

**EXPERIENCIA EMOCIONAL DE LAS MADRES DE PACIENTES
DIAGNOSTICADOS CON UN TRASTORNO MENTAL. UNA PERSPECTIVA
POSRACIONALISTA.**

Juan Camilo Ríos Mazo

Kerin Viviana Muñoz Gómez

Tesis para optar al título de Psicólogo.

Asesora

Julieta Andrea Bedoya Moreno

Magister en Psicología Clínica

INSTITUCIÓN UNIVERSITARIA DE ENVIGADO.

Psicología

Noviembre, 2017

AGRADECIMIENTOS.

A mis padres, por su apoyo para que me superara y desarrollara profesionalmente, por estar orgullosos de mí. A mi hermana por siempre creer en mí e impulsarme a salir adelante. A mi tía, por compartirme su experiencia familiar y de esta manera ser la fuente de inspiración para la realización de esta tesis.

A mi compañero de tesis, por su apoyo emocional, económico, por creer en este proyecto y por ayudarme a cumplir mis sueños.

A mi compañera de tesis, compañera de muchas aventuras y motivo de inspiración, gracias por ayudarme a crecer, madurar y convertirme en la persona que soy actualmente.

A nuestra profesora y asesora de tesis, por su gran apoyo, paciencia y transmisión de conocimientos; por ser un gran referente a seguir en este camino de formación profesional.

A las participantes de esta investigación, quienes a pesar de sus temores compartieron con nosotros sus experiencias de vida e hicieron posible que esta investigación fuera realizada.

RESUMEN.

La presente investigación tuvo como principal objetivo describir las experiencias vividas de las madres de pacientes diagnosticados con un trastorno mental y de esta manera analizar la experiencia emocional que esta situación les genera. En cuanto a la metodología, el estudio se basa en un enfoque mixto de tipo descriptivo donde se analizaron datos cualitativos y cuantitativos, se utilizó la Entrevista Semi-estructurada Individual y la prueba Entrevista de Percepción de Carga del Cuidado de Zarit, como técnicas de recolección de la información. El trabajo fue realizado con cinco participantes, madres de pacientes diagnosticados con un trastorno mental, ubicadas en el Vallé de Aburrá. Por medio del método de codificación abierta surgieron las siguientes categorías: 1) Descriptores emocionales de la madre; 2) Funciones de la madre; 3) Estrategias de afrontamiento de la madre; 4) Relación con el hijo y, finalmente, 5) Relaciones familiares. Los resultados de esta investigación permiten concluir que existe desgaste emocional entre las entrevistadas, dicho desgaste es percibido principalmente como resultado de los nuevos roles y funciones que deben realizar al ser cuidadoras primarias de un hijo diagnosticado con un trastorno mental, además de lo anterior, también se evidencio que la percepción de dicho desgaste varía entre las entrevistadas según el tiempo transcurrido, sus relaciones interpersonales y la re-significación que estas hagan en torno a sus emociones.

Palabras claves: emociones, trastorno mental, experiencia emocional, rol de madre.

TABLA DE CONTENIDO.

AGRADECIMIENTOS.....	1
RESUMEN.....	3
INTRODUCCIÓN.....	6
1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	7
2. JUSTIFICACIÓN.....	12
3. ANTECEDENTES EMPÍRICOS.....	15
4. MARCO TEÓRICO.....	23
4.1 EL ENFOQUE POSRACIONALISTA.....	23
4.2 APEGO E INTERSUBJETIVIDAD.....	25
4.3 LA NARRATIVA.....	29
4.4 LAS EMOCIONES.....	32
4.5 LAS ORGANIZACIONES DE SIGNIFICADO PERSONAL.....	35
5. OBJETIVOS.....	39
5.1 OBJETIVO GENERAL.....	39
5.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	39
6. MARCO METODOLÓGICO.....	40
6.1 PARTICIPANTES.....	40
Criterios de Inclusión.....	41
Criterios de Exclusión.....	41
6.2 INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN.....	42
Entrevista Semi-Estructurada Individual:.....	42

Categorías temáticas de la Entrevista Semi-Estructurada:	42
Entrevista de Percepción de Carga del Cuidado de Zarit, versión de 22 ítems en español:	44
6.3 PROCEDIMIENTO.	45
6.4 PROCEDIMIENTO GENERAL DEL ANÁLISIS DE DATOS.	46
6.5 ASPECTOS ÉTICOS.	46
7. RESULTADOS.	49
8. DISCUSIÓN.	611
9. CONCLUSIONES.	723
10. LIMITACIONES Y RECOMENDACIONES.	755
11. LISTA DE REFERENCIAS.	777
12. ANEXOS.	800

INTRODUCCIÓN.

El presente estudio de carácter mixto, tiene por objeto dar cuenta desde la experiencia subjetiva de las madres, las emociones experimentadas al tener un hijo diagnosticado con un trastorno mental. Se explora y analiza el fenómeno de la experiencia emocional desde una mirada posracionalista y en base a la experiencia subjetiva de cinco madres que fueron entrevistadas, reconstruyendo a partir de sus narrativas, los efectos emocionales que les puede generar la crianza de un hijo con un trastorno mental, tomando como referencia las emociones, la subjetividad y la narrativa que postula este modelo teórico-clínico, así como los antecedentes encontrados en relación a la carga emocional de las madres en dicha situación.

Se analizaron los relatos de las madres en torno a la experiencia emocional que han experimentado tras el diagnóstico de su hijo, entendiendo por relato aquellas expresiones verbales por medio de las cuales ellas dan cuenta de su experiencia subjetiva frente a dicho fenómeno. A su vez se realizó la aplicación de la prueba Entrevista de Percepción de Carga del Cuidado de Zarit, con la finalidad de poder analizar en términos cuantificables la carga emocional percibida por las madres.

El análisis de los relatos, del test y el desarrollo de los resultados permitieron una conceptualización y descripción del fenómeno, dicho análisis está basado en la experiencia y el significado que dichas madres le dan a su función de madres con un hijo con una enfermedad mental, posibilitando así una mayor comprensión del fenómeno.

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

La familia representa el primer acercamiento de todo individuo a un contexto social, en ella se aprenden los primeros comportamientos intrapersonales e interpersonales que marcan las relaciones socio afectivas y vinculares de todo individuo. En la asamblea general de las naciones unidas de 1993 se ratificó que la familia es uno de los pilares de la sociedad, el artículo 16.3 de la OMS, afirma “la familia es el elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a la protección de la sociedad y del Estado”. Dicha protección desde el enfoque de la salud mental, consiste en garantizar que cada miembro de una familia desarrolle adecuadamente sus capacidades mentales, lo cual se logrará al propender modos de vida saludables que se enfoquen en bienestar el emocional, psíquico y social de sus miembros.

Según García (2012) la instauración de un trastorno mental en un familiar provoca un gran impacto negativo. Al surgir una patología o trastorno mental en uno o más miembros de una familia, se producen respuestas emocionales que afectan a cada uno de sus miembros e imposibilitan su adecuado desarrollo personal. De acuerdo con Maganto (2004) la familia, como sistema, es una fuente de salud social si ésta ejerce sus funciones básicas adecuadamente. Al existir un trastorno mental en un miembro de la familia, las dinámicas familiares se ven afectadas y los cuidadores primarios ven alterados sus roles al enfrentar una situación adversa que tiende a disminuir la calidad de vida de estos.

Un trastorno mental entonces, repercute en todos los ámbitos en los que se desenvuelve quien lo padece, por lo tanto, afecta de manera negativa a quienes les rodean. El Manual de Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales 5º Edición (DSM- 5), define los trastornos mentales como “la alteración clínicamente significativa del estado

cognitivo, la regulación emocional o el comportamiento de un individuo, que refleja una disfunción de los procesos psicológicos, biológicos o del desarrollo que subyacen en su función mental” (APA, 2013). Estos trastornos son socialmente relevantes, ya que identificarlos y tratarlos promueve una adecuada salud pública.

Los trastornos mentales tienen como consecuencia cargas subjetivas y objetivas tanto para el paciente como para sus cuidadores. Según García (2012), la enfermedad mental tiene diversas maneras de presentación, pero todas tienen un hecho común que es el cambio en la forma de estar (p.13). Dichas cargas, alteran la percepción que un sujeto puede tener de su realidad, lo cual influye en las emociones y comportamientos que esté puede llegar a tener, para poder sobrellevar la nueva situación que le genera malestar. Las cargas subjetivas están relacionadas con las dificultades personales de cada miembro, suelen estar marcadas por sentimientos negativos o de pérdida, los cuales afectan sus estados anímicos; por su parte las cargas objetivas están relacionadas a los cambios socioambientales a los que se enfrentan, estos cambios pueden ser económicos, laborales, interpersonales, entre otros.

Los miembros de una familia asumen la enfermedad de un ser querido de manera diferente, cada uno de ellos tiene experiencias, necesidades y preocupaciones únicas debido a los mecanismos de afrontamiento que utilizan para sobrellevar la situación. De acuerdo con Oviedo (2013), cuando el impacto de la noticia es negativo, como cuando a una persona le dicen que está enferma, parece que el universo se viene encima, y poco a poco se van manifestando las cinco etapas del duelo, propuestas por Kübler-Ross (1969); además de la negación, ira, negociación, depresión y aceptación, también se evidencian pensamientos y comportamientos que llevan a sobreprotección, alejamiento, miedo, ansiedad, culpa, anhedonía, vergüenza, pobre control de impulsos, bajo rendimiento

académico y laboral, deterioro en las relaciones interpersonales, entre otras. Es así entonces como un trastorno mental representa una situación adversa para cada miembro de una familia, esta situación acarrea conflictos culturales, sociodemográficos y ambientales.

Angell (2005, en Oviedo, 2013) por su parte, afirma que existen dos tipos de estigmas en donde la familia se ve afectada; el estigma público, que se generaliza desde la persona con enfermedad mental a su familia y el auto estigma, vinculado con la relación del desarrollo de la enfermedad y la familia, existiendo incluso cierto grado de culpabilidad. Las diversas repercusiones negativas y efectos adversos que conlleva un trastorno mental son percibidos por los cuidadores como una disminución de su calidad de vida, ya que, al percibir una disminución en la expectativa de vida de ese hijo, estos realizan mayores esfuerzos al cuidado de éste, durante dicha tarea, prestan menos atención a los otros miembros de la familia, lo que genera dificultades en las dinámicas comportamentales e interpersonales de los miembros dentro del núcleo familiar.

A pesar de los cambios que se han presentado en las últimas décadas del rol que cumple la mujer dentro de las sociedades occidentales, en las que no solo desempeña funciones domésticas y exclusivas del hogar, si no también, en las que se incorpora en igualdad de condiciones al entorno laboral, el cuidador principal suele ser una mujer, hija, esposa o madre del enfermo (García, 2012), ésta cuida más de ocho horas diarias al enfermo sin ninguna formación para ello. El rol de madre ha sido caracterizado por ser amoroso y protector en sus dinámicas emocionales con sus hijos, es por esto que un trastorno mental en alguno de ellos puede tener un impacto mayor a nivel emocional. Esto es afirmado por Yutsever (s.f. en García 2012) cuando expresa que son las madres las que

se sienten más cansadas, presentan mayores niveles de carga y sentimientos negativos que pueden llegar a dar lugar a enfermedades mentales como la depresión. (p.14)

La Real Academia Española (RAE, 2016) define cuidador como aquel que cuida a una persona, facilitador que suple las necesidades de otros. Además de esto define Madre como mujer que tiene una familia a su cuidado. Tomando estas definiciones, se podría afirmar que la madre en su rol de cuidadora, es aquella que facilita y cumple las necesidades de su familia. Zambrano y Ceballos (2007) afirman que todo aquel que asume el rol de cuidador, está expuesto a eventos o situaciones para las que no está preparado, por lo tanto, no posee herramientas que le permitan afrontar de manera adecuada su nueva realidad, lo cual puede repercutir de manera negativa en su salud, ya que este rol puede producir en ellas angustia, ansiedad, agotamiento físico y mental, entre otros. (p.27)

Si bien hay investigaciones sobre la experiencia emocional y subjetiva de las madres cuidadoras de hijos con un trastorno mental, lo que es significativo en esta investigación es el énfasis en el enfoque teórico posracionalista, el cual privilegia el aspecto emocional y el análisis de las narrativas, lo cual es fundamental para poder comprender cómo vivencian y asumen las madres el padecimiento de su hijo. El análisis de las emociones es privilegiado en dicho enfoque, de acuerdo con Guidano (2001), el conocimiento no es solamente cognitivo, es especialmente emotivo, las emociones son el conocimiento básico, las tonalidades emotivas dan una información directa, tácita, sin necesidad de interpretación, de quién es y de cómo se siente la persona frente a la realidad externa. Las emociones entonces se desarrollan de manera analógica, se estructura una tonalidad básica que se diferencia de las otras tonalidades emocionales; la cual pasa a

constituir la calidad emotiva del vínculo de cada persona en una unidad organizativa del dominio emotivo, la cual se llama significado personal. (p.25)

Desde esta perspectiva se plantea una inclinación emocional inward o outward, las cuales caracterizan las cuatro organizaciones de personalidad: organización depresiva, organización fóbica, organización obsesiva y organización dápica (Guidano, 2001). En este sentido la organización del dominio emotivo inward constituye la organización depresiva y fóbica, dónde realizan una lectura del mundo por medio de sus estados internos; la organización del dominio emotivo outward constituye la organización obsesiva y dápica, a través de la cual las personas dan continuidad a sí mismos por medio del mundo externo, se definen a sí mismos por la lectura del otro (Arciero, 2005; Guidano 2001).

Cada una de estas organizaciones tiene una propensión a verse a sí mismo y al mundo de manera determinada, organizando narrativas y coherencias propias. Al detallar la experiencia emocional que cada madre vive, se logra identificar cómo asume cada una el tener un hijo con trastorno mental por medio del análisis de la inclinación emocional y la organización de significado personal.

Finalmente se puede afirmar que los trastornos mentales, influyen y trasforman la realidad no solo de quienes los padecen, ya que también altera las realidades de todos aquellos que están presentes en la vida de quienes los padecen de manera directa o indirecta, es por ello que tomando en cuenta los planteamientos antes mencionados, esta investigación pretender comprender: ¿Cuál es la experiencia emocional que describen las madres de pacientes diagnosticados con un trastorno mental?

2. JUSTIFICACIÓN.

Es relevante para el psicólogo de hoy entender la importancia de la familia y especialmente el rol de la madre al sobrellevar el trastorno mental de un hijo, es por esto que el presente trabajo cuyo tema es la experiencia emocional de las madres de pacientes diagnosticados con un trastorno mental, tiene como finalidad analizar cómo las cargas subjetivas y objetivas a las que es sometida la cuidadora, pueden influir en su identidad personal, lo que tiene repercusiones en su rol como madre, esposa e incluso como mujer.

El individuo que padece algún trastorno mental, puede presentar malestar físico, cognitivo o emocional, este malestar tiende a generar cambios drásticos en sus dinámicas familiares, los cuales suelen tener consecuencias emocionales o comportamentales en los miembros de su familia; sin embargo, las madres son las que podrían asumir una sobrecarga emocional, ya que en su papel se genera un vínculo especial con su hijo y puede llevarla a tener una mayor preocupación hacia su nueva realidad. Esto por su parte, puede llevarlas a ser más vulnerables que otros miembros de la familia y a sufrir síntomas o incluso patologías físicas o mentales relacionadas con el manejo que le da a la situación de enfermedad de su hijo. Así mismo se evidencian investigaciones en torno a las vivencias de las madres de pacientes con esquizofrenia que sustentan que la experiencia como cuidadora principal genera cambios representativos en la vida de la madre en pro de cuidar de su hijo, donde se adquieren cargas que generan malestares psicológicos y emocionales, que llevan a configurar su historia de vida a partir del trastorno mental, presentándose así una resignificación del vínculo entre madre e hijo.

Una mujer en su rol de madre de una persona que padece un trastorno mental, se ve sometida a diversas cargas emocionales que influyen directamente en su identidad personal, en su manera de pensar y comportarse ante dicha situación, esto puede llevarlas a comportamientos sobreprotectores ante la situación que padece su hijo, así como también puede ocasionar sentimientos de culpa al considerar una carga el cuidado de su hijo. Es así como, sin importar la postura que la madre tome frente a dicha situación, en ella se generará un cambio en el estilo de vida impactándola emocionalmente. En este sentido, se ha reportado investigaciones en relación al nivel de sobrecarga emocional en familiares cuidadores de personas con esquizofrenia que concluyen que los familiares encargados del cuidado experimentan altos niveles de sobrecarga emocional, donde la responsabilidad del cuidado genera cambios representativos en la dinámica familiar disminuyendo así la calidad de vida de los miembros, pero en especial de los cuidadores principales que en su mayoría son los padres.

Por otro lado, la perspectiva posracionalista es un movimiento de comprensión de la experiencia humana basada principalmente en las emociones como fuente de acercamiento a la realidad que cada persona construye. En nuestro país, es bastante reciente esta mirada de lo humano. Es indispensable que desde el ámbito académico se aborden temas relacionados con estos movimientos innovadores y se realicen preguntas en torno a la salud y a la enfermedad mental y en torno a las respuestas emocionales ante ellas, no solo de los pacientes sino también de su círculo familiar.

Teniendo en cuenta lo anterior, esta investigación se abordó desde este enfoque Posracionalista, debido a que desde este paradigma se concibe al hombre como constructor de significados a partir de sus estados emocionales, los cuales lo llevan a generar una visión

particular del mundo, teniendo en cuenta las narrativas como el medio de comprender esa significación y el estilo de emocionarse propio de cada madre.

Esta descripción sirve como referencia para comprender la experiencia emocional y los posibles roles que asumen a nivel social y familiar las mujeres que están al cuidado de uno o más hijos que padecen un trastorno mental. Esto es relevante en la medida en que brinda referentes con respecto a la significación y estilo de emocionarse presente en las narrativas de las madres y su relación con el estilo de afrontamiento frente a la carga generada como cuidador primario.

Finalmente, esta investigación aportará a la visibilización de las madres y su carga emocional al ser las cuidadoras principales de un hijo con enfermedad mental y permitirá que los profesionales en salud comprendan la importancia del trabajo con los familiares y el necesario énfasis en el abordaje de la experiencia emocional de los mismos.

3. ANTECEDENTES EMPÍRICOS.

Los trastornos mentales y el efecto que estos tienen en quienes rodean y acompañan a los enfermos, han sido investigados por diversos autores desde diversas áreas o perspectivas teóricas a nivel mundial, a continuación, se plantearan algunos resultados que arrojaron dichas investigaciones, haciendo énfasis en aquellas que demuestran una sobrecarga en las madres al cumplir su rol de cuidadora principal de una persona diagnosticada con algún trastorno mental.

Pozo, Sarriá y Méndez (2014) realizaron un estudio en Madrid España, fue una investigación de corte cuantitativo, en la que analizaron el estrés maternal que soportaban 39 madres de pacientes diagnosticados con autismo, el método de recolección de información para esta investigación, fue la aplicación de cuatro cuestionarios basados en el modelo teórico de estrés familiar Doble ABCX, en el que “aA” hace alusión a los estresores, “bB” eran los apoyos, “cC” era la percepción del sujeto y “xX” representaba el nivel de estrés. Además, afirmaron en su investigación que el 87% de las madres superaban el nivel de PSI/SF>90, considerado clínicamente significativo, lo que viene a confirmar los datos de la literatura, donde se señala que el grado de estrés en las madres de personas con autismo es muy elevado. Las investigadoras concluyeron que las madres manejaban niveles de estrés muy altos por su rol de cuidadoras, y aquellas que contaban con altos niveles de apoyo, se percibían a sí mismas como útiles, por lo que presentaban menores niveles de estrés. Lo anterior sustenta la hipótesis de que cuando la madre procura el bienestar de su hijo sobre el suyo propio, adquiere cargas que la perturban emocionalmente, entre dichas cargas destacan el estrés y la culpa.

Rodríguez y Pelaez (2013), realizaron una investigación de corte cualitativo en Madrid, España, donde pretendían realizar una revisión histórica de la intervención familiar en los trastornos de personalidad, posteriormente afirman que los familiares de un paciente diagnosticado con un trastorno mental, suelen adquirir sentimientos y pensamientos que disminuyen su calidad de vida, es por esto que es importante el psicoeducar tanto al paciente como a su familia sobre la etiología del trastorno y las diversas maneras como pueden afrontarlo, para que de esta manera puedan generar ambientes sanos que permitan sobrellevar el impacto negativo que acarrea un trastorno mental. Las investigadoras indican que el acompañamiento de un profesional es necesario para que se establezcan rituales sanos dentro de las dinámicas familiares, es por esto que proponen que para que la familia se involucre en el tratamiento y establezca una alianza fuerte con nosotros, necesita sentirse apoyada y comprendida, no juzgada. Esta investigación concluye que la comunicación es la clave para lograr el bienestar de un paciente y que el informar e intervenir adecuadamente a la familia, es indispensable para evitar que estos generen rasgos o patologías por las cargas que deben soportar por su nueva realidad.

