento de suicidio asociadas con el trastorno.

Un tratamiento eficaz también es un excelente medio por el cual las nociones de peligro e impredecibilidad, que se asocian a estos pacientes, empiezan a perder fuerza dentro del conocimiento popular de la enfermedad, ya que estas características se ven mitigadas una vez el paciente tiene un manejo adecuado, siendo algo que suele desconocerse y que evita el contacto con estas personas, perdiendo la oportunidad de conocer y aprender de su realidad.

- h) Ser cuidadosos con el uso de la terminología psiquiátrica que se ha dispuesto para una mejor comunicación entre profesionales y pacientes, es decir, evitar contaminar significados tanto con creencias erróneas de lo que implica tener bipolaridad, como con las cargas negativas de su estigmatización, como ha sucedido con términos como: trastorno, bipolar, maniaco, entre otros. Este incorrecto uso del lenguaje muchas veces lleva a actos de discriminación que tienen como efecto una lesión en la integridad moral de la persona, lo cual debemos evitar en favor de su dignidad humana.
- i) Estar abiertos al diálogo con una persona con TAB, reconociendo las verdades de la enfermedad desde la perspectiva y realidad de la misma, acompañada de sus sentimientos e historias como paciente; y en consecuencia promoviendo el debate sobre erróneos prejuicios y estereotipos que la estigmatización ha consolidado y que han dificultado el acceso a servicios de salud mental y mejores adherencias al tratamiento. Además de mejorar estas variables, el diálogo y apoyo social permiten que estas personas se sientan incluidas, aceptadas y valoradas en su totalidad en el medio en el cual se encuentran, lo cual rompe con el secreto de su diagnóstico y facilita que su voz sea escuchada en donde antes se veía constreñida o aislada por sentimientos de vergüenza y culpa, por ejemplo. Esta actitud de escucha no solo facilita que se respete su autonomía y derechos civiles, sino que es un espacio de catarsis e introspección muy valioso para la persona que ha vivido estas experiencias y busca sentido y significado en estas.
- Este contacto y apertura bilateral al diálogo es muy útil para evitar que la mayoría estigmatice a la minoría con la cual ha compartido conocimientos, dudas y emociones, tal y como fue expuesto por los estudios de Arnaiz y Uriarte. De igual modo, el apoyo social que surge de aquí elimina la barrera que representa el estigma social para la mejoría de la funcionalidad de todos estos pacientes en su cotidianidad.
- j) Apoyar institucionalmente a las personas con algún diagnóstico psiquiátrico, especialmente en el caso de instituciones educativas y áreas de la salud, siendo que el apoyo social y diálogo público en estos casos facilita que los manejos adecuados se conviertan en ejemplos de un mejor pronóstico una vez la abolición de señalamientos y juicios han permitido que consulten sin miedo a represalias sociales y profesionales, y que mejore su adherencia al tratamiento; lo cual en definitiva funciona para la desestigmatización, siendo que creencias que asocian a estos pacientes con incapacidad,

inestabilidad permanente o incluso un inevitable deterioro cognitivo, pueden verse revaloradas ante el contacto con personas con bipolaridad que se salen de este esquema. Una vez más, entendemos la relevancia del reconocimiento del paciente como persona, es decir, como ser vivo con capacidad del interés y del sufrimiento, como lo destacaba Peter Singer, frente a lo cual estamos éticamente comprometidos a respetarle. Así mismo, le reconocemos como individuo, quien adicional a su condición de base, tiene fortalezas, virtudes y aptitudes que le permiten desarrollarse profesional y académicamente, lo cual edifica su dignidad, defiende su libertad para elegir la vida que tienes razones para valorar y contribuye a restaurar su funcionalidad cuando se le da la oportunidad de explorar y desenvolverse en estas áreas.

- k) Reconocer que el estigma tiene implícito actitudes y conductas de discriminación que como tal se sancionan a partir de un soporte legal vigente. Con esto se desea resaltar que aunque el término de estigma se siga utilizando para el análisis de este tipo de problemáticas, es valioso que el término de discriminación siempre salga a colación, ya que con este no solo desviamos la atención que origina el estigma, en ocasiones permeada de pesar, marginalidad, negatividad y minusvalía hacia las personas con TAB, sino que hacemos evidente la necesidad de poner nuestra atención hacia el perpetrador, aquel que ha realizado una acción que lesiona la dignidad humana y, en consecuencia, los derechos humanos; además de resaltar la demanda de apoyo y restitución a la persona que se ha visto perjudicada.
- l) Tanto en la consulta psiquiátrica como en nuestras interacciones sociales, aplicar los ocho valores centrales que The Royal College of Psychiatrists ha planteado para determinar una efectividad terapéutica mucho mayor. Estos abarcan: comunicación, dignidad, empatía, justicia, honestidad, humildad, respeto y confianza (Richards, 2018). De este modo, varias nociones éticas se traducen en una acción concreta que por medio del diálogo les acata como principios para mejorar la relación médico-paciente y beneficiar la recuperación de la persona con TAB, en este caso. También pone de relieve el uso adecuado del lenguaje incluso cuando esto implica ser empático con el paciente, es decir, salirse de los tecnicismos y acercarse a la experiencia y terminología con la que este se encuentra familiarizado.

Ahora bien, en este proceso de desestigmatización, la Bioética no solo tiene un aporte fundamental desde los ideales éticos, sino que como perspectiva disciplinar nos invita a cuestionar y reflexionar sobre el estigma y la bipolaridad, desde puntos de vista ignorados u ocultos en el discurso habitual que de ellos manejamos. Gracias a esto podemos resignificar terminología como enfermedad, patología y trastorno, muy adeptos de la rama psiquiátrica y de toda la medicina en términos generales, lo cual es un ejemplo práctico de lo que una perspectiva transdisciplinar desde la bioética puede lograr por los pacientes con TAB, siendo que permite desvincular el diagnóstico médico de categorías socialmente adscritas en creencias o prejuicios, mas no como verdades de su condición en la mayoría de los casos. Es el caso particular de lo patológico en asociación a lo estigmatizante o susceptible a discriminación, que pone en riesgo el aseguramiento del buen trato del paciente y, por lo tanto, el respeto por su condición de ser humano digno.

Es decir, una perspectiva transdisciplinar como es incentivada por la bioética, permite reconocer que la noción de lo patológico se encuentra cargada de significados muy distintos entre sí en función de disciplinas, culturas, contextos económicos y políticos, y en últimas, experiencias de vida, por lo que lo más prudente es reconocer que los puntos en común y distantes entre estos, son una oportunidad para comprender e incluso resignificar lo que entendemos por patología, antes que realizar juicios sobre la persona que ha sido diagnosticada con ella. De este modo, lo que socialmente ha cargado de significado al término convirtiéndolo en una categoría susceptible a discriminación, como ya se ha comentado, puede reconocer que como diagnóstico médico una patología como el TAB es equiparable a cualquier otra patología orgánica que tiene un manejo particular, es decir, que fundamentado en la medicina basada en la evidencia ha necesitado de un diagnóstico y tratamiento. En este sentido el estigma pierde peso, ya que pierde poder sobre herramientas, como el prejuicio, que lesionan a estas personas.

En la medida en que se trabaje por esta resignificación de los términos desde sus orígenes y la transdisciplinariedad propuesta, es importante que seamos conscientes del lenguaje que usamos para referirnos al tema o directamente con estas personas, siendo que la contaminación de los términos y la reducción en la perspectiva que se tiene con varia de la terminología asociada, puede no solo limitar al individuo dentro de categorías singulares, sino que puede

ofenderle directamente. Por ejemplo, hablar de *paciente* por lo general nos lleva a limitar a la persona a su condición de base, a su enfermedad o trastorno en función de lo orgánico, cuando como *persona* sabemos que su realidad trasciende de su sintomatología y en su papel de paciente también hay componentes de lo social, político, e inclusive espiritual, que deben ser evaluados para un manejo óptimo. En otros casos la terminología es claramente degradante y vulnera el respeto por los derechos y la dignidad del individuo, teniendo repercusiones incluso en lo legal cuando recordamos la vitalidad del uso del término *discriminación* cuando el estigma se ha manifestado y entendemos la dignidad humana como el “vivir sin humillaciones” a partir del aseguramiento de nuestra integridad física y moral, como lo plantea la Corte Constitucional de Colombia.

Por lo tanto, un uso consciente del lenguaje acompañado de una perspectiva transdisciplinar de la Bioética que tome en consideración contextos culturales, orígenes, propósitos y disciplinas vinculados a estos términos, tanto en su resignificación como para evitar la contaminación de nueva terminología; es un principio normativo con grandes beneficios para la calidad de vida de una persona con TAB, siendo que en este aspecto no es discriminada o estigmatizada, ni se ve aislada como resultado de un lenguaje ofensivo que lesiona su autoestima, sino que al contrario, se siente incluida y reconocida por otros, respetada en medio de su diferencia y en reconocimiento de sus derechos y libertades fundamentales. O como bien lo expresaba Richards (2018): “...palabras positivas pueden transmitir dignidad, empatía y esperanza” (p.1), mientras que el uso indiscriminado de ellas puede crear barreras, estereotipos y etiquetas difíciles de superar y que repercuten en la búsqueda de ayuda profesional, ante un estigma que constantemente señala y juzga.