Algora (2014), realizó en España un estudio observacional, transversal de corte cuantitativo, participaron 30 pacientes del Centro de Salud Mental Reus y sus respectivos familiares, el estudio analizó la sobrecarga percibida por el cuidador familiar derivada del cuidado diario del enfermo esquizofrénico. Se estudió la relación entre el sentimiento subjetivo de la carga derivada del cuidado y la salud que presenta y percibe el cuidador principal. En los resultados halla que la sobrecarga percibida por el cuidador no correlaciona con las variables de salud de tipo más físico (Función Física, Rol Físico y Dolor Corporal) por lo que plantea que la percepción de sobrecarga genera mayor malestar psicológico o emocional en los cuidadores y menos a nivel físico. Los resultados obtenidos

señalan áreas de salud que se ven afectadas negativamente por un mayor sentimiento de sobrecarga, dichas áreas están en relación directa con la salud mental del cuidador. El autor concluye que existe una tendencia hacia una mayor sobrecarga por parte de la madre cuidadora de un hijo esquizofrénico en relación al padre.

Guerra, Guerra y Perera, realizaron en Cuba un estudio descriptivo de corte transversal, tipo cualitativo, en el período comprendido entre enero de 2003 y enero de 2005, en las áreas de salud del municipio Marianao, con el objetivo de determinar el impacto psicosocial del síndrome demencial en cuidadores cruciales. Visitaron 110 cuidadores de pacientes con demencia y enfermedad de Alzheimer diagnosticados de acuerdo con los criterios del DSM-IV. Los cuidadores cruciales de los pacientes con demencia correspondieron en su mayoría a mujeres casadas, esposa o hijas del paciente, en la quinta década de la vida, amas de casa, y con un nivel medio de escolaridad. El cuidador dedica alrededor de 12 h diarias al cuidado del paciente, la mayor parte en la supervisión. Según sus hallazgos, se evidenció afectación psicológica en el 89 % de los cuidadores. El nivel de sobrecarga o estrés en la muestra es significativamente elevado. Los cuidadores consideran como primera prioridad información acerca de la enfermedad y atención al paciente. Esta investigación recomienda realizar un plan de intervención educativa dirigido a los cuidadores, que permita reducir la sobrecarga física, psicológica y económica del cuidado y mejorar su calidad de vida.

Así mismo, Pérez y Parra realizaron en Cuba una investigación descriptiva, transversal de corte cuantitativo, en la que se tomó como muestra poblacional a 106 familias para determinar las posibles repercusiones que tiene el déficit mental de uno de sus miembros en las dinámicas familiares, enfocándose en las áreas socioeconómica, sociopsicológica, funcionamiento familiar y estado de salud de los miembros. Como

hipótesis los autores plantean que, si valoramos la significación traumática que de este evento deviene, pues si bien no afecta la estabilidad de la membrecía en el hogar, sí desajusta y deteriora marcadamente el equilibrio armónico e interactivo entre los integrantes del núcleo familiar (2007). Según sus hallazgos, el 84% de las familias estudiadas evidenció repercusiones o crisis en dichas áreas, la de mayor grado de repercusiones fue el funcionamiento familiar, la cual se percibió afectada en un 46,2% de las familias totales.

Escalante y Gavlovski (2010), realizaron una investigación en Venezuela desde el paradigma cualitativo, dónde se plantea que el rol de madre como cuidadora principal de una persona que padece un trastorno mental, suele cambiar su percepción de su realidad, en dicho cambio renuncia a su metas y deseos para enfocarse en procurar el bienestar de su hijo. En la investigación se afirma que la realidad es una percepción subjetiva del entorno y tiende a variar según el contexto en el que se desenvuelva una persona. Esta investigación pretende comprender las vivencias de las madres de pacientes con esquizofrenia. El método de recolección de información para esta investigación, fue la entrevista en profundidad a tres madres de pacientes con esquizofrenia, enfatizando en lo afectivo, el vínculo, el abordaje de la madre a la enfermedad y los significados generados sobre enfermedad mental a partir del contacto con la esquizofrenia. Así mismo, encontraron en las cuidadoras una noción de sufrimiento permanente, que se compone de un duelo distinto, pues se hace crónico con el tiempo y resulta del hecho de ver al hijo como una persona que tiene una enfermedad mental que no desaparecerá rápidamente. Ésta investigación concluye que un trastorno mental es una experiencia que transforma significativamente la vida de una madre, en donde la enfermedad mental se vuelve el punto central desde el que se configura su historia de vida; este hecho conlleva a la resignificación del vínculo materno (2011).

Li-Quiroga, Pérez, Osada y Jiménez (2015), realizaron en Perú un estudio transversal descriptivo con análisis exploratorio, tipo cualitativo. Se invitó a participar a todos los familiares cuidadores que tenían a cargo personas con esquizofrenia atendidas por consultorio externo desde octubre a diciembre del 2013, se les aplicó la Escala de Sobrecarga de Cuidador de Zarit. Dentro de los resultados se encontró que una cantidad elevada de familiares cuidadores presentan sobrecarga emocional (72,95% -89/122-), entre los cuales la más frecuente es la sobrecarga leve (69,66% -62/89-). Las mayores frecuencias de sobrecarga emocional se encontraron en casos de cuidador: cónyuge (94,12% -16/17-), padre (94,44% -17/18-) y en cuidador sin instrucción (90,00% -9/10-). Los investigadores concluyen que existen niveles altos de sobrecarga emocional en los familiares cuidadores entrevistados, sugiriendo la necesidad de realizar intervenciones que permitan identificar y afrontar este problema, sobre todo enfocadas a cuidadores cónyuges, padres y con menor nivel de educación. Además, afirman que la responsabilidad del cuidado afecta a la familia disminuyendo de forma importante la calidad de vida de sus miembros, sobre todo de los cuidadores directos.

Por otro lado, según un artículo producto de una investigación cualitativa que se realizó en Medellín, Colombia, por De La Cuesta (2004), la interacción entre cuidador-paciente genera un desgaste prolongado en el cuidador que suelen desencadenar síntomas o rasgos patológicos. Esto es afirmado por la autora, cuando plantea: “la literatura refleja una preocupación por el desgaste que sufren los cuidadores y señala que éste se puede convertir en un segundo paciente” (p. 140). Por último, concluye que la interacción entre cuidador y paciente expone al cuidador a sobrecargas emocionales en su labor, la cual suele ser producida por su inexperiencia para cuidar de su ser querido.

Solano y Vásquez (2014), realizaron en Bogotá, su investigación de corte cualitativo, hermenéutico comprensivo, que analiza e interpreta el discurso de 17 familiares de pacientes diagnosticados con trastorno mental por medio de entrevistas individuales y grupales, las cuales pretendían recopilar información sobre la percepción que tienen de sí mismas en sus contextos sociales y si dicha percepción les imposibilita el cuidar de su familiar en el hogar. Los investigadores afirmaron que estas narrativas dejaron entrever las tensiones y el quiebre que ocurren entre la historia familiar-cotidiana y los resultados del diagnóstico recibido del personal médico a partir del ingreso del familiar en el centro hospitalario. Este estudio concluye que, a pesar de los cuidados que realicen los familiares para intentar generar un entorno saludable para su ser querido, dicha situación es perjudicial tanto para quien padece el trastorno mental como para sus cuidadores, ya que genera cargas negativas que afectan las dinámicas familiares y la relación de sus miembros. Este estudio sustenta el planteamiento de que las familias ven alterado su ciclo vital, cuando son notificadas del trastorno que padece uno de sus miembros, ya que este padecimiento no solo es negativo para quien es diagnosticado, sino también, para su grupo familiar.

Cerquera, Uribe y Báez (2012), realizaron en Bucaramanga, un estudio transversal descriptivo, tipo cuantitativo, cuyo objetivo fue identificar el nivel de depresión en una muestra de cuidadores informales de pacientes con Alzheimer, compuesta por 52 sujetos. Las investigadoras indican que si bien en este estudio no se hallaron resultados que comprueben que el cuidador informal de pacientes con enfermedad de Alzheimer experimenta depresión a causa del cuidado del paciente; sin embargo, los resultados si dan cuenta de que la cifra encontrada en depresión como estado arroja un valor que merece profundización. De acuerdo con el Inventario de Depresión Estado/Rasgo (IDER), donde los resultados arrojados indican en la escala total de estado 46,2% y en la subescala de

eutimia estado 51,9%, lo cual evidencia una alta presencia de depresión. En la escala total de rasgo se encuentra un total de ausencia de 76,9% y en la subescala de distimia rasgo una ausencia de 88,5%, lo cual indica que no hay relevancia en cuanto el nivel de depresión como rasgo. Este estudio concluye que, si bien no se puede decir que la muestra evaluada de cuidadores tiene depresión, sí se puede decir que la depresión como estado, indica que existe un evento significativo que desencadena dichos síntomas, a diferencia de la depresión como rasgo, que no obtuvo puntuaciones altas.

En un artículo realizado en Bogotá por Piqueras, Ramos, Martínez y Oblitas (2009), se mostró una síntesis de la literatura científica relativa a la influencia de las emociones negativas clásicas en el proceso de salud-enfermedad, afirma que las cargas negativas están orientadas a las emociones, las cuales influyen en la manera como una persona se percibe a sí misma, a los otros y en cómo actúa en determinadas situaciones. Es por esto que el direccionar adecuadamente las emociones, puede facilitar un entorno de seguridad en el cual se imposibilite el surgimiento de rasgos patológicos en familiares de pacientes diagnosticados con un trastorno mental. Este artículo describe los conceptos y características principales de emociones básicas y su relevancia para desarrollar enfermedad física o mental. Una de las funciones más importantes de la emoción es la de preparar al organismo para ejecutar eficazmente la conducta exigida por las condiciones ambientales, movilizándolo la energía necesaria para ello, así como dirigiendo la conducta. Entre sus conclusiones afirman que las emociones básicas negativas fomentan el desarrollo de conductas inadecuadas y pueden desarrollar trastornos mentales o físicos (Piqueras, Ramos, Martínez y Oblitas, 2009).

Como se ve hasta acá, la mayoría de investigaciones que se encontraron en relación a la experiencia emocional de las madres de pacientes diagnosticados con un trastorno

mental, afirman que la familia puede ser factor protector o de riesgo durante el proceso terapéutico de su ser querido, esto se debe, a la significación que estos le den a la situación adversa que altera sus dinámicas familiares y sociales. Es importante destacar que la mayoría de los antecedentes encontrados para la realización de este proyecto de tesis, se realizaron desde el enfoque cualitativo, además de esto, no se encontraron investigaciones que aborden esta problemática desde el modelo Posracionalista.

4. MARCO TEÓRICO.

4.1 EL ENFOQUE POSRACIONALISTA.

La Psicoterapia Cognitiva Posracionalista fundada por Vittorio Guidano, consiste en un modelo de intervención clínica psicológica que se adscribe al gran marco de las psicoterapias de orientación cognitivistas de surgimiento en la segunda mitad del siglo XX y también a la revolución del constructivismo que surgió en su seno en los años 80' (Guidano, 1994 en León & Tamayo, 2011).

El enfoque Posracionalista no niega que la razón es un aspecto integrador de la experiencia humana, sin embargo, no lo considera el único elemento integrador del conocimiento, sino más bien uno de los instrumentos de la conciencia. Es así como Guidano (2001) lo manifiesta al decir que, el razonamiento lógico no es primario, no es el “dueño”, no es el único proceso que dirige toda la actividad humana, sino que se trata solamente de uno de los instrumentos de la conciencia.

Con el término Posracionalismo, Guidano buscaba integrar los aspectos narrativos, es decir la emocionalidad, la sensorialidad y percepción con los aspectos racionales, donde el pensamiento racional o lógico es el encargado de articular y desarrollar aún más una estructura de significado. En otras palabras, el pensamiento es un instrumento importante para dar coherencia, desarrollo y consistencia a una estructura de significado (Guidano, 2001). Guidano buscaba distinguir su pensamiento de los modelos clínicos de la psicoterapia cognitiva y conductual, basándose de acuerdo como menciona Moltedo, (2008) en una idea del conocimiento como construcción de un ordenamiento tácito, donde los aspectos subjetivos de elaboración de la información asumen un rol fundamental.

El posracionalismo como enfoque posterior al racionalismo cognitivo en psicoterapia, intenta explicar la complejidad de la experiencia humana en primera persona, considerando al sujeto más allá del cognitivismo clásico para comprenderlo integralmente desde su ser biológico, como organismo vivo auto-organizado, intersubjetivo, que frente a las realidades se emociona y lenguajea (Ruiz, 2006, 2007 en Tamayo, León & Molina, 2012). Es decir, el posracionalismo considera que la cognición es un elemento importante en la construcción del sujeto, sin embargo, la experiencia humana se integra a través de otros aspectos tales como las sensaciones, percepciones, emociones, interacciones con el otro que cuando son atravesadas por el lenguaje, dan paso a un ordenamiento de la experiencia misma.

Este paradigma plantea que la realidad que viven los seres humanos es intersubjetiva y afectiva, donde por medio del establecimiento de esas relaciones con figuras significativas, el niño puede reconocer así mismo; esta interacción que se da en los procesos vinculares esta mediada por emociones. Como lo expresa Guidano (1994 en Tamayo & León, 2011), desde el comienzo de su desarrollo ontogenético, el ser humano nace en una realidad predominantemente afectiva, en la cual el vínculo es crítico como facilitador del desarrollo de un sentido estable y continuo de sí mismo.

Guidano planteó que, al hacer énfasis en los aspectos emocionales, era de especial relevancia concentrarse en la teoría del apego como explicativa de la importancia de la calidad del vínculo y como éste era determinante para adquirir y mantener un estilo emocional que perdura hasta la adultez. Se abordará a continuación las principales características de esta teoría.

4.2 APEGO E INTERSUBJETIVIDAD.

La teoría del apego se estructuró como un modo de concebir la propensión de los seres humanos para establecer fuertes vínculos afectivos con otras personas que pasan a ser esas figuras significativas (Bowlby, 1979). Para Bowlby, el comportamiento de apego hace referencia a todas esas conductas que promueven la proximidad con otra persona que el niño considere como más fuerte y sabia, con la finalidad de brindarle un estado de seguridad y protección.

Una de las características del apego en el sistema humano es que se trata de un proceso autorreferencial que permite construir un sentido de sí mismo consistente, estable y continuo en el tiempo (Guidano, 2001). Es decir, que a partir de la calidad de este proceso afectivo que se da en la infancia y que es basado en emociones, se construye una identidad coherente y continua que le permite sobrevivir, adaptarse, ser reconocido como miembro efectivo dentro de un grupo y donde la supervivencia es ser aceptado como miembro de un grupo.

Así mismo como expresa Arciero (2000), la característica básica del apego es la unicidad y la exclusividad del vínculo que construye y organiza lo que es el dominio emotivo. Esto quiere decir que la forma en que yo me vínculo con una persona, es única y esto posibilita una serie de emociones que resaltarán en ese vínculo y otras que no se verán reflejadas, esto puede entenderse como la organización de ese dominio emotivo que me permite sentir determinada emoción con una u otra persona. Como refiere Arciero (2000), esto significa que el apego es constitutivo al mismo tiempo de la identidad personal, esto está vinculado a la persona significativa y a la persona con la cual mantiene un comportamiento recíproco.

Es central en el pensamiento de Guidano la explicación de la relación funcional que, a su criterio, existe entre la progresiva adquisición de una conciencia de sí mismo de complejidad creciente y el procesamiento tácito-explicito de las emociones que disparan las situaciones derivadas de los procesos vinculares relacionados con los patrones familiares de apego (Balbi, 1994). El papel central del apego es “ampliado” con la noción de intersubjetividad, que le permite profundizar el papel del “otro” en la construcción de la identidad personal, el tema de la alteridad (Molledo, 2008). Es decir, que Guidano retoma la teoría del apego para comprender los estilos afectivos propios de las organizaciones de significado personal, porque a partir de estos vínculos se construye el sentido de sí mismo.

De acuerdo con Arciero (2000), la figura de apego da la capacidad al niño de gestionar y manejar su emocionalidad y le proporciona un determinado estilo para ello, manifestado, más tarde, a lo largo de su desarrollo. En otras palabras, estas emociones que se establecen en el vínculo con el otro, permanecerán durante todo el proceso evolutivo del niño, llevando a una inclinación específica de emocionarse frente a una situación determinada. En su postulado se diferencian dos modalidades en que se centra la emocionalidad, estas son Inward y Outward. La primera modalidad denominada "Inward", (hacia adentro), tiene que ver con la previsibilidad de los padres y busca la estabilidad personal, privilegiando el enfoque de los estados internos; por otra parte, la modalidad denominada “Outward”, (hacia afuera) tiene que ver con la poca previsibilidad de los padres lo que conlleva a que el niño tenga que anclar la respuesta del padre, a una fuente exterior de estimulación (Arciero, 2005). Esto conlleva a que el niño se centre en emociones cognitivas, es decir emociones mediadas por la lectura del entorno y no sobre lo que el niño considere.

La funcionalidad que tiene la teoría del apego, se refleja de acuerdo con Arciero (2005) en el estudio de categorías diferenciadas de individuos, con relación a distintos modos de construcción, preservación y ruptura de vínculos afectivos. La organización emotiva del sí mismo se vuelve de esta manera el núcleo para preservar el sentido de unicidad, de continuidad personal y de permanencia en el tiempo. Esto se traduce en que la configuración del vínculo es trascendental en la medida en que permite ordenar las emociones ligadas a las relaciones y acciones, para darles una inclinación consistente a lo largo de la vida.

Después de realizar el anterior recorrido por la teoría del apego, se evidencia que desde el inicio de la vida ya se cuentan con las capacidades para poder relacionarse y comprender al otro. Por medio de la figura de apego se puede dar sentido a los estados emocionales del niño, en la medida en que, a partir de las experiencias y dinámicas relacionales, puede negar, ignorar, aprobar y mantener estas tonalidades emocionales. Sin embargo, el niño a través del ingreso en el mundo simbólico, empieza a distinguir de manera consciente y a establecer gradualmente la experiencia personal como parecida, aunque distinta de la experiencia del otro, este proceso se denomina intersubjetividad (Arciero, 2000).

La concepción fenomenológica de intersubjetividad supone que la separación tradicional entre lo interno y lo externo es un vestigio del dualismo cartesiano y rechaza la existencia de una escisión apriorística entre mente y cuerpo, entendiendo ambos como fenómenos primariamente interpersonales (Madison, 2001 en Duarte 2012). Es decir, que la experiencia no se divide en un nivel de comprensión inmediata y explicativa, sino que por el contrario la experiencia es pre-reflexiva, en la medida en que se va viviendo se va dando una comprensión de dichas experiencias.

Estas experiencias que vivencia el ser humano, siempre están demarcadas por un encuentro con el otro, donde la relación y dependencia hacia éste es necesaria. Así, el experimentar del sujeto estará teñido del pasado y por ende de todos aquellos elementos del ser que se reactualizan en el presente, momento a momento y que se constituyen en identidad personal, lo que será esencial para su vivenciar en el futuro (Vergara, 2011; Natterson& Friedman, 1995 en Sassenfeld, 2010). Esto se traduce en que la experiencia del sujeto no solo está integrada por el presente, también debe incluir historias pasadas y futuras, las cuales se conforman a partir de un encuentro con el otro, construyéndose así una intersubjetividad.

Esta intersubjetividad da cuenta del mundo donde se encuentran los otros, aquel espacio interpersonal, interafectivo, comunitario, lingüístico y dialógico que es el mundo humano por excelencia, sin embargo, se manifiesta a su vez, en la comprensión que se le da al conocimiento que se tiene de sí mismo, es decir, el sentido de uno mismo está dado y emerge en la relación con los otros (Ruiz, 2003 en Acevedo, 2010). Lo cual quiere decir que la intersubjetividad se refiere a la capacidad que se tiene de poder interactuar con los otros, de estructurar unas tonalidades emocionales a partir de ese encuentro, y de comprender la experiencia del otro sin fusionarla con la experiencia propia.

Esta subjetividad es experimentada por cada ser, y lo que le permite construirse como identidad es cuando hace aparición la temporalidad y el lenguaje, en la medida en que dicha experiencia es atravesada por el lenguaje, el ser humano se va construyendo a partir de los significados; configurándose el lenguaje un elemento constituyente de la intersubjetividad. Su función principal es permitir la reconfiguración de la inmediatez experiencial en una trama coherente de experiencia sentida, lo que permite recomponer la

experiencia y su atribución a uno mismo o a los otros, generando así los límites de la propia identidad y de la identidad de los demás (Duarte, 2012).

Luego de abordar el apego, la intersubjetividad y las emociones como constituyentes de la configuración de la personalidad, es necesario hablar sobre la narrativa, cumpliendo esta un aspecto fundamental en esta configuración de la identidad; ya que por medio de la narrativa se forma un hilo conductor de nuestro vivenciar que permite darles sentido y secuencia a nuestras experiencias. Sin embargo, el lenguaje no permite la retención de los hechos vividos en su completitud y, por ende, no refleja la totalidad de la experiencia. Así, la narración personal dará cuenta sólo de la vivencia personal de quién narra (Duarte, 2012). Es decir, la narrativa dará cuenta sólo de una experiencia y no de la totalidad de los hechos, estará mediada por la subjetividad y la experiencia emocional de quien la expresa a través del lenguaje.

4.3 LA NARRATIVA.

Guidano denominó estructura narrativa a todos aquellos acontecimientos importantes que demarcan la vida del sujeto y que se presentan de manera secuencial, debido a que tienen un inicio, un desarrollo y un final. En este sentido, el nivel de la experiencia inmediata (Yo), le permite al ser humano percibir más de lo que experimenta y experimentar más que aquello a lo que atiende conscientemente; el nivel de la explicación, a partir del lenguaje ordena el contenido informativo de la experiencia en secuencias con un inicio, un desarrollo y un final (Guidano, 1987 en León y Tamayo, 2011).

Es por medio de la narrativa que se da cuenta de la experiencia, esta experiencia es pre-reflexiva, mediante un proceso reflexivo y lingüístico se organiza como una historia, la historia propia; por ello la construcción de la identidad personal es un proceso de

interpretación, apropiación y reconfiguración de la experiencia pre-reflexiva (Arciero, 2009 en León y Tamayo 2011). La narrativa hace alusión a la manera de contar su propia historia, historias que tienen una inclinación emocional y un grado de temporalidad, ordenando así todas esas vivencias significativas, permitiendo así un sentido de continuidad y coherencia en el narrador.

La adquisición gradual de la capacidad de estructurar la experiencia en una constelación de micro narrativas y de agruparlas subsecuentemente en una historia; se desarrolla, a lo largo de la historia vital, de manera concurrente y en paralelo con el proceso de identificación y la construcción de la identidad personal y son los padres los encargados, al menos en un inicio, de proveer al niño de la organización necesaria para reconocer y significar su propia experiencia (Arciero y Bondolfi, 2011 en Duarte, 2012). Es decir, los padres cumplen un rol fundamental en la composición narrativa del niño, donde las experiencias de éste estarán significadas a través de la consistencia que obtiene de sus cuidadores, permitiendo una interpretación de la realidad que apropiará para sí.

Así, a través de las narrativas es posible acceder a la interpretación que hacen los sujetos de sí mismos y el mundo, teniendo en cuenta que, al aproximarse a esas historias, en un momento dado, se accede a la vez al pasado y al futuro, porque estas historias están hechas a partir de historias pasadas y para crear historias futuras, permitiendo un acercamiento a la identidad del narrador (Duarte, 2012). Por medio de la narrativa se puede conocer la interpretación que elabora una persona con respecto a su realidad, sus vivencias y como estas están demarcadas por un dominio emocional, pero esta realidad no es única y objetiva, es la realidad que dicha persona elaboró de su propia experiencia en relación con los otros.

De acuerdo con Duarte (2012), la narrativa ofrece una posibilidad al clínico para trabajar con las emociones en psicoterapia, que permitan explicar las experiencias emocionales complejas de sus pacientes, ofreciendo las herramientas necesarias para plantear hipótesis de trabajo que incluya las emociones que acontecen en psicoterapia (tanto de los eventos abordados en la psicoterapia como de las emociones que surgen en ella) en una trama narrativa, logrando su cabida en la coherencia del sujeto.

Por consiguiente, la narrativa permite contextualizar los problemas de los pacientes de manera coherente con su historia vital, tanto desde la temporalidad como la secuencialidad, puesto que las problemáticas de los pacientes muchas veces se ven desconectadas de sus historias de significados y la narrativa ofrece una oportunidad de enriquecer dicha historia, al incorporar en ellas cómo los pacientes elaboran estas experiencias (Neimeyer, 2001).

La composición de la identidad narrativa sería entonces un producto emergente de la relación entre la organización de estados emotivos recurrentes, que permiten el mantenimiento de la estabilidad del sí mismo, y las estructuras intersubjetivas de sentido; la apropiación del sentido provee la posibilidad de articular y modular, hasta de eludir emociones recurrentes a través de su reconfiguración en una trama recurrente de significado (Arciero, 2005).

Este proceso re-compositivo proporciona la posibilidad de integrar y estructurar las experiencias en un todo coherente, en una narrativa, por lo que la recomposición narrativa presupone, por una parte, una prefiguración del sentido, pero por otra, transforma la prefiguración del sentido a través de la recomposición narrativa (Neimeyer, 2001). En síntesis, el énfasis en el elemento narrativo está dado en la manera en que las madres le otorgan un significado personal a las experiencias que viven, pudiendo evidenciar las

formas individuales de significar y emocionarse de cada una. En este sentido, a través de la narrativa se les da continuidad a las vivencias personales, a esas experiencias que se construyen en un mundo intersubjetivo, donde los seres humanos son ante todo seres emocionales. Entonces si el ser humano es ante todo emocional, ¿cuáles con las emociones que componen a ese ser? ¿Qué se entiende por emoción en el posracionalismo? Estas preguntas serán abordadas a continuación.

4.4 LAS EMOCIONES.

Para el posracionalismo las emociones constituyen una forma primigenia y análoga de organizar la realidad, lo cual ubica al orden emocional en complementariedad con el cognitivo, imposibilitando así la capacidad de cambiar las emociones negativas a partir del cambio en los pensamientos distorsionados; dicho de otro modo, para el posracionalismo sólo las emociones pueden cambiarse a sí mismas en cuanto éstas no son un subproducto de la cognición (Balbi, 1994, p.279). Es decir, que las emociones son un aspecto central y son el foco de atención, donde por medio de la narrativa se accederán a esas tonalidades emocionales presentes en la historia y a esas que surgen en la terapia, para dar continuidad y coherencia al sujeto.

Remitiéndose a la historia de las emociones, se hace una clasificación de las emociones, diferenciando unas emociones básicas y unas sociales, de acuerdo con Palmero, Fernández-Abascal, Martínez y Chóliz (2002) las emociones básicas hacen referencia al miedo, la alegría, sorpresa, ira, tristeza y asco; las emociones sociales o cognitivas son la culpa, vergüenza, orgullo, enamoramiento, celos, envidia y empatía.

A partir de estas emociones, el ser humano se puede sentir emocionalmente situado inclinándose a ciertas tonalidades emocionales específicas durante toda su vida. De acuerdo

con Arciero (2005), se observan dos estilos emocionales que se construyen en base al acceso a la figura de apego y al continuo relacionamiento con lo demás: los Inward u orientados internamente y los Outward u orientados externamente. En los niños orientados internamente, se observa una mayor activación y organización de emociones básicas y autorreferidas tales como pena, rabia, miedo o alegría. Por otra parte, los niños orientados externamente, se caracterizan según Nardi, Bellantuono y Moltedo (2010) por experimentar emociones mediadas por la cognición como la vergüenza o el orgullo, observándose mayor codificación semántica de las emociones, al requerir de constantes confirmaciones y normas externas para mantener su coherencia interna.

Es decir que el apego permite orientar la conciencia de sí mismo, sin embargo, no es un proceso que se realice solo entre las figuras paternas y el hijo; esta permeada por el relacionamiento con otros. Entonces como menciona Dewart (1989 en Arciero 2005) ninguna madre, ninguna pareja de progenitores, ningún grupo familiar extendido puede llevar a cabo la tarea generativa por entero. El ombligo de la conciencia es un dispositivo complejo, del que muchos individuos son partes integrantes (p.58).

Es la tendencia Inward, que caracteriza a diversos estilos de personalidad, cuya peculiaridad común es la búsqueda de la estabilidad personal, privilegiando el enfoque de los estados internos. La activación precoz de emociones básicas en respuesta a la mayor significatividad de la estimulación parental orienta predominantemente la construcción de la identidad personal hacia la corriente experiencial interna (Arciero, 2005). Es decir, en este estilo de emocionarse, la persona vivencia emociones que no requieren ser evaluadas cognitivamente para poderse desarrollar.

Por otra parte, en el estilo Outward, como plantea Arciero (2005), las emociones cognitivas, debido a la reducida visceralidad, no son tan rápidas, aunque sean más

variables, este hecho favorece una mayor flexibilidad en relación con el flujo de los acontecimientos intercurrentes. Desde esta tendencia se privilegia la mediación externa para llegar a sí mismos y para mantener la estabilidad personal. Es decir, que en este estilo de emocionarse la persona requiere la cognición para poder percibir la emoción, por lo cual las emociones que se generan son más tardías y menos primitivas.

Así pues, las disposiciones Inward y Outward constituyen dos polos que delimitan un continuo dentro del cual es posible interpretar la génesis de la experiencia subjetiva emocional y declinar el ordenamiento del dominio emocional, las modalidades de su regulación y la configuración de la personalidad (Arciero, 2005).

En este sentido las emociones son un eje central en psicología que permiten comprender a un ser humano y su capacidad de adaptación a las diversas condiciones inmersas en el medioambiente, sin embargo, es difícil definir la totalidad de los componentes de las emociones, se habla entonces de descriptores emocionales para denominar los diversos estados afectivos y emocionales, estos se clasifican de acuerdo a su duración, intensidad, origen y su referencia con acontecimientos particulares en: afecto, emoción y sentimiento. Haciendo especial énfasis en el sentimiento, este es descrito como la experiencia subjetiva de la emoción, se refiere a la evaluación que un sujeto realiza tras un evento emocional, estos son llamados también actitudes emocionales, hacen alusión a los estados de ánimo o disposiciones a responder afectivamente ante ciertos tipos específicos de eventos (Palmero, Fernández-Abascal, Martínez y Chóliz, 2002).

4.5 LAS ORGANIZACIONES DE SIGNIFICADO PERSONAL.

A partir de estas dos polaridades Inward y Outward se constituyen las Organizaciones de Significado Personal (OSP) de acuerdo con Guidano (2001) son el ensamble específico de los procesos ideoaffectivos que le permiten a cada individuo mantener su sentido de unicidad personal y de continuidad histórica, no obstante, las numerosas transformaciones que experimenta en el ciclo de la vida (p.4). Arciero a su vez redefine las OSPs de Guidano y las denomina Estilos de Personalidad los cuales son concebidos como la manera de percibirse a sí mismo y al mundo, consistente en el tiempo, la cual se ha construido como la mejor de todas las opciones ante las restricciones impuestas a lo largo de su historia de interacciones con la realidad vivenciada.

En la inclinación emocional Inward se constituyen las OSP Depresiva y Fóbica, en la inclinación emocional Outward define a las OSP Obsesiva y Dápica.

La OSP Depresiva se caracteriza por emociones como la pena y la rabia, las cuales están estrechamente ligadas a la sensación de tristeza y soledad (Guidano, 2001). De acuerdo con Arciero (2005) el Estilo de personalidad con tendencia a trastornos depresivos comprende al otro bajo la óptica de la pérdida y/o del rechazo, situación que produce la activación más o menos intensa de un sentido de soledad y de la ira y/o tristeza que lo acompaña; donde la primera facilita el acercamiento y la segunda facilita el alejamiento (p.257). En este sentido aquello que motiva a una persona con esta OSP o estilo de personalidad es ser querido, ya que esta persona percibe que no tiene la habilidad de hacerse querer o que produce rechazo en las demás personas, razón por la cual su prioridad es poder anticipar, prevenir y manejar los temas de pérdida inevitablemente activados por la relación con el otro (Arciero, 2005). En este contexto la percepción de pérdida aparece

como un problema que se debe evitar, por lo tanto, utilizan la estrategia del no vinculamiento.

En relación a la OSP fóbica las emociones presentes son el miedo y la curiosidad, las cuales están estrechamente ligadas a la sensación de fragilidad física, donde el temor principal es la desprotección y perder el control, razón por la cual asumen una actitud activa donde tener el control sobre todo aquello que pueda ser percibido como debilidad es lo primordial. Esto incluye también el ámbito emocional, donde ser emocional es señal de debilidad, por lo cual evitan exteriorizar sus emociones por medio del control (Guidano, 2001). De acuerdo con Arciero (2005) el sujeto con un Estilo de personalidad con tendencia a trastornos fóbicos da significado a su propia vulnerabilidad por medio de remitir el sentido de fragilidad a un mundo físico peligroso (incluido su propio cuerpo), a una realidad impredecible y a la hostilidad de los otros. De esta manera el control interno va acompañado del control sobre la realidad externa, no perder el control para estos sujetos corresponde a ser imperturbables (p.274). En este sentido aquello que motiva a una persona con esta OSP o estilo de personalidad es evitar los peligros, la manera por medio de la cual la logra es por la vía del control, pero ese control es aplicado a sí mismo, donde puede no sólo enfrentarse al mundo, sino que también puede controlar sus emociones (Arciero, 2005). En este contexto la percepción de pérdida del control aparece como un problema que se debe evitar, por lo tanto, anticipa y enfrenta todo lo que puede alterar esa estabilidad, buscando así tener el control para poder acercarse y alejarse cuando lo necesite.

La OSP Obsesiva se caracteriza por emociones como la vergüenza/orgullo, culpa o sensación de ineficacia, pero en relación a su sistema de referencia que es activado por el desarrollo de los aspectos cognitivos, esto debido a que tienen un sentido de ambivalencia emocional por lo cual se esfuerzan por buscar unicidad y coherencia exclusivamente

cognitiva (Guidano, 2001). De acuerdo con Arciero (2005) las personas con un Estilo de personalidad con tendencia a trastornos obsesivo-compulsivos encuentran el sentido de sí mismos a través del control, donde la búsqueda de estabilidad se centrará en anticipar y neutralizar las situaciones de peligro provenientes del mundo exterior, de los otros y del ámbito emotivo propio y, por ende, de permanecer en adhesión a un sistema de reglas (p.295). En este sentido aquello que motiva a una persona con esta OSP o estilo de personalidad es que todo esté perfecto, por lo tanto, sólo pueden experimentar emociones que estén dentro de un rango conocido y previsible, todo aquello que esté por fuera de su sistema les genera inestabilidad, por lo cual la hiperactivación cognitiva se convierte en el instrumento para recobrar el control (Arciero, 2005). La percepción de pérdida de la perfección o de la certidumbre aparece como un problema que se debe evitar, por lo tanto, utilizan como estrategia el control consciente de la conducta, pensamiento y emociones.

La OSP Dápica se caracteriza por emociones no básicas tales como la vergüenza y el miedo, donde la identidad se construye a partir de criterios externos, la persona puede darse cuenta de quién es y de qué capacidad tiene, solamente a través de cómo los otros se comportan con él; al depender del juicio externo, este juicio debe ser siempre positivo por lo cual la solución es ser siempre perfecto, pero el problema radica en que esta perfección es externa, por lo cual depende siempre del contexto en el cual está la persona (Guidano, 2001). De acuerdo con Arciero (2005) las personas con un Estilo de personalidad con tendencia a trastornos alimentarios psicógenos buscan su identidad según un polo externo de referencia lo que genera el desarrollo de una sensibilidad excepcional a las acciones, emociones, deseos y expectativas del otro. La estabilidad es regida por una imagen constante, en términos generales perfecta social y mediáticamente, a la que poder corresponder en la variabilidad de las situaciones; y también por la capacidad de adoptar

cada vez la imagen requerida por el contexto. (p.211). En este sentido aquello que motiva a una persona con esta OSP o estilo de personalidad es que todo esté perfecto, por lo que se caracterizan por su necesidad constante de aprobación externa, teniendo como necesidad cumplir con las expectativas del otro para poder sentirse querido y aceptado.

5. OBJETIVOS.

5.1 OBJETIVO GENERAL.

Describir desde la perspectiva posracionalista la experiencia emocional de las madres de pacientes diagnosticados con un trastorno mental.

5.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.

Indagar la experiencia emocional de las madres de pacientes diagnosticados con enfermedades mentales.

Categorizar la percepción de las madres frente al trastorno mental y su influencia en ellas.

Comparar los diferentes tipos de narrativa con la inclinación emocional de las madres.

6. MARCO METODOLÓGICO.

La presente investigación, está propuesta desde un enfoque mixto, esta metodología refiere a una integración del método cualitativo y cuantitativo de manera secuencial. En esta modalidad se reconoce que son diseños de aplicación independiente, pero cuyos resultados se complementan. Primero se aplica un enfoque y luego el otro, de manera relativamente independiente dentro del mismo estudio. Uno precede al otro y los resultados se presentan de manera separada o en un solo reporte. (Hernández Sampieri, Fernández-Collado & Baptista Lucio, 2006).

El diseño de la investigación es transversal, los datos fueron recogidos a través de dos entrevistas realizadas en un único momento. El alcance de este estudio es descriptivo, donde se pretende describir situaciones y eventos, decir cómo es y se manifiesta determinado fenómeno (Hernández Sampieri, Fernández-Collado & Baptista Lucio, 2006). En esta metodología la descripción surge de la interacción de los datos arrojados en la entrevista de carácter semi-estructurado y la aplicación de la entrevista ZARIT a las madres de pacientes diagnosticados con un trastorno mental.

El análisis cualitativo de las entrevistas es un proceso de interpretación sustentado en una mirada teórica posracionalista, donde se pretende evaluar las narrativas de las madres su relación con la inclinación emocional.

6.1 PARTICIPANTES.

Para esta investigación se cuenta con la ayuda de cinco madres de pacientes diagnosticados con trastornos mentales que viven en el Valle de Aburrá. Las participantes de la presente investigación fueron seleccionadas por medio de un muestreo intencional y se incluyeron a las que cumplieron con los siguientes criterios de inclusión y de exclusión.

Criterios de Inclusión.

- Madres de hijos con un trastorno mental grave.
- Aceptación de participar en la investigación mediante la firma del consentimiento informado.
- Vivir o tener un contacto permanente con el hijo.
- Disponibilidad para la realización de las actividades de recolección de información.
- El trastorno mental de su hijo debe haber sido diagnosticado en un término de tiempo superior a un año.
- Vivir en el área urbana del Valle de Aburrá.

Criterios de Exclusión.

- Mujeres que padezcan un trastorno mental o limitación física que perjudiquen sus habilidades cognitivas o sus habilidades espacio temporales.

Tabla 1: Participantes.

Participante	Sexo	Edad	Vive con	Enfermedad mental del hijo
1	Femenino	43 años	Esposo, Hijo	TDAH
2	Femenino	52 años	Hijo	Trastorno Bipolar
3	Femenino	79 años	Tres hijos	Esquizofrenia
4	Femenino	52 años	Esposo, hijo.	Trastorno Obsesivo Compulsivo
5	Femenino	31 años	Hijo	TDAH

6.2 INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN.

Entrevista Semi-Estructurada Individual:

Por medio de preguntas abiertas y flexibles se indagó en las experiencias individuales de cada madre cuidadora, con la finalidad de recolectar datos que permitieron determinar la experiencia emocional que el trastorno mental de sus hijos ha tenido en su identidad personal. Este tipo de entrevista sigue el modelo de una conversación basada en un guion temático compuesto por los temas de interés del estudio, la entrevistada se expresó libre y abiertamente, logrando así recopilar la información sobre la experiencia de vida de las madres al cuidado de un hijo enfermo. La entrevista y sus categorías temáticas fueron revisadas antes de la aplicación por la asesora de tesis.

Categorías temáticas de la Entrevista Semi-Estructurada:

La Entrevista Semi-Estructurada se realizó teniendo en cuenta las siguientes categorías temáticas presentadas en los antecedentes empíricos y el marco teórico:

Tabla 2. Categorías temáticas

Categoría temática	Descripción	Pregunta
Vinculo e intersubjetividad	Permiten comprender algunas de las dinámicas del participante, así como su interacción con los otros	¿Cuál es tu ocupación? ¿Con quienes vive en su hogar? ¿Cómo describe su relación con su pareja? ¿Cómo reaccionó su familia ante el diagnóstico? ¿Cómo describiría la relación con su familia? ¿Cree usted que ha descuidado su vida sentimental? ¿Cómo describe la relación con su hijo actualmente?
Diagnóstico	Descripción de la enfermedad del hijo y consecuencias para la madre	¿Qué representa el diagnóstico de su hijo para usted? ¿Alguna otra persona en su hogar ha sufrido algún trastorno mental?

Emoción y OSP	Facilitan que el participante describa sus emociones y como esta afronta a nivel emocional las diversas situaciones que fueron producto del diagnóstico de su hijo	¿Siente algún cambio en sus emociones debido al cuidado de su hijo? ¿Cómo podría describirse emocionalmente? ¿Describiría sus pensamientos y emociones como positivos? ¿Ha sentido algún rechazo de sus amigos o familiares por el diagnóstico de su hijo?
Sentimiento y OSP	Facilitan que el participante describa sus sentimientos, estados de ánimo y disposiciones emocionales relacionados con la manera de asumir los eventos ocasionados a raíz del diagnóstico de su hijo	¿Qué piensa usted de la enfermedad de su hijo? ¿Cómo se sintió cuando su hijo fue diagnosticado? ¿Qué efectos positivos o negativos ha tenido el diagnóstico de su hijo en su vida social, laboral emocional? ¿Cómo se siente cuando piensa en el futuro de su hijo?
Rol de cuidador	Indagar por nuevas situaciones o experiencias en su rol de cuidador debido al cuidado de un hijo diagnosticados con trastorno mental	¿Ha dejado de realizar actividades que disfrutaba debido al cuidado de su hijo? ¿Cómo describiría el proceso de cuidar a su hijo? ¿Cómo la afectó el cuidar de su hijo en el área laboral? ¿Siente que ha renunciado a cosas por el cuidado de su hijo? ¿Siente la enfermedad de su hijo como una carga? ¿Siente usted que está cargando la enfermedad de su hijo para evitar que él tenga tanto peso encima? ¿Cree usted que el cuidado de su hijo ha afectado su salud? ¿Siente que la responsabilidad de su cuidado es solo suya? ¿Cree que hace actividades que disfruta? ¿En algún momento su hijo le ha hecho daño?
Emociones	Indaga por el manejo emocional del participante.	¿Cómo se siente cuando está en compañía de su hijo? ¿Siente que su hijo puede afectarla emocionalmente de manera negativa? ¿Oculta sus emociones para que su hijo u otra persona no se dé cuenta?

OSP	Percepción de sí misma frente a la nueva situación y los diversos cambios que esta produjo en su vida.	¿Cómo cree usted que habría sido la situación si no hubiera sido diagnosticado? ¿Cómo se visualiza en el futuro? ¿Cree usted que tras el cuidado de su hijo ha cambiado su forma de pensar? ¿Cómo describiría el diagnóstico de su hijo? ¿Cómo describiría el diagnóstico de su hijo? ¿Cuál es su mayor preocupación?
Vínculo y rol de cuidador	Facilita la descripción que la participante tiene de las dinámicas con los miembros de su hogar	¿Cómo fue esa dinámica en la relación de pareja? ¿Cree usted que usted descuidó su relación con las otras personas? ¿Cree que ha descuidado a los otros miembros de su hogar por cuidar de su hijo diagnosticado?