Abarcando como estructuralmente necesarios a cada uno de estos ideales éticos y a la amplitud en la percepción que se tiene de la bipolaridad desde el eje transdisciplinar que la bioética aporta, generando un cambio por sí misma sobre el enfoque negativo y reduccionista del estigma; podemos entender la razón de ser de las distintas estrategias y propuestas realizadas a lo largo del trabajo, e inclusive es la manera como debemos repensarnos las narraciones consignadas de los distintos pacientes con bipolaridad. Aunque lograr desestigmatizar al Trastorno Afectivo Bipolar tiene un largo camino, lo que se espera haber logrado con esta

propuesta es incentivar una reflexión distinta a lo dado por el constructo de un estereotipo social, y poder desde allí procurar por un trato más amable y abierto cuando nos encontremos con una persona así diagnosticada. Siendo que hemos reconocido el impacto negativo que el estigma representa para estas personas, al analizar su implicación en actitudes y conductas de discriminación que este ha motivado desde los prejuicios y estereotipos que le constituyen.

En esta medida, el recorrido que hemos hecho nos ha permitido visibilizar la problemática que representa la estigmatización del Trastorno Afectivo Bipolar, no solo desde la cara más personal o subjetiva de su experimentación en las narraciones de distintas personas enfrentadas a esta, sino que ha sido analizada desde la bioética y las herramientas y principios éticos que nos ofrece y nos invitan a intervenir una vez reconocemos el impacto negativo que tiene sobre la calidad de vida. Es por esto que se ha propuesto una perspectiva bioética proyectada hacia la desestigmatización del TAB, particularmente, en la búsqueda de una reivindicación del respeto, el trato igualitario y, en últimas, los ideales éticos.

6. Referencias

- Alhambra, J. (2017) Lenguaje y estigma social. Una aproximación desde la perspectiva de la filosofía del lenguaje a la noción de estigma. *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 11(2), 97-113.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders DSM-5*. Washington, USA: American Psychiatric Publishing.
- Arnaiz, A. y Uriarte, J.J. (2006). Estigma y enfermedad mental. *Norte de Salud Mental*, (26), 49-59.
- Beauchamp, T. L. y McCullough, L. B. (1987). *Ética Médica. Las responsabilidades morales de los médicos*. Barcelona, España: Editorial Labor.
- Beauchamp, T. L., y Childress, J. F. (1999). *Principios de Ética Biomédica*. Barcelona, España: Masson.
- Big Think. (Productor). (2012). *Big Think Interview with Kay Redfield Jamison* [Video]. De <https://www.youtube.com/watch?v=kBU-0UGUy1o&t=329s>
- Carbonell, M., Rodríguez, J., García, R. R. y Gutiérrez, R. (2007). *Discriminación, igualdad y diferencia política*. México D.F., México: Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal y Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación.
- Casado, M. (2004). *Las leyes de la bioética*. Barcelona, Gedisa.
- Cerit, C., Filizer, A., Tyral, Ü., & Tufan, A. E. (2012). Stigma: a core factor on predicting functionality in bipolar disorder. *Comprehensive Psychiatry*, 53(5), 484-489. doi: 10.1016/j.comppsy.2011.08.010
- Confederación Salud Mental España. (2019). *Guía de estilo sobre salud mental para medios de comunicación*. Madrid, España: Confederación Salud Mental España. Recuperado de <https://comunicasaludmental.org/guiadeestilo/el-tratamiento-mediatico/el-lenguaje/>
- Cuéllar, J.E. (2010). Alcances y límites de la dignidad humana en el contexto de la bioética: una reflexión crítico-antropológica. *Universitas Humanística*, 69, 259-280.
- Dubreucq, J. y Franck, N. (2019). Neural and cognitive correlates of stigma and social rejection in individuals with Serious Mental Illness (SMI): A systematic review of the literature. *Psychiatry Research*, 274, 146-158. doi: 10.1016/j.psychres.2019.02.023