Entrevista de Percepción de Carga del Cuidado de Zarit, versión de 22 ítems en español:

Es una prueba psicométrica desarrollada para medir el nivel de sobrecarga que experimentan los cuidadores de familiares con alguna enfermedad física o mental. Este instrumento está validado para Colombia por Barreto Osorio et al. (2015), en su investigación concluye que la versión de 22 ítems en español, es una herramienta de fácil aplicación y comprensión en población colombiana de diferente nivel educativo, socioeconómico y cultural; además, mostró ser válido y confiable para evaluar la carga del cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica.

Dicho test será calificado en una escala de cero (0) a cuatro (4), lo cual será interpretado según los siguientes criterios de valoración: cero (0) nunca, uno (1) rara vez, dos (2) algunas veces, tres (3) bastantes veces y por último cuatro (4) casi siempre. La suma total de los resultados arrojados en la prueba es clasificada según los siguientes puntos de

corte; una calificación menor o igual a cuarenta y seis (46) puntos representa ausencia de sobrecarga emocional, las puntuaciones que estén entre cuarenta y siete (47) y cincuenta y cinco (55) puntos son interpretadas como sobrecarga emocional ligera, por último, las puntuaciones iguales o superiores a cincuenta y seis (56) puntos se clasifican como sobrecarga emocional intensa.

Con la aplicación de esta prueba se pretende lograr una mayor comprensión sobre los efectos adversos que la enfermedad de los hijos ha tenido en las dinámicas emocionales de las madres cuidadoras.

6.3 PROCEDIMIENTO.

La recolección de la información se realizó en el primer momento de manera individual, buscando así, generar un espacio que permitiera realizar el encuadre con cada una de las participantes, especificando lo que pretende la investigación y su alcance, una vez realizado esto, se firmó el consentimiento informado y se procedió a la realización de la entrevista semi-estructurada individual y la prueba Entrevista Percepción de Carga del Cuidado Zarit, con las cuales se pretende comprender la realidad de cada sujeto de manera específica.

La entrevista fue aplicada en sesiones individuales a cada participante, dichas entrevistas se registraron (en forma auditiva) y se transcribieron en forma íntegra. Se procedió al análisis del contenido del material, tratando de explorar e identificar en el relato y la prueba de cada entrevistada, la presencia de los puntos de interés y aspectos comunes, de acuerdo con los objetivos planteados.

En el último momento, se realizó la sistematización de los datos, a partir de esta se analizó la problemática y se expusieron las conclusiones que esta investigación arrojó.

6.4 PROCEDIMIENTO GENERAL DEL ANÁLISIS DE DATOS.

El procedimiento de análisis de los datos se realizó desde una codificación abierta, donde los datos fueron analizados de manera cuidadosa y minuciosa. Según Strauss y Corbin (2002), la codificación abierta es un diseño sistemático, en el cual los datos son fragmentados en partes discretas, minuciosamente examinados y comparados por sus similitudes y diferencias. Eventos, acontecimientos, objetos y acciones/interacciones son descritos para encontrar similitudes conceptuales en su naturaleza propia, o en las relaciones en que el significado es agrupado, bajo conceptos más abstractos, conocidos como categorías.

Con este tipo de análisis se procuró que los datos no fueran forzados, examinando a profundidad el discurso de cada participante, lo que estaba diciendo y cómo lo estaba diciendo, para así obtener la suficiente información sobre la significación que realizan las madres en torno a la carga del cuidado de un hijo con trastorno mental; logrando una categorización válida e incluyente.

Dentro del análisis se tuvo en cuenta el tipo de enfermedad mental padecida por los hijos y su relación con el tipo de carga emocional experimentada por las madres participantes, esto con el fin de comprender que el efecto de la enfermedad mental sobre la propia persona y sus familiares cercanos puede variar según la gravedad de la misma.

6.5 ASPECTOS ÉTICOS.

La información registrada es confidencial y sólo conocida por el equipo de investigación. Además, la identidad es conocida solamente por el (la) investigador(a) que realizó la entrevista, ya que los datos fueron registrados con un seudónimo. También la

información fue procesada privilegiando el conocimiento compartido y de ninguna manera se podrá identificar las respuestas y opiniones en la etapa de publicación de resultados. Los datos no le serán entregados al investigado y no recibirá ningún pago por su participación.

Durante el desarrollo y recopilación de información de este proyecto de investigación, se siguieron los lineamientos bio-éticos y deontológicos que plantea la ley 1090 de 2006, la cual puntualiza de manera clara y exhaustivamente las condiciones bajo las cuales se debe llevar a cabo el buen ejercicio de la psicología, el correcto procedimiento a realizar durante las investigaciones psicológicas y el adecuado manejo de la información.

Es por lo anterior que la información proporcionada por las participantes se maneja de manera confidencial y sólo conocida por el equipo de investigación. Además, la identidad es conocida solamente por el (la) investigador(a) que realizó la entrevista, ya que los datos fueron registrados con un seudónimo. También la información fue procesada privilegiando el conocimiento compartido y de ninguna manera se podrá identificar las respuestas y opiniones en la etapa de publicación de resultados. Los datos no le serán entregados al investigado y no recibirá ningún pago por su participación.

Se contó durante todo el proceso con la debida asesoría profesional, la cual realizo acompañamiento continuo con el fin de garantizar el bienestar de los participantes y a su vez, que se cumplieran con los conceptos académicos, viabilidad de los instrumentos aplicados, adecuado manejo de la información recopilada y respeto a los participantes y sus familias.

Se emplearon instrumentos cualitativos y cuantitativos validados para Colombia, los cuales aseguran que la información fuera recopilada de manera objetiva y que la misma no

fue distorsionada o alterada por los investigadores. Además, toda información brindada por los participantes durante el desarrollo de este proyecto, se considerará suministrada bajo secreto profesional y no será divulgada terceros.

7. RESULTADOS.

Con esta investigación se pretendió abordar el tema de la experiencia emocional de las madres de hijos diagnosticados con trastornos mentales a partir de una mirada Posracionalista con el fin de ampliar el conocimiento existente frente a esta temática abordándola desde la subjetividad y la narrativa de cada una de las participantes.

A continuación, se presentan los resultados obtenidos en la presente investigación, la cual describe la experiencia emocional producida en las entrevistadas al ser las cuidadoras primarias de un hijo diagnosticado con un trastorno mental.

En primer lugar, se hablará de los resultados obtenidos en la prueba Entrevista Percepción de Carga del Cuidado de Zarit, el cual consta de veintidós ítems que permiten apreciar la carga subjetiva de las madres en su rol de madres cuidadoras; cada uno de los ítems es calificado con una puntuación entre cero y cuatro, lo cual permite una puntuación máxima de ochenta y ocho puntos.

Tabla 3. Resultados del test de sobrecarga emocional Zarit

	Entrevista 1	Entrevista 2	Entrevista 3	Entrevista 4	Entrevista 5
Resultado Total	47	53	56	50	37
Tipo de Sobrecarga	Ligera	Ligera	Intensa	Ligera	Ausencia

Entre los resultados de la prueba aplicada, se puede apreciar que sólo la participante cinco (5) obtuvo una puntuación de 37 que puede ser clasificada como ausencia de sobrecarga emocional; la prueba de las participantes uno (1), dos (2) y cuatro (4) muestran en sus respuestas sobrecarga emocional ligera con puntajes de 47, 53 y 50 respectivamente; por

último, sólo las respuestas de la participante tres (3) pueden ser catalogadas como sobrecarga emocional intensa con una puntuación total de 56.

Cabe destacar que la entrevistada cinco (5), la cual fue la única que mostró como resultado la ausencia de sobrecarga emocional, en su discurso expresó tener un concepto positivo frente al diagnóstico de su hijo, ya que según sus palabras:

“pues la verdad creo que el diagnóstico para nosotros fue algo bueno porque ahora sé cómo interactuar con Pepe” (Entrevista 5(28)).

Mientras que las otras entrevistadas describían el diagnóstico de su hijo como un evento negativo que produjo cambios significativos en su calidad de vida, esto se evidencia cuando dicen:

“para mí fue muy duro y eso fue un golpe porque como mamá uno siempre piensa que su hijo es perfecto y que va a ser perfecto, entonces fue muy duro, una situación complicada” (Entrevista 1(14)).

“Yo dije: ya no voy a trabajar más, voy a ayudarle a él a salir a adelante” (Entrevista 2(5)).

“A mí me duele ver todo lo que perdió por esa enfermedad, tenía un trabajo bueno, una vida buena y ahora no tiene nada (llanto), no formó una familia, no cumplió sus metas, le tocó aprender a vivir con lo que le quedó” (Entrevista 3(14)).

“Bueno, realmente me dio muchísima tristeza, tristeza porque era una enfermedad que lastimosamente no tiene cura” (Entrevista 4(10)).

El discurso de las participantes durante el desarrollo de la entrevista semi-estructurada permitió indagar y recopilar información que describiera la experiencia emocional de las entrevistadas durante su labor de cuidadoras primarias de un hijo diagnosticado con un trastorno mental. A partir del análisis de las entrevistas se pueden extraer cinco categorías emergentes, cada una de estas con sub-categorías explicativas sobre

las emociones, las percepciones, las sensaciones y sentimientos que describen las entrevistadas en su rol de cuidadoras primarias.

A continuación, se presentan las categorías emergentes con sus respectivas sub-categorías:

Relaciones Familiares.

De las categorías emergentes se describirá en un primer momento la categoría relaciones familiares, en la cual se clasificaron todos aquellos hechos mencionados por las madres entrevistadas, en los que se hacen referencia a situaciones o sensaciones que surgen de la interacción con los miembros de su hogar y seres queridos.

Tabla 4. Resultados Categoría Emergente Relaciones Familiares

CATEGORIA TEMATICA	CATEGORIAS EMERGENTES	SUBCATEGORIAS	CITAS
Vínculo e Intersubjetividad	Relaciones Familiares (situaciones o sensaciones que surgen de la interacción con los miembros de su hogar y seres queridos)	Angustia	“Yo pensaba mucho y me angustiaba pensando en lo que le podría estar pasando a ella” (Entrevista 3 (43))
Vínculo e Intersubjetividad		Apoyo	“Yo no sé qué sería de nosotros sin mi hijo, ese es como un papá para nosotros, Pedro para nosotros fue la fortaleza de todos, yo sin él no habría llegado hasta aquí” (Entrevista 3(51))

Vínculo e Intersubjetividad	Comunicación	“pues tenemos una relación basada como en la comunicación donde tratamos pues que las relaciones sean asertivas” (Entrevista1(3))
Vínculo e Intersubjetividad	Poco Apoyo	“yo me sentía frustrada sola y era muy teso porque yo era la mala del paseo” (Entrevista 5(21))

En esta categoría emergente destaca la sub-categoría positiva *apoyo*, en ella se agruparon todos aquellos comentarios relacionados con el acompañamiento que perciben las madres participantes, de sus seres queridos o miembros de su hogar.

Además de lo anterior, también se pueden encontrar sub-categorías negativas como *angustia o poco apoyo*, las cuales describen un desgaste o dificultades en la relación con uno o más miembros de la familia.

La categoría relaciones familiares nos dan a entender que a pesar del apoyo que han percibido las entrevistadas de sus familiares y miembros del hogar, existe un distanciamiento debido a su rol de madres cuidadoras.

Relación con el Hijo.

Por otra parte, dentro de la categoría relación con el hijo se encuentran todas aquellas emociones, sensaciones o situaciones que las madres entrevistadas utilizan para describir la interacción o dinámicas con su hijo.

Tabla 5. Resultados Categoría Emergente Relación con el Hijo

CATEGORIA TEMATICA	CATEGORIAS EMERGENTES	SUBCATEGRIAS	CITAS
	Relación con el hijo		
Vínculo e intersubjetividad	(descripción de la madre de todas aquellas interacciones o dinámicas con su hijo)	Mala relación	"toca intentar entenderla, guardar silencio para no pelear, es una vida incómoda, hoy estamos bien, mañana no, pero es la que toca" (Entrevista 3 (50))
Vínculo e intersubjetividad		Mejoría	"yo he estado pendiente de eso, yo creo que en algo me ha escuchado... en la manera de pensar, en la manera de actuar si ha cambiado bastante" (Entrevista 2 (30)) "yo le daba consejos, y le decía cosas, yo investigaba que se le debía decir" (Entrevista 4 (10))
Vínculo y rol de cuidador		Buena relación	"en vez de yo estar preguntando por él, él es preguntando por mí y eso me hace sentir muy bien es como si las cosas se devolvieran" (Entrevista 4 (30))
Vínculo y rol de cuidador		Comunicación	" pero al menos gracias al diagnóstico, pues hay como una comunicación, yo pude establecer nuevas normas, ya hablamos más y hay como otras dinámicas digo yo, de familia, de estudio, de reglas a seguir " (Entrevista 5 (13))

De entre las sub-categorías que componen esta categoría temática destacan relaciones positivas como lo son *mejoría* y *comunicación*. Además, también se puede encontrar la sub-categoría negativa *mala relación* que manifiestan distanciamiento o dificultades en la relacional entre la madre y su hijo.

Esta categoría permite evidenciar un interés de las madres cuidadoras por establecer vínculos sanos con sus hijos y procurar el bienestar de los mismos, además de lo anterior, se puede observar en los resultados que el procurar una buena relación con sus hijos puede llevarlas a sentir o realizar acciones que le producen sensaciones insatisfactorias.

Funciones de la Madre.

Dentro de la categoría emergente Funciones de la madre se encuentran todas aquellas actividades, roles o deberes que asume las madres entrevistadas en su día a día al cuidar y satisfacer las necesidades de su hijo.

Tabla 6. Resultados Categoría Emergente Funciones de la Madre

CATEGORIA TEMATICA	CATEGORIAS EMERGENTES	SUBCATEGRIAS	CITAS
Diagnóstico y OSP	Funciones de la madre (todas aquellas actividades, roles o deberes que asume las madres entrevistadas en su día a día)	Buscar tratamiento	"empezó a ir a la EPS, pero ya no le quedaba tiempo de ir a reclamarlos. Ahí fue donde yo empecé a empaparme de que era la realidad que tenía mi muchacho, cuál era la gravedad" (Entrevista 2(1))
Vínculo y rol de cuidador		Apoyarlo	"él siente que yo estoy pendiente, entonces él como que hace un esfuerzo por ser mejor" (Entrevista 2 (12))

Vinculo y rol de cuidador	Exigencia	"yo con unas expectativas bien altas puestas en él, el muchachito que no daba rendimiento, el muchachito que no cumplía con las expectativas que yo tenía y yo encima todo el tiempo exigiéndole" (Entrevista 1 (32))
Vinculo y rol de cuidador	Ser fuerte	"o sea es una situación muy complicada de manejar y precisamente por eso, porque es que las diferentes miradas que encuentras en el medio hacen que de alguna manera dudes de lo que estás haciendo como mamá y como profesional" (Entrevista 1 (22))

Entre las sub-categorías que componen la categoría temática funciones de la madre, destacan actividades que plasman decisiones a largo plazo de las madres cuidadoras, recrean su percepción frente al trastorno de su hijo, estas categorías son *apoyarlo* y *ser fuerte*; en las cuales encausan sus energías a procurar el bienestar de sus hijos.

Por los resultados obtenidos en esta categoría, se puede afirmar que gran parte de la sobrecarga que pueden sentir las entrevistadas es debida a las funciones que deben desempeñar en su rol de madres cuidadoras, ya que como demuestran en sus discursos y en los resultados de la escala de sobrecarga del cuidador, consideran que sus funciones como madres cuidadoras ocupan mucho de su tiempo.

Descriptorios emocionales de la Madre.

Dentro de la categoría Descriptorios emocionales de la madre se encuentran todas aquellas emociones, sentimientos y estados de ánimo descritos por las madres entrevistadas en su discurso, las cuales permiten identificar qué grado de carga emocional sobrellevan al ser madres cuidadoras de un hijo diagnosticado con un trastorno mental.

Tabla 7. Resultados Categoría Emergente Descriptorios Emocionales de la Madre

CATEGORIA TEMATICA	CATEGORIAS EMERGENTES	SUBCATEGRIAS	CITAS
	Descriptorios emocionales de la madre		
Sentimiento y OSP	(todas aquellas emociones, sentimientos o estados de ánimo descritos por las madres entrevistadas en su discurso)	Desesperación	"También el afán como de ayudarlo, de que sintiera ese acompañamiento y que pudiéramos pues como superar las dificultades que a él se le iban presentando, también me desesperaba me ofuscaba" (Entrevista 1 (23))
Sentimiento y OSP		Dolor	"duele mucho verla, ver en lo que se convirtió, saber qué fue lo que dejó de ser y que nunca volverá" (Entrevista 3 (36))
Sentimiento y OSP		Esperanza	"Es más esperanzador saber que tu hijo puede tener una vida normal cuando crezca" (Entrevista 5 (15))
Sentimiento y OSP		Frustración	"entonces era supremamente frustrante porque él no estaba motivado y yo no tenía las herramientas para enseñarle" (Entrevista 5 (7))

Sentimiento y OSP	Incertidumbre	"yo creo que el papá puede ayudarlo a salir adelante el día de mañana que yo no esté, pero por el momento yo no veo como otra solución" (Entrevista 2 (26))
Emoción y OSP	Miedo	"Entonces a mí me daba miedo que él se levantara y alguna cosa me hiciera, yo todavía vivo preocupada por eso" (Entrevista 2 (8))
Emoción y OSP	Orgullo	"nos da orgullo y felicidad ver que a pesar de todo él trata de salir adelante" (Entrevista 4 (13))
Sentimiento y OSP	Preocupación	"ya empezamos a notar que él se estaba agrediendo y esto nos preocupó porque ya eran cortes que se hacía" (Entrevista 4 (4))
Sentimiento y OSP	Soledad	"ya no me provoca, no es ya de mi interés, a mí me interesa es como estar aquí pendiente de lo que pase, no más, me volví solitaria y ahora más" (Entrevista 2 (18))
Sentimiento y OSP	Tranquilidad	"como las amigas ya saben que es lo que ella tiene, no me preocupa porque ellas saben cómo manejarla" (Entrevista 3 (6))
Emoción y OSP	Tristeza	"como ella no deja que hablemos de esto con nadie, tengo muchas cosas guardadas, pero la tristeza es mucha" Entrevista 3 (36))
Emociones	Alegría	"me dijo que él quería seguir aprendiendo porque él quería hacer su vida y esto para mí fue algo que me lleno de felicidad, imagínese, uno no va a estar toda la vida con el hijo" (Entrevista 4(19))
Sentimiento y OSP	Sensación negativa	"yo siento que fui la más afectada, no sé si por mi condición de mamá, si por mi condición de mamá y mi rol de educadora, para mí fue lo más, yo siento que fue la parte más complicada" (Entrevista 1(19))

Sentimiento y OSP	Sensación positiva	"no me siento mal, yo me siento útil yo me siento útil porque le estoy ayudando a él a mejorar" (Entrevista 2 (35))
-------------------	--------------------	--

En esta categoría temática destacan sentimientos y emociones negativas como lo son *tristeza, preocupación y miedo*, las cuales permiten evidenciar un desgaste emocional en las madres entrevistadas al cumplir su rol de cuidadoras. Además de las sub-categorías mencionadas anteriormente, también se pueden encontrar en esta categoría sentimientos y emociones positivas como lo son *esperanza y alegría*. Los resultados obtenidos en esta categoría evidencian sobrecarga por parte de las entrevistadas las cuales expresan sentir por periodos prolongados o continuos, sentimientos o emociones negativas que disminuyen su calidad de vida.

Además de lo anterior, se puede evidenciar en el discurso de las entrevistadas que las emociones que manifiestan en relación al cuidado de su hijo son principalmente básicas y negativas, hecho que refleja una inclinación emocional Inward, dónde prevalece el enfoque en los estados internos, observándose una mayor activación de emociones básicas tales como el miedo, la tristeza y felicidad o alegría; esta última producto de la sensación que les genera el ver a sus hijos desenvolverse de una manera más adaptada y funcional en el ambiente.

Estrategias de Afrontamiento de la Madre.

Por último, se encuentra la categoría Estrategias de afrontamiento de la madre, en la cual se encuentran todas aquellas acciones o actividades que las madres entrevistadas realizaron frente a las diversas situaciones generadas a partir del diagnóstico de su hijo.

Tabla 8. Resultados Categoría Emergente Estrategias de Afrontamiento de la Madre

CATEGORIA TEMATICA	CATEGORIAS EMERGENTES	SUBCATEGRIAS	CITAS
	Estrategias de afrontamiento de la madre		"pues es mi hijo, pero de todas maneras la idea es que sea lo más independiente posible, que salga que viaje que se vaya lejos, que pueda vivir con su problema" (Entrevista 5 (14))
OSP y Rol de cuidador	(todas aquellas acciones realizadas por la madre para afrontar el diagnóstico de su hijo)	Adaptación	"Yo dije ya no voy a trabajar más, voy a ayudarle a él a salir a adelante" (Entrevista 2 (5)) "nosotros ya nos acostumbramos cuando alguno de los de la casa va a poner a pelear con ella, los otros le hacemos señas para que se calme" (Entrevista 3(4))
Sentimiento y OSP		Mejor calidad de vida	"para mí simplemente fue un diagnóstico que me dio herramientas para vivir mejor con mi hijo" (Entrevista 5 (18))
Emociones		Desaparezca	"ay quisiera como que esa enfermedad desapareciera del todo, pero hay que ser realistas esa enfermedad nunca va a desaparecer" (Entrevista 4 (26))
OSP		Buscar ayuda profesional	"El caso es que durante ese tiempo con la ayuda de Dios supe manejar la situación primero que todo y buscando ayuda profesional porque definitivamente cuando las cosas se salen de las manos hay que buscar ayuda profesional" (Entrevista 4 (24))
Vinculo e intersubjetividad		Descuidar relaciones	"ya empecé yo a alejarme como de los demás y estar más pendiente de lo que a él le pasara, no digo que por ellos descuide mi aspecto sentimental" (Entrevista 2 (15))

Sentimiento y OSP	Espiritualidad	"seguimos luchando, sí seguimos confiando mucho en que Dios nos siga ayudando, él es nuestra principal fuente de ayuda de energía" (Entrevista 4 (24))
OSP	Estrés	"cuando él dice voy a la esquina que ya vengo, yo ya empiezo a sufrir para ver dónde es que se va a quedar, si se va a demorar o si se va a tomar el tinto o si se va a poner a tomar" (Entrevista 2 (20))
OSP	Evitación	"Entonces socialmente evitábamos el tema lo que fuera necesario y nos enfocábamos en las personas" (Entrevista 4 (17))

Entre las sub-categorías que componen esta categoría destacan *adaptación, mejor calidad de vida y desaparezca*, estas categorías permiten evidenciar el estilo de afrontamiento de la madre en relación con el diagnóstico de su hijo. Dentro de esta categoría destacan aquellas actividades que brindan herramientas a las participantes para alivianar la posible carga subjetiva que puedan percibir en su rol de madres cuidadoras.

8. DISCUSIÓN.

El análisis en torno a la experiencia emocional de las madres con hijos diagnosticados con una enfermedad mental, nos permite identificar la relación existente entre la realidad que las madres viven al estar a cargo del cuidado su hijo y los significados que éstas construyen.

La carga emocional de las madres y sus estrategias de afrontamiento.

El hecho de que sean las madres las que ocupen el lugar de cuidadoras ha sido ampliamente estudiado, tal como se evidencia en la investigación realizada por Escalante y Gavlovski (2010) en relación a las vivencias experimentadas por las madres al tener un hijo con una enfermedad mental. Este estudio se centra en la madre por ser la figura que asume el cuidado principal de sus hijos, justificado por la prevalencia del vínculo materno y porque los vínculos afectivos giran en torno a la madre. Estos estudios indican la vivencia de carga subjetiva en la que destacan sentimientos negativos asociados a la nueva realidad de tener un hijo diagnosticado.

Los datos encontrados en la presente investigación se comprenden desde la narrativa de cada madre, centrándose en la manera en la que cuentan sus propias historias, historias que tienen una inclinación emocional, buscando así a través del discurso, el significado personal y la apropiación del sentido que éstas madres dan a sus experiencias, elemento que según Arciero (2006) provee la posibilidad de articular y modular, hasta de eludir emociones recurrentes. En las narrativas que realizan las madres, se evidencia un predominio de carga emocional negativa siendo la tristeza, el miedo y la preocupación las principales emociones o sensaciones, esto da cuenta del desgaste emocional producto del cuidado de un hijo con trastorno mental. Esto es sustentado por los resultados de la

investigación de Piqueras, Ramos, Martínez y Oblitas (2009), donde se menciona que en los familiares de pacientes diagnosticados con un trastorno mental se presentan cargas negativas que están relacionadas con las emociones.

Así mismo, se evidencian en las madres sentimientos negativos relacionados con la afectación y transformación que han tenido sus vidas personales, por el hecho de ser las cuidadoras. Los resultados arrojados durante esta investigación permiten evidenciar frustración en las entrevistadas, pues las madres lamentan la condición de sus hijos y manifiestan un deseo de que el trastorno desaparezca, afirman sentirse afectadas emocionalmente al ser madres cuidadoras y que dudan sobre como asumir precisamente este rol de cuidador. Además, se aprecia en las madres la percepción de que su función como cuidador primario es la de velar por el bienestar de su hijo, lo cual les genera la percepción de que son las únicas que pueden ayudarlos. Es por lo anterior, que en sus discursos se puede apreciar un cambio de prioridades que modificó su estilo de vida, ya que sus metas a corto o mediano plazo se desplazaron y su prioridad es el bienestar de su hijo, esto sin duda impactó en sus proyectos de vida. Esta situación concuerda con lo expuesto en la investigación de Escalante y Gavlovski (2010), donde se habla del trastorno mental como una experiencia que transforma significativamente la vida de una madre, en donde la enfermedad mental se vuelve el punto central desde el que se configura su historia de vida.

Por otro lado, aunque la percepción de la carga que les genera el cuidado sea principalmente negativa, en los resultados encontramos emociones y sentimientos positivos tales como esperanza y alegría relacionadas con la estabilización y la funcionalidad que han adquirido sus hijos en torno al trastorno mental. Además, una de las madres le da un significado a la experiencia del tener un hijo con un trastorno mental como algo positivo, considerando que el diagnóstico de su hijo le dio herramientas para tener una mejor

relación con él, situación que marca un punto representativo en el análisis. Esta situación va, por decirlo así, en contravía de los resultados encontrados en las investigaciones en relación a la percepción de la carga del cuidado de un hijo diagnosticado con un trastorno mental, donde la carga es percibida como principalmente negativa. Si bien es cierto que una vez se comprende el diagnóstico del hijo la dinámica puede cambiar positivamente, de acuerdo con Escalante y Gavlovski (2010) desde el instante en que se comienza a apreciar que el hijo tiene algo diferente, algo que se aleja de lo normal, hasta que se entiende y se toma conciencia de que padece una enfermedad mental, la madre se ve invadida de los más profundos e intensos afectos. El sufrimiento, una constante durante todo el proceso, se convierte en la cruz que llevará la madre.

Es entonces como, en relación con las estrategias de afrontamiento de las madres, se evidencia un ordenamiento de la experiencia donde prevalecen sobrecargas emocionales, asumiendo esta experiencia en razón a una asignación por su rol de madres, destacando en sus relatos la adaptación, el positivismo y el deseo de que desaparezca el trastorno mental. Describen esta situación de tenencia de un hijo con un trastorno mental como un proceso largo, complejo y difícil, manifestando que en algún momento del proceso desearon que el trastorno no existiera. Esto concuerda con lo planteado por Escalante y Gavlovski (2010) donde se expone que con el transcurso del tiempo parece construirse una noción de sufrimiento permanente, que se compone de un duelo distinto, pues se hace crónico con el tiempo y resulta del hecho de ver al hijo como una persona que tiene una enfermedad mental que no desaparecerá rápidamente.

Teniendo en cuenta que, en su mayoría, el evento del trastorno mental fue percibido como un hecho negativo, en el momento actual, las madres manifiestan estados de adaptación y positivismo explicados por el hecho llevar un proceso terapéutico con sus

hijos, hecho que las ha permitido saber cuál es el diagnóstico y cómo pueden ayudar en ese proceso de adaptación y funcionalidad de los mismos.

Frente al análisis de las experiencias emocionales manifestadas por las madres durante las entrevistas, se puede observar en ellas un estilo de emocionalidad internamente orientado (Inward) en la mayoría de los casos, donde operan emociones principalmente desde un enfoque interno, utilizando especialmente las emociones básicas para decodificar sus experiencias, las cuales son integradas por sensaciones, percepciones, emociones e interacciones con el ambiente. De acuerdo con Arciero (2005), en las personas con una inclinación emocional Inward se observa una mayor activación y organización de emociones básicas y auto-referidas tales como pena, rabia, miedo o alegría.

En este sentido, las participantes expresan emociones básicas tales como el miedo o la tristeza; estas respuestas emocionales se han presentado a lo largo del proceso del cuidado de su hijo diagnosticado, hecho que ha afectado significativamente la calidad de vida de las madres, llevando a cuestionamientos en torno a si están cumpliendo bien el rol de madres, a considerar el trastorno del hijo como algo negativo y que potencializa los cambios emocionales en las madres, generando miedo, angustia, tristeza por el hecho de observar el padecimiento de sus hijos y no poder hacer nada para mejorar o cambiar estas situaciones.

Esto lleva a querer dilucidar el efecto que ha tenido esta experiencia de ser madre de un hijo diagnosticado con un trastorno mental en la identidad de la madre. A continuación, se abordará esta pregunta.

¿Qué efecto ha tenido en la identidad de las madres la experiencia de tener un hijo diagnosticado?

Es posible que la enfermedad pueda tener un efecto en la personalidad y el estilo de afrontamiento de cada una de las madres, según la teoría posracionalista, mediante la significación que la madre les da a las vivencias emocionales se construye el proceso de estructuración individual, por medio del cual interpreta la realidad y la experiencia en torno a tener un hijo diagnosticado, logrando así configurar una OSP.

En este sentido, la carga emocional de la madre está influenciada por su Organización de Significado Personal, ya que a través de esta le dan un sentido estable de unicidad y continuidad a las experiencias. Considerando las narrativas de las madres y su experiencia emocional, se puede evidenciar que posiblemente tendrían unas OSP depresiva, fóbica, obsesiva o dápica.

El relacionar las narrativas de las madres con los planteamientos de la teoría posracionalista, nos permite ampliar la comprensión de la manera como la madre ha construido su experiencia. Es en la comprensión de la manera cómo ella ha asumido, significado y organizado dichas significaciones que se esclarece el efecto que ha tenido la enfermedad en su identidad personal.

Al ser una madre con una OSP Fóbica, ésta le da una mayor prioridad a la comprensión de la información emocional, su experiencia inmediata se construye a partir de una ambivalencia entre la necesidad de protección frente a un mundo que es considerado peligro y una necesidad de libertad, que determina según Guidano (2001) un sentido del sí mismo basado en el equilibrio entre una adecuada protección y la ausencia de vinculamiento constrictivo. A causa de esta significación, en las madres se evidencia un predominio del control como la vía para evitar los peligros, una de las madres se refiere a como renunció a su trabajo y se alejó de los demás para poder estar más pendiente de lo que le pasara a su hijo, eso se evidencia cuando dice "yo dije ya no voy a trabajar más, voy a

ayudarle a él a salir a adelante", así como también predominaba la sensación constante de miedo relacionada con el daño que su hijo pudiera hacerle a ella, eso se aprecia cuando menciona "entonces a mí me daba miedo que él se levantara y alguna cosa me hiciera, yo todavía vivo preocupada por eso" esto está estrechamente ligado a la sensación de fragilidad física, a estar desprotegida o a perder el control, motivo por el cual buscan tener el control sobre todo aquello que es percibido como debilidad (Guidano, 2001).

Así mismo, otra de las madres con esta OSP expresa como acompañaba constantemente a su hijo por el miedo a que él pudiera hacerse daño, pese a que se sentía cansada y agotada al ser la persona más pendiente de su hijo y a tener momentos en los cuales quería que desapareciera la enfermedad o la responsabilidad del cuidado. Se evidencia un constante miedo por las posibles acciones que su hijo pudiera realizar, entre las cuales destaca el auto-flagelarse, motivo por el que afirma haberse dedicado al cuidado de su hijo, con el fin de brindarle un acompañamiento constante, esto se evidencia cuando dice "yo lo único que hacía era estar a su lado y escucharlo trataba de decir no cosas que no debía porque lo dejaba peor o se ponía a llorar más, yo le daba consejos, y le decía cosas, yo investigaba que se le debía decir". Este tipo control centrado en el miedo, concuerda con lo dicho por Arciero (2003) donde una persona con este estilo de personalidad busca evitar los peligros por medio de la vía del control, en consecuencia, la madre empieza a investigar sobre la enfermedad, para estar más preparada frente a lo que debía decir a su hijo en todo momento y para tener un control de sus emociones frente a él, para que este no se sintiera como una carga para la familia.

Por otro lado, una de las madres sugiere presentar una OSP Depresiva, se caracteriza por anticiparse constantemente a la pérdida, se refiere como pese a tener a su hija todavía con vida es como si ya la hubiera perdido, le duele mucho ver en lo que se

convirtió su hija, en lo que pudo ser y que nunca volverá a ser la hija de antes, esto la lleva a sentir constante desesperación y rabia por no poder cambiar la situación de su hija, esto se puede evidenciar cuando expresa "duele mucho verla, ver en lo que se convirtió, saber qué fue lo que dejó de ser y que nunca volverá". Esta sensación concuerda con lo expuesto por Guidano (2001) donde esta OSP es caracterizada por emociones como la pena y rabia producto de la sensación de tristeza y soledad, la madre refleja una sensación de tristeza permanente, ella vive atada al ideal de hija que tenía antes del diagnóstico, así como también manifiesta que tiene muchas cosas guardadas y una profunda tristeza pero refiere no poder hacer nada porque su hija no deja que hable con nadie acerca de la enfermedad y toda la experiencia que esta ha conllevado, cuando se ha dado cuenta que su madre ha hablado con otras personas, le deja de hablar por largos periodos de tiempo, esto se aprecia cuando dice "como ella no deja que hablemos de esto con nadie, tengo muchas cosas guardadas, pero la tristeza es mucha". A causa de esto la relación con su hija no es muy buena, la madre siente abandono y rechazo por parte de su hija, manifiesta como su hija sí realiza actividades con sus amigas, pero ya no realiza actividades con ella, esto la lleva a sentir rabia y tristeza porque siente que perdió a su hija, ella expresa "sale con las amigas, pero no hacemos cosas juntas" hecho que concuerda con lo planteado por Arciero (2003), donde refiere que los detonantes de rabia emergen ante las discrepancias con las personas significativas, para ellos sensación de pérdida.

En relación a la madre con una OSP Obsesiva, al presentar este tipo de ordenamiento de la experiencia, se manifiesta una exclusión de la vida emotiva privilegiando el pensamiento, refiere como no lograba comprender lo que le sucedía a su hijo, el por qué este era tan rebelde e impulsivo, esto se puede apreciar cuando dice "yo me estaba como enloqueciendo, no entendía por qué mi hijo era tan impulsivo, entonces era

supremamente frustrante porque él no estaba motivado y yo no tenía las herramientas para enseñarle” debido a esto presentaban constantes problemas familiares pues él no cumplía las normas impuestas por ella y la manera en que ella reaccionaba era pidiéndole explicaciones lógicas frente a toda acción realizada por su hijo , igualmente era muy exigente y no correspondía emocionalmente a su hijo, manifiesta que el castigo era lo predominante en el hogar. Esta situación evidencia un híper-desarrollo de la actividad cognitiva, de acuerdo con Guidano (2001), este aspecto de buscar unicidad y coherencia exclusivamente cognitiva hace referencia a que presentan un sentido de ambivalencia emocional. Debido a esto, ella encuentra el sentido de sí misma mediante el control consciente de la conducta y el pensamiento, razón por la cual la madre opta por pedir un diagnóstico de su hijo; como resultado, esto le permite comprender el motivo de las acciones y comportamientos de su hijo "pero al menos gracias al diagnóstico, pues hay como una comunicación, yo pude establecer nuevas normas, ya hablamos más y hay como otras dinámicas digo yo, de familia, de estudio, de reglas a seguir". Tras el diagnóstico, la relación con su hijo mejoró, la madre indica cómo estableció nuevas normas, para poder anticiparse ante cualquier acción negativa que sucediera producto del trastorno de su hijo, situación que de acuerdo con Arciero (2003) le otorga un sentido de sí misma, por medio de la adherencia a un sistema de reglas, buscando así mantener la percepción de perfección por medio del control consciente.

En cuanto a la madre que presenta una OSP Dápica, sobresale un desgaste emocional y físico, debido a la carga que siente por el cuidado que ha tenido con su hijo, siente que es la más afectada al referir que es la persona que más se preocupó por el diagnóstico de su hijo, este evento marco un momento significativo en la vida de ella, pues no entendía por qué esto le sucedía si había intentado ser una madre perfecta, sentía

preocupación y vergüenza por lo que iban a pensar las demás personas de ella, especialmente porque es una educadora ejemplar, pero tiene un hijo con TDAH, ella expresa "yo siento que fui la más afectada, no sé si por mi condición de mamá, si por mi condición de mamá y mi rol de educadora, para mí fue lo más, yo siento que fue la parte más complicada". Esto corrobora lo expuesto por Guidano (2001), donde el eje central está en la necesidad de aprobación, caracterizado por emociones como la vergüenza y el miedo, depende del juicio externo pero ese juicio debe ser siempre positivo, por lo cual la solución radica en ser siempre perfecto. En particular se vuelve una situación que demarca una inestabilidad emocional en la madre, ella refiere que las diferentes miradas que encontraba en el medio la hacían dudar de alguna manera de su rol de madre y como profesional, en su discurso lo expresa cuando dice "o sea es una situación muy complicada de manejar y precisamente por eso, porque es que las diferentes miradas que encuentras en el medio hacen que de alguna manera dudes de lo que estás haciendo como mamá y como profesional". En concordancia con Arciero (2003), el exterior se vuelve la fuente de información por medio de la cual logran reconocer su experiencia emocional, motivo por el cual ella manifiesta constante preocupación por las opiniones de los demás y de sus familiares. Además, expresa vergüenza porque los hijos de los compañeros eran los mejores estudiantes y el de ella no, en este sentido la madre asumió un rol de cuidado permanente junto con su esposo, donde todo giraba en función de cumplir con la parte académica del hijo, su relación familiar estaba basada en poder demostrar a los otros que eran la familia perfecta y que además ella tenía un hijo sobresaliente.

Hasta acá se han presentado los posibles efectos de cómo la OSP influye en la respuesta emocional y en la experiencia de cada madre, se pasará a explicar cómo se han

modificado las relaciones familiares y con más detalle cómo esta situación ha afectado la relación con su hijo.

La madre y su relación con el hijo.

El test Zarit plantea preguntas como *¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?* y *¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?* donde se aprecia que las madres sienten que el cuidado de sus hijos diagnosticados con un trastorno mental puede llegar a ser un impedimento para interactuar con sus familiares. Además, en relación con la pregunta *¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido al cuidado de su familiar?* se releva la percepción de las madres a sentir mayores dificultades para interactuar con sus familiares que con sus amigos o allegados, tal como lo expresan los resultados de la investigación de Rodríguez y Pelaez (2013) en donde la madre tiende a aislarse del entorno social próximo, abandona actividades que antes realizaba y sólo se centra en el cuidado del enfermo; lo que suele conducir a un incremento del estrés y de la sobrecarga. Este hecho evidencia que a pesar del apoyo que las madres perciben por parte de sus familiares en cuanto al cuidado del hijo, existe un distanciamiento debido a su rol de cuidadoras explicado porque ellas dan prioridad a su interacción con el hijo

Por su parte ante las preguntas *¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?* Y *¿Piensa que debería hacer más por su familiar?* se constata un interés de las madres cuidadoras por establecer vínculos sanos con sus hijos y procurar el bienestar de los mismos, lo que concuerda con lo expuesto en la investigación de Escalante y Gavlovski (2010) donde se refiere a que la madre se encuentra con un hijo que la necesita y no deja de necesitarla,

ella a su vez responde a esta demanda y de esta manera, la presencia de una enfermedad mental en el hijo, genera una profunda interdependencia entre ambos seres. Por otro lado, el hecho de procurar una buena relación con sus hijos las lleva a realizar acciones que le producen sensaciones insatisfactorias producto de cumplir las funciones como madre.

Por otro lado, en relación con la experiencia que se genera en el ámbito familiar, se evidencia que, el cuidado de un hijo con un trastorno mental se convierte en un asunto complejo, donde se resuelven las necesidades de cuidado, pero conllevando a una generación de carga en las madres que asumen este rol como cuidadoras primarias. Pese a que hay un apoyo por parte de los familiares en relación al cuidado del hijo, la función principal la ejecuta la madre, situación que desencadena un distanciamiento en la interacción con el resto de sus familiares debido a que toda la atención de la madre gira en torno al hijo que padece el trastorno mental, descuidando así la relación con los otros miembros de la familia. Esta situación apoya los resultados encontrados en la investigación de Pérez y Parra realizaron en Cuba (2007) en donde el tener un hijo con un trastorno mental sí desajusta y deteriora marcadamente el equilibrio armónico e interactivo entre los integrantes del núcleo familiar.

Finalmente, con respecto a las preguntas *¿Piensa que su familiar depende de Ud.?* y *¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Ud.?* las madres manifiestan alta sobrecarga relacionada con las funciones que desempeñan como cuidadoras primarias de un hijo diagnosticado con trastorno mental, consideran que sus funciones como madres cuidadoras ocupan mucho de su tiempo, pues una vez su hijo es diagnosticado todo pasa a girar en torno a la enfermedad, esta percepción coincide con lo planteado en la investigación de Escalante y Gavlovski (2010) la cual refiere que el tener un hijo diagnosticado es una experiencia que transforma significativamente la vida de la madre, generando un impacto en las diversas áreas y espacios de su existencia. La enfermedad

mental viene a convertirse en el punto central alrededor del cual se configura la historia de cada una.

En definitiva, el análisis de los resultados con respecto a los objetivos planteados en este estudio permite concluir que existe una sobrecarga emocional en las madres, explicada por el rol como cuidador principal de un hijo con un trastorno mental; tesis soportada por el desgaste percibido en las categorías funciones de la madre y descriptores emocionales de la madre.