- Ellison, N., Mason, O. y Scior, K. (2013). Bipolar disorder and stigma: A systematic review of the literatura. *Journal of Affective Disorders*, 151, 805-820. doi: 10.1016/j.jad.2013.08.014
- Foucault, M. (1996). *La Vida de los Hombres Infames*. La Plata, Argentina: Altamira.
- Goffman, E. (2008). *Estigma: la identidad deteriorada*. Buenos Aires, Argentina: Amorrortu.
- Gracia, D. (1996). Ética de la Calidad de Vida. En J.P. Beca (Ed.), *Cuadernos del Programa Regional de Bioética* (pp.41-59). Santiago de Chile, Chile: OPS/OMS.
- Hawke, L. D., Parikh, S. V., & Michalak, E. E. (2013). Stigma and bipolar disorder: A review of the literature. *Journal of Affective Disorders*, 150(2), 181-191. doi: 10.1016/j.jad.2013.05.030
- Johns Hopkins Medicine. (Productor). (2011). *Discrimination and stigma against patients with depression and bipolar disorder* [Video]. De <https://www.youtube.com/watch?v=9Hc0NF89ryg&t=89s>
- Kant, I. (1966). *Fundamentación a la Metafísica de las Costumbres*. Barcelona, Ariel.
- Lazowski, L., Koller, M., Stuart, H., & Milev, R. (2012). Stigma and Discrimination in People Suffering with a Mood Disorder: A Cross-sectional Study. *Depression Research and Treatment*, 2012. doi: 10.1155/2012/724848
- Ley Antidiscriminación (Ley 1482) (30 Noviembre de 2011)
- López, M., Laviana, M., Fernández, L., López, A., Rodríguez, A.M. y Aparicio, A. (2008). La lucha contra el estigma y la discriminación en salud mental. Una estrategia compleja basada en la información disponible. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, XXVIII(101), 43-83.
- Martínez, M. (2004). Perspectiva epistemológica de la bioética. *Polis*, (7). doi: 10.4000/polis.6235
- Michalak, E.E., Yatham, L.N., Kolesar, S. y Lam, R.W. (2006). Bipolar disorder and quality of life: A patient-centered perspective. *Quality of Life Research*, 15(1), 25-37. doi: 10.1007/s11136-005-0376-7
- Mora-Ríos, J., Natera-Rey, G., Bautista-Aguilar, N. y Ortega-Ortega, M. (s.f). Estigma público y enfermedad mental. Una aproximación desde la teoría de las representaciones sociales. 45-80.

- Nussbaum, M. (1996). X. Virtudes no relativas: un enfoque Aristotélico. En M. C. Nussbaum y A. Sen. (Comp.), *La calidad de Vida* (pp. 318-351). México D.F., México: Fondo de Cultura Económica.
- Nussbaum, M. (2012). *Crear capacidades. Propuesta para el desarrollo humano*. Barcelona, España: Paidós.
- Redfield, K. (2006). The many stigmas of mental illness. *The Lancet*, 367, 533-534.
- Richards, V. (2018). The importance of language in mental health. *Lancet Psychiatry*, (), 1-2. doi: 10.1016/S2215-0366(18)30042-7
- Robles, R., Medina, R., Páez, F., y Becerra, B. (2010). Evaluación de funcionalidad, discapacidad y salud para la rehabilitación psicosocial de pacientes asilados por trastornos mentales graves. *Salud Mental*, 33(1), 67-75.
- Rosselli, H. (1968). *Historia de la psiquiatría en Colombia*. Bogotá, Colombia: Horizontes.
- Salaverry, O. (2012). La Piedra de la Locura: Inicios Históricos de la Salud Mental. *Rev Peru Med Exp Salud Publica*, 29(1), 143-48.
- Seidlein, A. y Salloch, S. (2019). Illness and disease: an empirical-ethical viewpoint. *BMC Medical Ethics*, 20(5), 1-10. doi:10.1186/s12910-018-0341-y
- Selkow, B. (productor) and Selkow, B. (director). (2007). *A Summer In The Cage* [Documentary film]. EU.: 34lukefilms.
- Sen, A. (1996). II. Capacidad y Bienestar. En M. C. Nussbaum y A. Sen. (Comp.), *La calidad de Vida* (pp. 54-83). México D.F., México: Fondo de Cultura Económica.
- Sen, A. (2000). *Desarrollo y Libertad*. Bogotá, Colombia: Editorial Planeta.
- Vanderbilt University. (Productor). (2017). *An Unquiet Mind: Kay Jamison* [Video]. De <https://www.youtube.com/watch?v=eAC6jC4giu0&t=2372s>
- Vázquez, V.M. (2016). Locura, alteridad y lenguaje: una mirada desde la antropología social. *Cuicuilco*, (65), 315-319.
- Wikman, A., Marklund, S. y Alexanderson, K. (2005). Illness, disease, and sickness absence: an empirical test of differences between concepts of ill health. *J Epidemiol Community Health*, 59, 450-454. doi: 10.1136/jech.2004.025346