9. CONCLUSIONES

La información recopilada durante esta investigación, permite concluir que durante el proceso de ser madre cuidadora de un hijo diagnosticado con un trastorno mental, existe una carga emocional que puede variar en intensidad con el transcurso del tiempo ya sea por su relación con las personas significativas para ellas, por el hecho de adaptarse a funciones y roles en su quehacer de cuidadora, o al percibir cambios en la condición y relación con sus hijos.

A pesar de no haber encontrado mayores resultados de sobrecarga intensa en los resultados de la Entrevista de Percepción de Carga del Cuidado de Zarit, es clave apreciar que dicha escala recrea la percepción actual de las entrevistadas sobre su rol de cuidadoras, mas no permite apreciar el proceso en su totalidad, ya que las circunstancias y percepción sobre la posible carga que generar el ser madre cuidadora primaria varían según las situaciones a las que se esté expuesto.

No obstante, las entrevistadas en su discurso evidencian carga emocional negativa, la cual era producida principalmente por la nueva realidad que representaba el diagnóstico de sus hijos, ya que esta nueva situación conllevaba nuevas funciones, roles y situación para las cuales no estaban preparadas y por lo tanto no sabían cómo controlar. Es por este motivo que en la mayoría de las entrevistas destacan emociones como lo son frustración, tristeza, miedo o dolor.

Además de lo anterior, en sus discursos también se puede apreciar que a pesar de las emociones negativas que puedan producirles su rol de madres cuidadoras primarias, estas han ordenado sus experiencias y han re-significado en torno a emociones, creencias o pensamientos que les faciliten sobrellevar esta nueva realidad.

Es relevante para esta investigación destacar características generales que se evidenciaron en las entrevistas como lo son el cambio de funciones, la nueva percepción de

su rol de madre y los cambios en las dinámicas relacionales con sus hijos; las cuales son principalmente el motivo por el cual las entrevistadas afirman sentir emociones negativas, mientras que también afirmaron que las relaciones con sus seres queridos y miembros de su hogar representaban apoyo para poder sobrellevar esta nueva situación.

Cabe destacar que dos de las entrevistadas buscaron ayuda psicológica para liberar parte de la carga que les producía su rol de madre cuidadora y al mismo tiempo conseguir herramientas que les permitieran comprender como poder sobrellevar la nueva situación. Así mismo, dos de las entrevistadas afirmaron tener dolencias físicas que pueden ser atribuidas al desgaste producido por el cuidado de su hijo.

Entre las entrevistas destaca la número cinco, en la cual la entrevistada describe el diagnóstico de su hijo como algo positivo, ya que a pesar de que las emociones negativas continúan y que conlleva nuevas responsabilidades, este diagnóstico le permitió comprender varios de los comportamientos de su hijo con lo cual pudo mejorar su relación con él.

Lo anterior nos permite afirmar que a pesar de la posible carga emocional que representa el cuidado de un hijo diagnosticado con un trastorno mental, este diagnóstico puede brindar herramientas que permitan mejorar la relación entre madre e hijo, lo cual facilita la disminución de la carga emocional subjetiva que percibe la madre.

10. LIMITACIONES Y RECOMENDACIONES.

En cuanto a la relevancia de esta investigación, es posible afirmar con los hallazgos encontrados que el ser cuidadora primaria de un hijo diagnosticado con un trastorno mental genera carga emocional negativa que puede afectar tanto la salud del cuidador como su percepción de la realidad. Dicha carga puede ser mitigada de varias maneras como lo son la ayuda psicológica, el apoyo de familiares y la re-significación de la nueva situación.

Dentro de las limitaciones que se pudieron encontrar durante la investigación, destaca la resistencia mostrada por las entrevistadas para hablar de sí mismas y de sus emociones, pues las madres tendieron a encaminaban las preguntas de la entrevista a una descripción de sus hijos y a cómo perciben ellas que el trastorno les ha afectado a ellos. Así mismo, se pudo evidenciar que, al expresar sus emociones, solicitaban repetidamente que la grabación fuera detenida ya que no deseaban ser grabadas mientras lloraban o expresaban alguna sensación o pensamiento negativo de sus hijos.

Además de lo anterior, durante la búsqueda de posibles candidatas que participaran en la investigación, muchas de las citas fueron canceladas por poca disponibilidad de tiempo de los entrevistadores o de las posibles candidatas, también se presentaron casos en los que una vez programada la reunión, estas se cancelaban en medio de la sesión ya que se negaban a realizar la entrevista argumentando sentirse mal hablando del tema.

Finalmente, al ser una investigación con enfoque posracionalista, esta investigación puede llegar a servir como antecedente o ser continuada para validar la experiencia emocional que pueden llegar a percibir las madres de un hijo diagnosticado con un trastorno mental. Se recomienda retomar esta investigación desde la re-significación que hacen las madres de su nueva realidad, ya que esta es un factor determinante de la posible

carga emocional subjetiva que las entrevistadas pueden llegar a percibir. A su vez, esta investigación puede ser retomada para valorar la importancia del acompañamiento psicológico de una madre cuidadora de un hijo diagnosticado con un trastorno mental.

11. LISTA DE REFERENCIAS.

- Acevedo Pérez, J. (2010). *Hermenéutica del Sí, Identidad Narrativa & Constructivismos en Psicología* (tesis de maestría). Universidad Adolfo Ibáñez, Santiago de Chile, Chile.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). (2002). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-IV-TR*. Barcelona: Masson.
- Arciero, G. (2000). Del apego a la psicopatología. *Conferencia-Coloquio*. Conferencia llevada a cabo en Santa Cruz de Tenerife, España.
- Arciero, G. y Padilla, L. (2005). *Estudios y diálogos sobre la identidad personal*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Bowlby, J. (1979). *Vínculos Afectivos, Formación, Desarrollo y Pérdida*. Madrid: Ediciones Morata.
- Córdoba, A., Pabón, D., y Uribe, D. (2012). Nivel de depresión experimentada por una muestra de cuidadores informales de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psicología desde el Caribe*, 29(2), 360-384.
- De la cuesta, C. (2004). Cuidado familiar en condiciones crónicas: una aproximación a la literatura. *Texto & Contexto Enfermagem*, 13(1), 137-146.
- Duarte, A. (2012). *Aportes desde la intersubjetividad y la identidad narrativa para la psicoterapia constructivista cognitiva: La terapia como un marco para la construcción y desconstrucción de historias* (tesis de maestría). Santiago de Chile, Chile.
- Escalante, V. y Gavlovski, J. (2010). Tener un hijo con una enfermedad mental: vivencias de madres de pacientes con esquizofrenia. *ANALES de la Universidad Metropolitana*, 11(1), 149-169.

- García, S. (2012). *Enfermedad Mental: Familia y Sociedad* (tesis de pregrado). Cantabria, España.
- Gayán, J. (2014). El cuidador del enfermo esquizofrénico: sobrecarga y estado de salud. *Revista AEESME*, 6(1), 0-0.
- Guidano, V. (2001). *El modelo cognitivo postracionalista*. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- León, A. y Tamayo, D. (2011). Psicoterapia Cognitiva Posracionalista: Un modelo de intervención centrado en el proceso de construcción de la identidad. *Katharsis*, 1(12), 37-58.
- LLibre, J., Guerra., y Perera E. (2008). Impacto psicosocial del síndrome demencial en cuidadores cruciales. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 24(1), 0-0.
- Maganto, C. (2004). *Mediación Familiar. Aspectos psicológicos y sociales*. San Sebastián: Curso de Especialista en Mediación Familiar, UPV.
- Molledo, A. (2008). La evolución de la obra y el modelo de Vittorio Guidano: Notas histórico biográficas. *Revista De Psicología*, 17(1), 74-90.
- Naciones Unidas (1948). Declaración Universal de Derechos Humanos. Revisado el 19 de 2016.
- Nardi, B., Bellantuono C., y Molledo, A. (2010). Una aproximación adaptativo-evolutiva a las organizaciones de significado personal (O.S.P.) de Vittorio Guidano: nuevas perspectivas en la psicoterapia postracionalista. *GPU*, 6 (1), 63-70.
- Oviedo, J. (2013). La Enfermedad Mental y la Familia. *Rev de Psicología GEPU*. 4(1), 160-165.
- Palmero, F., Fernández-Abacal, E., y Chóliz, M. (2002). *Psicología de la Motivación y la Emoción*.

- Perez, V. y Parra, Z. (2007). El impacto del déficit mental en el ámbito familiar. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 23 (3), 0-0.
- Piqueras, J., Linares, V., Martínez, A., & Oblitas, L. (2009). Emociones negativas y su impacto en la salud mental y física. *Suma Psicológica*, 16 (2), 85-112.
- Pozo, P., Sarriá, E., y Méndez, L. (2014). Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Psicothema*, 18(3), 1-6.
- Quiroga, M., Pérez, P., Osada, J., y Jiménez, F. (2015). Nivel de sobrecarga emocional en familiares cuidadores de personas con esquizofrenia en un hospital público de Lambayeque-Perú. *Revista Neuropsiquiatría*, 78(4), 232-239.
- Rodríguez, L. y Peláez, J. (2013). Terapia familiar en los trastornos de personalidad. *Acción Psicológica*, 10(1), 75-84.
- Solano, M. y Vasquez, S. (2014). Familia, en la salud y en la enfermedad... mental. *Revista Colombiana De Psiquiatría*, 43(4), 194-202.
- Strauss, A. y Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Medellín: Universidad de Antioquia.
- Tamayo, D., Leon, A., y Molina, D. (2012). Características de la actividad intelectual de mujeres con estilo de personalidad depresiva y Dápica. *Katharsis*, 1(14), 178-197.

12. ANEXOS.

Consentimiento Informado

Ud. ha sido invitada a participar en una investigación científica denominada “*Experiencia emocional de las madres de pacientes diagnosticados con un trastorno mental*” dirigida por Entrevistador 1 y Entrevistador 2, estudiantes de Psicología de la Institución Universitaria de Envigado.

El propósito de este estudio es conocer lo que piensan y sienten las madres de pacientes diagnosticados con una enfermedad mental, en relación a la carga generada como cuidadora primaria.

Acepta su participación en la investigación de la siguiente manera:

- Contestando las preguntas formuladas en la entrevista y en la prueba psicométrica.
- Autorizando la grabación de la sesión.
- Aceptando que los resultados sean utilizados con fines académicos
- No recibirá dinero por parte de los investigadores.
- La información registrada será confidencial y sólo conocida por el equipo de investigación.

Declaro que he leído el presente documento, se me ha explicado en qué consiste el estudio y mi participación en el mismo, he tenido la posibilidad de aclarar mis dudas y tomo libremente la decisión de participar en el estudio.

Acepto participar en el presente estudio:

Participante (Firma o nombre)

Fecha: _____

Guion Entrevista Semi-estructurada

- ¿Cuál es tu ocupación?
- ¿Con quienes vive en su hogar?
- ¿Cómo describe su relación con su pareja?
- ¿Qué representa el diagnóstico de su hijo para usted?
- ¿Porque lo llevaron al psicólogo o psiquiatra?
- ¿Cómo reaccionó su familia ante el diagnóstico?
- ¿Qué piensa usted de la enfermedad de su hijo?
- ¿Cómo describiría el proceso de cuidar a su hijo?
- ¿Cómo describiría la relación con su familia?
- ¿Cómo la afectó el cuidar de su hijo en el área laboral?
- ¿Siente algún cambio en sus emociones debido al cuidado de su hijo?
- ¿Cómo se siente cuando está en compañía de su hijo?
- ¿Cómo fue esa dinámica en la relación de pareja?
- ¿Cómo cree usted que habría sido la situación si no hubiera sido diagnosticado?
- ¿Cómo podría describirse emocionalmente?
- ¿Ha dejado de realizar actividades que disfrutaba debido al cuidado de su hijo?
- ¿Siente que ha renunciado a cosas por el cuidado de su hijo?
- ¿Siente que su hijo puede afectarla emocionalmente de manera negativa?
- ¿Cree usted que usted descuidó su relación con las otras personas?
- ¿Cree que ha descuidado a los otros miembros de su hogar por cuidar de su hijo diagnosticado?
- ¿Cree usted que ha descuidado su vida sentimental?
- ¿Cómo se visualiza en el futuro?
- ¿Cómo se siente cuando piensa en el futuro de su hijo?
- ¿Siente la enfermedad de su hijo como una carga?
- ¿Siente usted que está cargando la enfermedad de su hijo para evitar que él tenga tanto peso encima?
- ¿Cree usted que tras el cuidado de su hijo ha cambiado su forma de pensar?
- ¿Cree usted que el cuidado de su hijo ha afectado su salud?
- ¿Siente que la responsabilidad de su cuidado es solo suya?
- ¿Cree que hace actividades que disfruta?
- ¿Describiría sus pensamientos y emociones como positivos?
- ¿Oculta sus emociones para que su hijo u otra persona no se dé cuenta?
- ¿Cómo describiría el diagnóstico de su hijo?
- ¿Alguna otra persona en su hogar ha sufrido algún trastorno mental?
- ¿Ha sentido algún rechazo de sus amigos o familiares por el diagnóstico de su hijo?
- ¿En algún momento su hijo le ha hecho daño?
- ¿Cuál es su mayor preocupación?
- ¿Cómo se sintió cuando su hijo fue diagnosticado?
- ¿Qué tipo de acompañamiento psicológico han llevado ustedes a raíz del diagnóstico de su hijo?
- ¿Qué efectos positivos o negativos ha tenido el diagnóstico de su hijo en su vida social, laboral emocional?
- ¿Cómo describe la relación con su hijo actualmente?
- ¿Cree que haya algo más que pueda contarnos que no le hayamos preguntado ya?

Prueba Entrevista Percepción de Carga del Cuidado de Zarit

Resultados TEST					
Pregunta	E1	E2	E3	E4	E5
¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	3	2	3	4	1
¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para ud.?	4	3	2	3	2
¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	3	2	1	3	3
¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	3	3	2	0	0
¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	3	0	1	0	1
¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	3	1	1	4	1
¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	2	4	3	3	4
¿Piensa que su familiar depende de ud.?	2	4	3	3	4
¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	3	2	4	1	1
¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	2	2	3	4	0
¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido al cuidado de su familiar?	3	1	4	2	1
¿Piensa que su vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener que cuidar a su familiar?	2	3	3	3	3
¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido al cuidado de su familiar?	1	1	1	1	0
¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	0	4	2	1	1
¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	0	3	2	3	3
¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	2	3	4	1	0
¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	4	3	4	3	3
¿Desearía poder dejar el cuidado de un familiar a otra persona?	1	3	3	1	0
¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	2	3	2	3	1
¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	0	2	3	3	3
¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	0	1	1	1	2
Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?	4	3	4	3	3
Total	47	53	56	50	37

Entrevistas Transcritas

ENTREVISTA - E1	CATEGORÍA	SUB-CATEGORÍA.
-----------------	-----------	----------------

P1 El día de hoy estamos con la señora Pepita ella es madre de un joven diagnosticado con TDAH. ¿Doña Pepita como ha estado?

(1) Muy bien afortunadamente dentro de las labores cotidianas, los afares y las carreras, muy bien.

P2 ¿A qué se dedica?

(2) soy docente en una institución educativa en el municipio de Envigado me desempeño este año como docente del grado tercero.

P3 Podría contarnos un poco sobre su dinámica familiar, ¿con quién vive?

(3) bueno, soy casada vivo con mi esposo, vivo con mi hijo que va a cumplir 17 años, vivimos los tres, vivimos cerca pues de la casa de mis papás, entonces de alguna manera tenemos mucha cercanía con mis padres y con mi familia pues que también vive cerca. En general pues tenemos una relación basada como en la comunicación donde tratamos pues que las relaciones sean asertivas sin embargo pues a veces no faltan las dificultades, pero en general somos una familia funcional, lo consideraría así.

Relaciones
Familiares

- Comunicación
- Apoyo

P4 Cuéntenos un poco ¿qué hace su esposo?

(4) mi esposo es regente de farmacia, trabaja en una empresa reconocida en el medio, nos casamos hace más o menos 17 años, yo soy docente hace más o menos lo mismo tiempo, me he desempeñado en instituciones privadas, pero ahora llevo 6 años trabajando en el sector oficial. Mi hijo va a cumplir 17 años es estudiante de bachillerato, en este momento cursa el grado 11.

Estrategias de
enfrentamiento
de la madre

- Adaptación

P5 Cuéntenos algo sobre él

(5) bueno sobre él, es un muchacho un poco introvertido, un poco tímido en algunas ocasiones, le gusta mucho la parte del medio ambiente de los animales, incluso en este momento está haciendo una media técnica en agropecuaria y eso parece que es como lo que logra llamar en mayor medida su atención y su interés en este momento.

(6) En cuanto a la parte académica, si ha presentado ciertas dificultades porque de pronto como tu decías ahora él ha sido un muchacho diagnosticado con déficit de atención, más o

menos desde que tenía 10 años y yo siento que eso también ha influido en su desempeño. Pero en general es un muchacho que tiene una buena relación con los familiares y tiene aspectos muy positivos en su parte personal.

P6 bueno me menciona que cuando él tenía 10 años fue diagnosticado, ¿cómo fue ese diagnóstico? ¿Por qué lo llevaron al psicólogo o psiquiatra?

(7) mira lo que pasa es que al yo ser la mamá y ser docente. Es que uno está en el medio rodeado de tantos niños, si había características particulares que yo identificada en él. Desde muy pequeño él empezó el preescolar o esa educación inicial en un lugar donde yo trabajaba; él empezó más o menos desde los dos años y era el niño que estaba siempre por fuera de las actividades que proponía su profe, el centro educativo donde estaba era campestre, entonces había muchos animales, mucha huerta y siempre estaba la profe realizando como las actividades con el grupo y Pedro estaba por fuera, estaba o en el corral de las gallinas, o estaba en la huerta, o estaba detrás de los caballos, entonces era muy complicado y siempre veía a la profe en función de buscar donde estaba Pedro, porque Pedro no estaba en esas actividades.

(8) Más adelante entro a otro centro infantil yo ya no trabajaba allá y este centro infantil ya era más escolarizado, o sea ya Pedro tenía que permanecer en actividades dentro del salón en actividades de pre-escritura o de pre-matemáticas y nunca terminaba las actividades, entonces era la queja que llegaba yo por él y el cerro de cuadernos y trabajos para hacer en la casa porque él no las había hecho allá. Era la queja constante porque él no se concentra.

(9) Posteriormente ya inicio la educación primaria y como el diagnóstico de él es déficit de atención de característica inatento mas no de hiperactividad; empezó en el colegio, no es un muchacho que presentara dificultades a nivel comportamental y de alguna manera pasaba inadvertido, pero mientras yo hacia actividades con él en la casa, las tareas, yo si veía que él se distraía muy fácilmente y que su periodo de concentración era muy corto. Empecé a mirarlo a

preguntarle a los profes, ellos igual me imagino que al ser un niño que no presentaba dificultades con la norma o con el comportamiento no era el foco de atención de sus maestros, sin embargo, perezosita esa situación.

(10) En una ocasión ya más adelante en tercero de primaria, la profe si empezó a mirar que sobretodo en las actividades que necesitaba mantenerse durante mucho tiempo concentrado, se hacían complicadas para él, sobretodo la parte de la escritura de textos muy largos, y lo remitió a una evaluación que propuso la secretaria de Envigado con un neurólogo muy famoso en Medellín. Cuando llegamos a esa evaluación Pedro que era un niño muy tímido, siento que de alguna manera se bloqueó y el especialista le propuso hacer un dibujo de una figura humana, Pedro hizo una bolita y unos palitos cosa que no era normal en él, porque también había presentado habilidades para el dibujo. Inmediatamente el médico empezó a decir, es que mire es evidente, pues es evidente que este muchacho tiene una dificultad muy seria, mire ese niño como dibuja eso; el niño en ese momento se bloqueó totalmente. Recuerdo mucho que ese día era un sábado y él tenía clase de natación en la tarde, ese niño llego a la casa y se encerró en la habitación, no salió en toda la tarde, no quiso ir a clase de piscina, entro como crisis me imagino que se sintió muy mal emocionalmente por el comentario que hizo el especialista en frente de él incluso, entonces a raíz de eso busque ayuda en la EPS.

Funciones de la madre

- Apoyarlo

(11) Allá lo vio la psicóloga y propuso hacer una evaluación neuropsicológica, lo mando a una fundación, allá le hicimos la evaluación, el diagnostico era TDAH y empezamos a hacer una terapia psicopedagógica con él, en la terapia psicológica de pronto hubo mayor respuesta, en la terapia pedagógica no. fue más o menos año y medio, pero ya él iba más o menos en cuarto o quinto de primaria y era un caos, empezamos muy bien pero ya me imagino que se fue cansando, algo que el manifestaba continuamente era que él no quería ser tratado como un niño especial y empezó a mostrar cierta resistencia por las terapias, llegábamos a la terapia pedagógica que era 45 minutos de psicóloga y hora media de

terapia pedagógica y cuando salíamos de la terapia, la pedagoga me decía hoy no quiso hacer nada, hoy no hizo nada, entonces ya luego la psicóloga me recomendó que suspendiéramos mientras el de alguna manera sentía la necesidad de iniciar nuevamente la terapia, eso fue más o menos cuándo estaba en quinto de primaria, el no volvió a sentir la necesidad y por el contrario empezó a desarrollar una resistencia en todo lo que tenía que ver con la parte de atención psicológica.

(12) De todas maneras, me imagino que él hacía como un gran esfuerzo en mantener su atención y ser un muchacho funcional dentro del aula. El colegio en el que estaba en ese entonces que era un colegio donde la mayoría de las actividades él las debía hacer en la casa, él iba al colegio le explicaba pero quedaba con muchos compromisos y tareas que debía hacer en la casa entonces allá en la casa tenía una atención más individualizada que era la mamá con el ayudándolo a hacer tareas, igual luego iba y las presentaba; nunca presento mayor dificultad en el colegio, me imagino yo que a raíz de eso, porque la lucha y el problema era en la casa para que el realizara las tareas. Entonces si era muchas y era la mamá todo el tiempo ahí, vamos a hacer esto o esto, pero de todas maneras el problema siento que se trasladó del colegio a casa, porque en el colegio era simplemente estar sentado atendiendo la explicación del profesor y ya la mayor parte que era la realización de los compromisos si se hacía con el papá y la mamá en la casa. En este colegio estuvo hasta 6, en 7 lo trasladamos a otro colegio que realmente él lo pidió porque ya no se sentía a gusto allá, de todas maneras, se empezó a presentar ciertas dificultades con los profesores, especialmente que buscaban establecer con mayor cantidad de compromisos y de establecer unas normas dentro del aula de clase.

P7 En ese momento que el pidió el cambio, ¿Cómo lo tomó la familia? ¿Estaban de acuerdo y lo apoyaban?

Funciones de la madre

- Apoyarlo

(13) De alguna manera nosotros también nos sentíamos ya cansados y nos sentíamos aburridos, o sea, para nosotros fue como unos sentimientos encontrados porque de alguna manera era la tranquilidad y la seguridad de que le estaba en un colegio cercano a la casa, que conocíamos la dinámica del colegio, un colegio tradicional en Envigado, de renombre. Entonces si nos angustiaba mucho pensar en salir de esa seguridad y tranquilidad que nos brindaba el colegio y pasar a una nueva institución. pero también nos daba esa tranquilidad porque ya sentíamos que no éramos capaz con esa dinámica de que él vaya al colegio este en la clase pero llegue al medio día a la casa cargado de tareas, ya se nos estaba volviendo también un conflicto familiar porque ya sentarlo a hacer las tareas, el muchacho se distraía y era “termínelas por favor, mira hay que hacer esta, estas”, porque era prácticamente toda la tarde y parte de la noche en las que él tenía que estar sentado haciendo tareas porque la cantidad de tareas era mucho.

Relaciones
Familiares

- Poco apoyo
- Angustia

P8 usted menciona la palabra enfermo, ¿usted lo consideraba enfermo? ¿Cómo asumió usted cuando le dijeron su hijo tiene TDAH?

(14) para mí fue muy duro, fue una situación bastante compleja porque al ser docente, una docente tiene muchas expectativas o por la experiencia que tengo a nivel personal y frente a otras compañeras, entonces cuando uno está acá siempre está pendiente de eso y de esos detalles que muestran los estudiantes y uno dice pues yo no quiero que el mío sea así. Entonces se forma como un nivel de expectativa más alto frente al desempeño de su hijo o la proyección que tiene frente a su hijo; para mí fue muy duro y eso fue un golpe porque como mamá uno siempre piensa que su hijo es perfecto y que va a ser perfecto, entonces fue muy duro, una situación complicada, en la fundación donde estuvimos inicialmente recibimos acompañamiento familiar y más adelante busque ayuda psicológica porque siento o sea me sentía incapaz de enfrentar la situación. Fue muy duro y siento que me ayudó mucho la terapia porque entonces es aprender a valorar... (expresa: voy a llorar) aprender a valorar a mirar otras cosas positivas en tu hijo y fue un paso muy complicado, siento que se logró superar en gran medida, aunque a veces uno siente otra vez

Descriptor
emocionales de
la madre

- Sensación
negativa

desfallecer sobre todo cuando se presentan situaciones tan complejas en la dinámica familiar....

Se detiene la entrevista por solicitud de la entrevistada

(15) Bueno entonces sí, o sea la expectativa que uno tiene frente al desarrollo de su hijo, y a los desempeños de su hijo en diferentes ámbitos eh tienen una expectativa alta y cuando uno ve que de pronto las cosas no salen como uno las espera si genera bastante frustración y es una etapa pues como un poco difícil sin embargo siento que también logre en parte superar las situaciones que se iban presentando, como les decía a veces uno siente desfallecer otra vez cuando ve que de todas maneras eh la dificultad persiste y que va afectando pues como ciertos aspectos del desarrollo de su hijo.

P9 usted menciona que se sentía de una manera antes pues cuando él fue diagnosticado, pudo ir al psicólogo y ahí hubo un cambio. Podría comentarnos cuál ha sido eso que, por ejemplo, es que me sentía al principio un poco mal al respecto de esto, yendo a consulta entendió ciertas cosas y en este momento las transformaciones que yo he sentido que he logrado son estas, contarnos un poco sobre ¿cómo ha sido todo ese proceso que usted vivió durante esos años?

(16) bueno entonces, eh la ayuda psicológica siento que fue fundamental eh el psicólogo me ayudo pues como a mirar que de pronto no era el estudiante 10 que de alguna manera es como la medida que se va dando en el ámbito social donde uno se desenvuelve, porque entonces cuando uno ya tiene pues como un grupo de amigos y que pues por lo general todos los hijos de los amigos tienen la misma edad del hijo de uno entonces eh los de ellos son los súper estudiantes de mención de honor, de las notas más altas pero el mío no y es complejo, pero entonces ya con el psicólogo empezamos a mirar bueno, pero entonces tiene otras habilidades entonces en las clases de pinturas es muy bueno entonces busquemos que le gusta, que combine la parte académica con otras actividades extracurriculares, entonces en la natación veíamos que si era un muchacho en el que se desempeñaba, un niño en ese entonces es que me confundió porque ya está muy grande (risa), entonces en natación si se desempeñaba

Descriptor
emocionales de
la madre

- Frustración

Funciones de la
madre

- Apoyarlo

muy bien, si le iba muy bien y le gustaba, después las clases de pintura después empezó guitarra, pero esa era otra cosa que le gustaban muchas cosas entonces uno trataba apoyarlo pues como para que él se sintiera bien ahí, que viera que tenía otras habilidades que no solo era la parte académica sino que él podía tener unos buenos resultados en otra cosa, entonces empezaba un actividad iba súper bien y uno feliz pues pleno de la dicha porque le está yendo muy bien y puede ser por ese lado, entonces ah no ya no quiero eso ya no me gusta, bueno pero entonces vamos a intentarlo, como tratar de motivarlo para que persistiera en eso y no ya no me gusta ya quiero es bicirós, listo entonces bicirós, entonces pasamos por una cantidad de cosas, pintura natación, bicirós, guitarra y todo iniciado pero nada concluido.

(17) Entonces eso también le va dando a uno como cierta desmotivación, sin embargo veíamos que era un niño que en la casa tenía unas buenas relaciones con toda la familia que era un niño que de alguna manera a gozado del cariño y la aceptación de todos y que todos ay no pero es que es tan querido, pero es que es tan especial, pero es que es tan acomedido, es que para todo lo que uno lo necesite él está ahí, entonces bueno de alguna manera eso va como haciéndolo sentir a uno muy bien, eh pero continua pues como la parte académica que ya con el paso del tiempo van creciendo las responsabilidades pero también va creciendo la apatía a la parte escolar, entonces es muy complejo si logre de alguna manera ver que la parte escolar era un complemento del desarrollo de su personalidad, pero no se tenía que basar solamente en eso eh entonces es como también centrarse más en el ser y no de lo que hace o lo que sabe sino de lo que es realmente Pedro.

(18) No sé, es un proceso largo, es un proceso largo, complejo pero también es un proceso de muchas satisfacciones porque en este momento es un joven con el que uno puede compartir muchas actividades que realmente muchos papás de muchachos de esta edad no las pueden realizar, yo siento que Pedro disfruta todavía de si nos vamos a caminar, disfruta de salir con nosotros con el papá y conmigo si vamos a cine todavía le gusta ir

Descriptorios
emocionales de
la madre

- Frustración

Estrategias de
enfrentamiento
de la madre

- Adaptación

Relaciones
familiares

- Comunicación

con nosotros, pues uno logra hacer muchos planes en familia y no se para nosotros puede ser satisfactorio ver que en muchos lugares confluimos como familiar, mientras que no logra uno ver muchachos de su edad saliendo con los papás en este momento, no sé qué tan positivo sea pero de alguna manera le da a uno cierta tranquilidad.

P10 Usted menciona que hubo un diagnóstico eso la afectó a usted, usted tuvo un acompañamiento logro como tener una mirada diferente frente a la enfermedad de su hijo, como percibe usted que fue el impacto del trastorno no se en su madre en los familiares cercanos, ¿cómo influyó en su esposo, como influyó en la relación que tenían todos con usted?

(19) haber, yo siento que fui la más afectada, no sé si por mi condición de mamá, si por mi condición de mamá y mi rol de educadora, para mí fue lo más, yo siento que fue la parte más complicada, pues mi esposo ha sido más tranquilo frente a esta situación, de hecho ellos dos se parecen mucho, yo a veces diría no pues es que el papá también tiene déficit de atención (risa), yo a veces lo percibo así, pues es como si yo tuviera dos hombres en mi casa con características similares, o sea uno diagnosticado y otro no pero que las características son muy similares, entonces el papá dice no pero es que mira yo era igual es que, que bobada y mírame que yo en este momento soy una persona estable, entonces uno es bueno no listo tiene razón pero este no me va a entender, si se me fue volviendo un lío inicialmente porque entonces ya era algo que estaba confirmado de alguna manera en mi rol como docente yo veía niños con características similares y de pronto niños a los que no se les había brindado desde la casa como el acompañamiento de esta situación, entonces cada día se iba haciendo más difícil, yo veía esos niños que de pronto no eran tan funcionales como el mío y que yo decía bueno yo no quiero que el mío sea así, ¿qué hago? de pronto eso si me llevó a meterme más en el cuento de buscarle la ayuda psicológica la ayuda pedagógica, la terapia aquí la terapia allá, de pronto esa ansiedad mía de que fuera dentro de toda la dificultad un muchacho funcional, no sé hasta qué punto eso haya sido bueno o haya sido malo y pues ya no voy a entrar

Relaciones familiares

- Poco apoyo

Funciones de la madre

- Buscar tratamiento

como a juzgarlo pero a veces de pronto dentro de ese afán logramos hacer que el despertara como ese aspecto negativo frente a la ayuda y a las diferentes terapias si se volvió resistente a eso como en el afán de brindarle como la atención logramos que él se hiciera más consciente de su déficit de atención y que eso le provocara mayor dificultad al buscar y al recibir la ayuda que se le podía suministrar.

Descriptor
emocionales de
la madre

- Sensación negativa.

(20) Mi mamá si es una persona como muy tranquila frente a ese aspecto, ella tiene claro que no todos tienen que ser doctores es que no a todos tienen que irles bien en el estudio, pero es que mira ella si ha logrado como centrarse en la parte positiva, entonces ella dice no pero es que mira no es un muchacho que está parado en una esquina consumiendo drogas, es un muchacho que es muy querido, es un muchacho que tiene habilidades, ella si se ha centrado más como en todo lo positivo, yo digo bueno al fin y al cabo es la abuela consentidora la abuela que de alguna manera también malcría y no ha sido a la que le ha tocado ir al colegio a recibir las notas, a recibir las cosas negativas, entonces para ella es muy normal, igual el abuelo pues mi papá también dice lo mismo, no hija es que no todos tienen que ser los mejores estudiantes.

(21) Por parte de la familia del papá igual, no pues es que así eran todos los de acá, o sea ellos de alguna manera tratan de darle a uno la tranquilidad de que los tíos eran igual, los primos eran igual y que ahora son pues excelentes profesionales, entonces uno dice no bueno listo en parte tienen razón, pero realmente quien tiene que vivir la situación y todas las consecuencias pues como de tener un hijo con un déficit de atención siento yo que somos su familia cercana, o sea el entorno que tiene el en la casa, papá y mamá y como les digo en mi caso pues yo siento ser la más afectada con la situación.

P11 ¿En algún momento se sintió juzgada, sintió que fue culpa suya todo lo que le estaba pasando la parte del diagnóstico o las repercusiones mayores?

(22) si, en algún momento si me sentí así porque, porque también estaba la parte por ejemplo, mi mamá es que mire porque lo entro a estudiar desde tan chiquito, porque él estaba en el jardín infantil desde año y medio dos años, entonces claro como no se va a cansar el niño de estudiar si desde tan chiquito lo entro a estudiar, entonces de alguna manera eso también como que lo afectaba, será que si será que es culpa mía, pero yo en ese momento también sentía si yo soy docente si yo sé cómo funcionan los procesos de formación de los niños porque voy a sentirme juzgada por eso, yo sé que el necesitaba esa primera educación para socializar con niños de su misma edad, o sea era como que a veces me sentaba en mi rol de mamá pero no podía zafarme de mi rol de docente, o sea es un confusión horrible, vos terminas pensando que haces las cosas bien pero todos los cuestionamientos que encuentras en el entorno te hacen como pensar ay no pero si será verdad, o sea es una situación muy complicada de manejar y precisamente por eso, porque es que las diferentes miradas que encuentras en el medio hacen que de alguna manera dudas de lo que estás haciendo como mamá y como profesional pues en el campo educativo; entonces si a veces me sentía culpable.

Descriptor
emocionales de
la madre

- Sensación Negativa
- Frustración
- Dudas
- Desesperación

(23) También el afán como de ayudarlo, de que sintiera ese acompañamiento y que pudiéramos pues como superar las dificultades que a él se le iban presentando, también me desesperaba me ofuscaba si, siento que era demasiado exigente que me extralimitaba en mis exigencias porque sabía que era capaz de hacer muchas cosas, pero también trataba de desconocer un poquito como la implicación del déficit de atención en el desempeño en otras que él hacía.

Funciones de la madre

- Ser fuerte
- Apoyarlo
- Exigencia

P12 Usted dice “me estresaba, me angustiaba, ahora como lo asumo”, o sea en ese momento nos va contando que al principio usted se sintió mal, se sintió angustiada, ¿en estos momentos como ha ido evolucionando la situación?

(24) mira en este momento siento que el interés y la preocupación por una nota ha bajado un poco o ha bajado en gran medida o sea inicialmente la preocupación era esa, la preocupación era el desempeño en el colegio, he aprendido como a

Estrategias de
afrontamiento
de la madre

- Adaptación

superar esa situación, en este momento que me preocupa y que es lo que logra desestabilizarme, es la posición de Pedro, la actitud que él asume frente a sus responsabilidades yo he sido y he tratado no sé si sea así, como de desvincularme un poco de su nota, la valoración cuantitativa o cualitativa en el desempeño en el colegio. entonces yo siempre le he dicho es que Pedro yo no necesito que seas un estudiante de 5 en todo, pero si necesito que lo que hagas lo hagas con responsabilidad que te esmeres y que se vea un actitud de compromiso frente al cumplimiento de tus deberes, o sea yo siento que no tiene que ser y se lo he hecho saber, en este momento mi preocupación no es esa que sea el estudiante 5, pero que sea un muchacho porque ya pues está próximo a terminar el muchacho, y de pronto lo que me agobia es su actitud frente al cumplimiento de sus responsabilidades.

Descriptor
emocionales de
la madre

- Dudas

(25) Es un muchacho demasiado relajado entonces yo pensaría en este momento, que me preocupa que sea irresponsable que no se muestre en una actitud de compromiso de hacer las cosas, porque en este momento es el colegio y está en juego pues si gana o no gana una materia pero lo que en este momento logra agobiarme es que ya va a salir al medio, a no sé si continuar en la universidad, si estudiar otra cosa o a lo que sea pero que de alguna manera ya se va haciendo adulto y que no hay como ese sentido de la responsabilidad en el cumplimiento de sus deberes. eso es realmente lo que a mí me agobia, ya la parte del desempeño académico y resultados en el colegio, siento que ya ha pasado de alguna manera en el segundo plano, porque ya no es el niño que de pronto bueno perdió una materia, no ya es un adolescente que en un futuro será adulto y que tendrá que enfrentarse a un medio que es exigente y que si tu no logras cumplir con ciertas reglas que te impone la sociedad, la sociedad misma se va a encargar de excluirte y por el otro lado está la posición de mamá que no quiere que su hijo sea excluido que su hijo sufra que su hijo tenga dificultades, entonces como ese instinto de protección o en algunos casos de sobreprotección es lo que más me agobia.

Descriptor
emocionales de
la madre

- Preocupación

Funciones de la
madre

- Apoyarlo

P13 nos comenta la parte en la cual se sentía un poco incomoda al ver a otros niños desempeñarse, los de los colegas, el diagnóstico de su hijo la afecto en su trabajo, estuvo a punto de desistir, ¿cómo afecto esto en la parte laboral?

(26) mira yo siento que de alguna manera mi parte laboral me ayudó mucho, porque entonces es la cantidad de niños que tienen en el aula con dificultades y siento que me convertí en una abanderada pues de sacar la cara por esos niños, de buscar nuevas estrategias, entonces cuando llegaba el personal de apoyo a brindarnos acompañamiento con estos niños, de pronto era la quemas colaboraba entonces listo que tengo que hacer, iba buscaba adecuaciones curriculares, entonces en ese momento siento que los principales beneficiados fueron mis estudiantes porque yo ya sabía lo que era tener un hijo con déficit de atención, porque yo sabía que los podía ayudar de una manera diferente, mientras que veía de pronto que mis colegas eran más reacias a eso, no es que ¿cómo así? no tenemos por qué estar todo el tiempo modificando, es que no es un solo niño es que tenemos no sé cuántos en el aula, entonces pienso que los que más se beneficiaron en ese momento fueron mis estudiantes.

(27) En el colegio donde estaba mi hijo igual, o sea mi hijo estudiaba en la normal que era un colegio de formación a maestros, porque ya se me volvió una lucha con los profesores, entonces la pelea si esto es un centro de formación pedagógica porque lo que ustedes hacen con los estudiantes resulta antipedagógico, entonces ya fue una lucha en el colegio a mirar porque mientras en el medio se estaba hablando de adecuaciones curriculares para este tipo de estudiantes, el colegio en el que estaba mi hijo aunque formaba maestros para que lo hicieran no lo hacía con sus propios estudiantes, entonces de alguna manera se me volvió en una situación tensa porque era ir a exigir los derechos que mi hijo como estudiantes con un TDAH tenía entonces esa fue como una lucha.

(28) En mi relación con los compañeros pues no se ha visto afectada, es muy charro ver que la compañera va y recoge las notas y pues hombre que cantidad de materias perdidas, mientras que

Relaciones familiares

- Apoyo

todas llegan diciendo mi hijo ocupo el primer puesto, mi hijo es el representante del grupo, mi hijo no sé cuántas, entonces inicialmente yo si decía jum que cosa, ya no ya siento que eso es como parte de la vida, igual Pedro es un muchacho que ha tenido la posibilidad de compartir conmigo en los lugares donde trabajo que mis compañeros conocen que mis amigos conocen, y como digo que a pesar de su déficit de atención es un muchacho que se da a querer, porque donde llega pues es muy atento, es muy culto y lo dicen todos sus profesores, es que es muy respetuoso es que trata muy bien a las demás personas entonces siento que es aparte humana de Pedro le ha permitido ganarse un lugar importante en las diferentes relaciones sociales que tenemos y en las relaciones familiares. Entonces siento que no que esa fue pues como mi posición frente al trastorno de Pedro en mi ámbito laboral.

P14 bueno y como ha sido la evolución en la parte de pareja, como es la situación antes del trastorno, que sucedió en la parte del trastorno, en ese momento en el cual usted intentó que mejorara en la parte académica, hacia las tareas con el que lo llevo a tantas actividades extracurriculares, ¿eso como lo vio él? ¿Estuvo siempre apoyándola, hubo un aislamiento como es ahora? ¿Cómo fue esa dinámica en la relación de pareja?

(29) mira esa dinámica siento que ha evolucionado también, ha tenido momentos de altibajos de picos, inicialmente sentimos que sobre todo en esa etapa de primaria, en el colegio donde Pedro hizo su primaria y donde inicio el primer grado de bachillerato, siento que eso, nosotros lo hablamos mucho como pareja si Pedro hubiese continuado en ese colegio nosotros ya no estaríamos juntos, eso nos habría ocasionado un rompimiento como pareja, porque, porque de alguna manera la vida comenzó a girar en torno a las tarea de Pedro, entonces era un fin de semana que vamos a hacer, no hay que hacer esta y esta tarea, entonces desde el viernes que el muchachito salía hasta el domingo por la tarde, entonces la vida familiar fue desplazada por las tareas, en ese momento si era muy caótico, era un caos porque entonces no nosotros no tenemos vida familiar, pero era todo centrado ahí, posteriormente fuimos tratando de que ya con el cambio de colegio,

Relaciones
Familiares

- Comunicación
- Apoyo

porque ya en el nuevo colegio Pedro era evaluado por lo que hacía allá y no por lo que hacía en la casa, las tareas disminuyeron considerablemente, entonces eso ya fue una calma a nivel familiar porque entonces veíamos que habían espacios, habían espacios para ciertas responsabilidades del colegio pero también habían espacios para compartir en familia, para compartir en pareja, o sea como que ya se iba organizando todo. luego empezaba pues este colegio maravilloso que no había que llevar tareas o eran mínimas, pero resultaba que finalizando el periodo, íbamos y recogíamos las notas y había perdido no se cuanta cantidad de materias y los planes de mejoramiento eran una cosa horrible, entonces uno sabía que ya finalizando el periodo más o menos pasaban dos semanas de estrés porque el muchachito tenía que hacer unas tareas que realmente había que sentarse con él, o tareas no, lo exprese mal, planes de mejoramiento o los famosos refuerzos, entonces eran semanas donde volvía la crisis, donde la dinámica familiar se centraba en que el muchachito tenía que recuperar esas materias y entonces todos éramos en función de materias, entonces la casa llena porque el tío pintaba, el tío armaba, el tío recortaba el rompecabezas porque eran una cantidad impresionante y el muchachito salía con una maletota gigante con todos sus planes de refuerzo el lunes hechos para el colegio, pero donde todos habíamos tenido que vincularnos.

(30) Después pensamos no esto no es vida, veni sentate, conversa porque entonces que vamos a hacer, y dijimos no es su responsabilidad que él lo asuma, si él va a perder las materias y se va a tener que sentar a hacer los planes de mejoramiento que los haga el, entonces ya empezamos como a zafarle su responsabilidad, eso también genero aunque ya de pronto era una calma genero otra tensión porque entonces veíamos que ya era su responsabilidad pero que era demasiado relajado, entonces ya viene la otra situación.

(31) En este momento siento que la situación ya es estable, porque ya sabemos bueno listo ya hemos estado con el todo el tiempo lo hemos acompañado desde chiquito de alguna manera le

hemos solucionado en gran parte la vida ya es momento de que él la enfrente él solo. Entonces también al comienzo fue muy complicado, porque ya uno ahí entonces estoy siendo buen papá o estoy siendo mal, o que hago o será que, si necesita que lo acompañe, entonces ya optamos porque lo estamos acompañando y él sabe que cuenta con nuestro apoyo en lo que necesite, pero de alguna manera también sabemos que la responsabilidad es de él, entonces en este momento nos hemos apoyado mucho como pareja, como acordate pues que es su responsabilidad y es él el que la tiene que asumir. entonces siento pues que estamos como vinculados con Pedro pero tratando de que sea él quien asuma, entonces ha sido como picos, es que es muy complicado por cuando yo no sé cómo serán las otras familias, no sé cómo será la familia que tiene un hijo en condiciones normales por así decirlo, que no tiene un hijo con un trastorno como el que tiene le de nosotros, pero siento que cuando hay una situación en particular como la que tiene mi hijo, eso de alguna manera repercute en la dinámica familiar, no sé cómo les digo no sé si sea mi familia, si sea por el trastorno, entonces uno dice que la dinámica sea diferente, porque no tenemos sino este hijo, un solo hijo con un trastorno, no sé cómo sea una familia con un solo hijo sin trastorno, o donde tengan varios hijos varios con trastornos, no se esta es mi familia y más o menos esa es la dinámica que ha ocurrido en torno a un trastorno.

P15 ya como para terminar unas últimas preguntas, ¿cómo cree usted que habría sido la situación si no hubiera sido diagnosticado? de alguna manera usted cree que eso pudo haber sido diferente, que las discusiones los fines de semana habrían cambiado.

(32) mira yo siento que de alguna manera el trastorno nos ayudó a identificar porque, porque él no era como el resto de los niños promedio de su edad y nos ayudó de alguna manera a ponernos en los zapatos de él y a entender, siento que fue importante porque en la medida en que no se hubiera realizado de pronto yo como mamá estresada, exigente de pronto habría hecho que este muchacho se reventara, porque yo con unas expectativas bien altas puestas en él, el muchachito que no daba rendimiento, el muchachito que no cumplía con las expectativas que yo tenía y yo encima todo el tiempo exigiéndole, siento que habría hecho no sé qué repercusiones podría haber tenido eso en su parte emocional, entonces siento que de alguna manera el diagnostico nos ayudó a comprender por qué no era igual, o porque no tenía un comportamiento similar al de los niños de su edad. entonces siento que de alguna manera ya cuando hay un diagnostico uno también se previene, entonces uno no trata igual a una persona que tiene cáncer a cuando no sabías que lo tenías, entonces también ese afán de que no le falte nada de que brindes todo lo que tienes a tu alcance para que le pueda superar la dificultad también siento que en extremo es dañino, porque en tu afán de aliviar muchas situaciones complejas que él tiene en el momento, entonces a veces pecas por exceso o pecas por defecto, siento que en nuestra situación se pecó por exceso, entonces eso hizo que el sintiera que era diferente y que su familia de alguna manera quería que no le faltara y que todo el tiempo él estuviera bien, de alguna manera no sé si eso haría que se convirtiera en el muchacho tranquilo, relajado que es ahora porque él sabía que así se presentaran dificultades siempre iba a tener ahí al papá y a la mamá que le iban a solucionar muchas cosas que muchachos en condiciones normales las habrían solucionado solos; entonces ese fue como el detonante a partir del diagnóstico.

P16 ya para terminar quiero hacerle una pregunta, en este momento ¿cómo podría describirse emocionalmente, que diría de usted?

Funciones de la madre

- Exigencia
- Apoyarlo

(33) bueno en este momento siento que tengo un conocimiento pues muy amplio frente a lo que es el trastorno, frente a lo que eso implica en el desarrollo de mi hijo, a veces me siento tranquila a veces me siento impotente, porque igual hay muchas cosas que yo no quisiera que se estuvieran presentando pero que igual se dan entonces también siento que tengo momentos de mucha tranquilidad, siento momentos en los que tengo muchas tensiones encima, siento momentos en los que me siento cansadísima y que ya yo no tuviera nada más que ver con su formación y su desarrollo emocional, personal pues tantas cosas, entonces a veces quisiera como que ya, ya creció mijito ya usted verá que hace, porque como le digo es una situación de altibajos, hay etapas de mucha tranquilidad y serenidad, pero como les digo hay otras donde se vuelve como evidentes situaciones complejas entonces no se me imagino que será una dinámica normal, a veces quisiera salir corriendo pero siento que también he madurado mucho y he aprendido mucho frente al trastorno

Descriptores
emocionales de
la madre

- Frustración
- Tranquilidad

ENTREVISTA – E2

CATEGORÍA SUB-CATEGORÍA.

P1 El día de hoy estamos haciendo la entrevista a una de las madres que tiene un hijo con trastorno mental.

Buenas tardes, ¿podría contarnos sobre usted por favor?

(1) Buenas tardes, mi nombre es Nubia. Pues sinceramente la primera vez que yo supe que mi muchacho estaba enfermo fue porque él me dijo, Ama me siento mal tuve que ir donde el psicólogo, pero era cuando estaba en la universidad. Entonces yo le dije pues bueno y que te dijo entonces me dijo que le habían mandado unos medicamentos y que él se los había comprado, entonces paso el tiempo y el especialista se fue del país, entonces él empezó de para atrás pero en ese tiempo él estaba muy mal en la universidad, perdiendo materias incluso iba a perder ese semestre y entonces yo me quede muy preocupada, yo en ese momento estaba trabajando, yo trabajaba todo el día de 06:00 a 06:00 de la tarde, él empezó a trabajar y entonces lo habían afiliado a la EPS, empezó a ir a la EPS pero ya no le quedaba tiempo de ir a reclamarlos. Ahí fue donde yo empecé a empaparme de que era la realidad que tenía mi muchacho, cuál era la gravedad.

P2 Pero cuénteme primero, hace cuanto fue que lo diagnosticaron, ¿cómo fue esa primera visita que fue al psicólogo?

(2) él estaba en bachillerato, pero él me decía yo voy al psicólogo porque yo no puedo dormir y entonces con el psicólogo hablaba, pero no conmigo.

P3 ¿Eso que le causaba a usted?

(3) yo dije pues está resolviendo su problema, quizás yo no le sirva en este momento como para ayudarlo, además teníamos muchas dificultades porque yo ya no vivía con el papá de ellos y ellos ya también se sentían como desplazados y como teníamos muchas necesidades, entonces él ya no me contaba a mí las cosas seguramente para no preocuparme. Ya pasó a la universidad, entonces cuando empezó la universidad fue más difícil la situación, no venía a la casa, pero él no me decía porque no venía a la casa; él se emborrachaba y se emborrachaba hasta que un día dijo Pedro “mamá es que usted no sabe quién es Pepe, yo tengo que hablar con usted”, y él tenía un grupo de amigos aquí ese día y yo le dije, no mañana me dice ahora no es como conveniente y no podemos hablar los dos mire usted como está reunido con los amigos.

(4) Y así él no fue capaz de decirme las cosas, entonces ahí fue cuando Pepe terminó ese semestre que lo perdió y ya empezó a trabajar pero con mi hermano, que mi hermano le había dado

Descriptorios
emocionales
de la madre

- Preocupación

Funciones de la
madre

- Buscar tratamiento

Descriptorios
emocionales
de la madre

- Preocupación

oportunidad de trabajar porque él tenía como, no era con horarios muy específicos, entonces yo empecé a verle un cambio cuando empezó a trabajar allá porque, porque yo ya estaba más pendiente aquí de él y yo le decía pero usted porque se queda tanto en la calle, Pedro fue el que me dio a entender que Pepe tenía problemas cuando me dijo usted no conoce a Pepe usted no sabe quién es él; entonces yo empecé a preocuparme, él se enfrentaba con todo el mundo, se daba golpes con la gente y decía era que me iba a robar y él llegaba con la cara hinchada, golpeado, aporreado y entonces yo ya empecé a preocuparme, le decía usted porque hace eso, a mí no me parecía como normal que él a toda hora apareciera con que era que me iban a robar y siempre apareciera tan golpeado, entonces él empezó a ir al médico y al médico si le contó los problemas que él traía en el colegio y en la universidad. Entonces lo mandaron para donde una psiquiatra, fue la primera persona que me vino a decir como era Pepe.

P4 ¿Cómo se sintió usted, cuando era una persona externa la que le estaba diciendo las cosas, no era su hijo?

(5) a mí me dio mucho susto, porque yo no comprendía lo que le estaba pasando, yo solo pensaba que era problemas no resueltos, cuando la doctora me dijo los problemas que él estaba sufriendo, que era bipolar que era diagnosticado como con esquizofrenia y ya me dijo el que sí, que a él ya le habían diagnosticado eso. Y me dijo mi hermana pues investiguemos y nos pusimos a investigar en el computador y ahí si me asusté, pero él como no estaba diagnosticado bien empezó con muchas reacciones raras, atacó al hermano, lo atropelló un taxi y él decía las cosas como si estuvieran soñando. Él me dijo es que usted no sabe quién me domina o quién soy yo y vino y me cogió del cuello y me estaba ahogando, y yo le dije pues dime quien eres tu si yo no te conozco que estoy viviendo contigo, soy tu mama y entonces si no me dices como quieres que yo te conozca, entonces yo seguí trabajando y él siguió trabajando también, entonces los medicamentos él los tenía que ir a buscar y entonces ya no tenía tiempo para trabajar y le llamaron la atención y en el trabajo como que también él se distraía y llamaba mucho la atención. Entonces ya empecé a ir yo con él al médico, lo mandaron para donde el psicólogo y el psiquiatra y ya después de eso él empezó a faltar a los

Descriptores
emocionales
de la madre

- Miedo

Estrategias de
enfrentamiento
de la madre

- Adaptación

Funciones de la
madre

- Apoyarlo

medicamentos, no le daba tiempo de irlos a pedir a la EPS, tomárselos e irse para la empresa, entonces no se los tomaba y llegaba con mucha ansiedad y no dormía, y ya como que también tenía problemas con el jefe. Yo dije ya no voy a trabajar más, voy a ayudarle a él a salir a adelante.

P5 ¿a usted le gustaba su trabajo, a usted le gustaba lo que hacía?

(6) claro y era la única entrada que había acá en la casa.

P6, o sea, ¿usted renunció a un trabajo que le agradaba para poder estar con su hijo?

(7) sí, yo le dije a mis hermanos que me ayudaran y a él que se pusiera pilas a trabajar que yo me iba a quedar en la casa y le iba a ayudar a salir a adelante, pero él también me debía ayudar; y empezó a cambiar él también ya vio que él también tenía responsabilidad. Él dice que escuchaba voces y le hacía más caso como a esas voces, él se pegaba todo el día del computador y todo el día jugaba y no le importaba como más nada, y se acostaba y era como la misma cosa, pero yo no prestaba atención a eso, yo vine a prestarle atención a eso cuando lo acompañé a donde la psiquiatra y cuando él atacó al hermano y cuando él me dijo que yo no sabía quién era él. Yo dije él tiene que salir adelante, yo tengo que sacarlo como sea de ese círculo que estaba encerrado, empecé a ayudarle primero con los medicamentos y después él cuando me trataba así, yo me trataba de estar como más segura, cuando él se encerraba yo me encerraba y entonces él se levantaba y me atacaba.

P7, o sea, ¿usted tenía temor, usted estaba ayudándolo, pero...?

(8) sí, yo tenía miedo porque una vez él se tiró en el patio a darse golpes en la cabeza porque él tenía que morirse que él quien era, que él tenía que liberarse y morirse, porque no tenía nada que hacer, que él no era nadie, decía que la vida no le importaba que él tenía un vacío en el cuerpo que nadie se lo llenaba. Entonces a mí me daba miedo que él se levantara y alguna cosa me hiciera, yo todavía vivo preocupada por eso que él vaya a tener una reacción y que entre a mi cuarto y que de pronto me estrangule.

P8 ¿en estos momentos todavía tiene ese miedo?

(9) yo le tengo temor porque él como le digo yo, él está muy jovencito muy tranquilo, pero él me dice yo tengo que tomar o tengo que liberar, como que

Relaciones familiares

- Apoyo

Funciones de la madre

- Apoyarlo

Descriptorios emocionales de la madre

- Miedo
- Preocupación

él se siente aprisionado y el trago lo hace como liberarse pero el trago trae consecuencias en él; se pone como ese día que estaba tomado que me ataco a mí, pienso yo que cada día que este así, no sé qué reacciones tenga, entonces me da susto y todas las veces no toma hasta perderse, no ya aprendió a controlarse demasiado, pero hay veces que siempre llega tragueado y me da miedo eso o me da susto que amanezca en la calle, como él decía antes que él perdía la razón y por eso amanecía debajo de los puentes, entonces como que todo eso me da susto, me da susto que no venga a determinada hora que se demore un poquito porque digo Huy ya está tomando, después de que él empieza a tomar, ya no quiere venir como que ya quiere sentirse bien embriagado para llegar a la casa. Entonces ese es el temor constante, pero yo tuve que aprender a soltar ese miedo, sabe porque, porque él empezó en la universidad, yo le dije que se presentara a la universidad, y me dijo si me presento a la universidad usted me da una moto, yo le di una moto.

Descriptor
emocional
de la madre

- Miedo

(10) Entonces yo le digo ahora, bueno entonces le dijo el psiquiatra siempre y cuando usted no beba ni se emborrace, ni tire vicio usted puede manejar y que no le falte el medicamento; entonces la labor mía es estar pendiente de que se tome el medicamento, porque se le olvida, él olvida cosas como inmediatas como que él no quiere saber las olvida, no está pendiente de eso, de que tome el medicamento para salir a cualquier parte, y cuando él va a salir le digo, vea usted va a salir sabe que se debe comportar como lo que es un adulto, no debe dar escándalos en la calle, quererse para que los demás lo quieran y como lo quiere uno, no atacando a los demás y sabiéndose comportar donde está. Yo se lo repito a diario, como que me da miedo que lo olvide y que haga algún estrago allá en la calle o que se pierda, a mí me da miedo es de que él se olvide de lo que ha logrado hasta ahora, yo le digo ay mire ya casi terminas la universidad mira lo que has logrado, y dice ay si ama, y le digo como estas con tu moto, y él dice estoy feliz muy bien.

Funciones de la madre

- Apoyarlo

Descriptor
emocional
de la madre

- Miedo

(11) Entonces yo como que todos los días hago que él se sienta que es importante, que lo que está haciendo lo está logrando, que siga esa meta, que yo estoy aquí porque él me está ayudando, yo le

Funciones de la madre

- Apoyarlo

digo usted me está ayudando, yo a veces hago trabajitos para que la plática de él también le alcance.

P9 usted siente que, si usted no le recuerda esas cosas, si usted no está presente en la vida de él, recordándole que debe comportarse de la forma adecuada, que se tome las pastillas y esas otras cosas que usted hace por él, usted cree que él estaría entre comillas bien, pues estable como está ahora?

(12) no creo, creo que él se vuelve a perder en el vicio.

P10 ¿o sea que usted en este momento asumió una posición en la que su trabajo tiempo completo es cuidar a su hijo para que él esté bien?

(13) Ay si, así lo siento, yo siento que soy como la varita mágica que lo mueve a él para que él salga para el trabajo, yo le halo las orejas, mira que te coge el día, yo trato de que él salga entusiasmado, yo he sentido que él necesita como ese impulso como esa energía que yo le dé, él dice es que Ama me da tanta dificultad levantarme, salir al trabajo como que me pesa el cuerpo, como que me pasan los ánimos, entonces pienso yo que esa es mi labor; además él dice que hay voces que él siente ahora no las tiene tan presentes, o sea las tiene pero ya no les presta tanta atención, entonces yo digo que es el estudio en parte, la responsabilidad que él siente cuando él maneja, yo le digo te estoy esperando temprano, entonces él siente que yo estoy pendiente, entonces él como que hace un esfuerzo por ser mejor.

Funciones de la madre • Apoyarlo

(14) Otra cosa que a él lo anima mucho es la sobrina, él habla con ella y yo lo veo que él como que se vuelve más activo, más pendiente de lo que debe hacer y no piensa como en lo que le pasa, sino que ah no es que mi sobrina está muy linda voy a ir a hacerle la visita, voy a hacer este trabajo, y le está yendo bien, yo no pensé que le fuera tan bien en el estudio y le está yendo muy bien. Si eso como que también lo anima a uno, pero ahora esa es mi labor, de cuando tiene la cita con la psiquiatra, a qué hora le tocan las pastillas, si se le acabaron, entonces si se le acaban las inyecciones entonces aumentarle un poquito al otro medicamento para que no quede descompensado; entonces si esa es mi vida.

Funciones de la madre • Apoyarlo

P11 ¿cree usted que usted descuido su relación con las otras personas, descuido a su otro hijo, sus amistades? usted me cuenta que es una persona

divorciada, ¿cree usted que descuido esa parte sentimental? ¿Eso antes y ahora como se ve?

(15) tal vez no me di cuenta pero Pedro me dice que sí, que yo quería más a Pepe y yo le decía, no es que yo los quiero igual, pero él como se comporta necesita más atención, si yo creo que yo lo descuido porque yo tenía muchos problemas en la casa, entonces yo estaba más pendiente de traer el alimento a la casa y yo no estaba al pendiente de eso, porque cuando él empezó a cambiar a tomar tanto, entonces ya empecé yo a alejarme como de los demás y estar más pendiente de lo que a él le pasara, no digo que por ellos descuido mi aspecto sentimental no, porque yo dije ya termine con esta pareja y yo no quiero seguir con nadie, yo no quiero traer a nadie a la casa. Porque yo pensaba que traer otra persona acá a la casa, entonces otra persona que nos regañaba, otra persona que nosotros estuviéramos pendiente de él, no me pareció a mi hacer eso y yo me acostumbre a estar sola, como que yo me siento necesaria en la vida de él, como indispensable, como si yo no estoy aquí él no va a venir, él no se va a preocupar por comer, si yo no estoy aquí sería un desorden, no le importa si se bañó, no le importa recoger las cosas.

Estrategias de afrontamiento de la madre

- Descuidar relaciones

Descriptorios emocionales de la madre

- Sensación negativa

(16) Yo me he ido a pasear y yo he visto que él se queda aquí y no hace ni comida, sale y se va y se toma un tinto entonces digo yo, que sería de él si yo no estoy, me entendés, mi vida con él y Pedro, pero Pedro ya se organizó y más de Pepe que está conmigo.

Descriptorios emocionales de la madre

- Dudas

P12 ¿La relación actual con amigos y familiares?

(17) con mis hermanas más que todo, yo no salgo mucho, yo salgo porque mi papa y mi mama son viejitos, entonces yo voy y les hago las vueltecitas del medicamento, voy y les organizo la casa y a mi hermana también voy y le organizo la casa y entonces ellos me pagan por hacer eso y ya me vengo para la casa y ya. Yo no tengo amistades, yo no salgo, no soy como de ese ambiente, soy como encerrada, como yo sola también.

Descriptorios emocionales de la madre

- Soledad

P13 ¿y eso es así desde antes del diagnóstico o después?

(18) no, yo antes si salía y comíamos helado, ahora no es fácil ya no me provoca no es ya de mi interés, a mí me interesa es como estar aquí pendiente de lo que pasé, no más, me volví solitaria y ahora más, no me hace falta eso.

Descriptorios emocionales de la madre

- Soledad

P14 ¿es solitaria, le choca, no le molesta, le agrada?

(19) no me choca, a veces si me agrada, me pongo a leer, me pongo a hacer crucigramas, no, no me choca, ya no me choca. Antes si, decía ay que pereza estar en la casa y yo buscaba para donde salir, ya no, ya ahora me concienticé en ayudar a mi hijo, estar pendiente de cuanto llega, de sus medicamentos, de si él no está aquí en tal hora, entonces estar pendiente como de donde está, como para decirle ve estoy pendiente, estoy aquí, entonces él dice que estamos para ayudarnos el uno al otro y le dijo que así es, y le hago ver eso. Entonces tal vez por eso no salgo, porque yo le hago ver a él que yo estoy aquí pendiente en lo que yo le pueda ayudar a él, entonces que por eso no salgo que por eso él debe venir. Entonces como para llamar la atención que él a veces no lo tiene en cuenta, le importa un pepino si yo estoy aquí o no.

P15 ¿qué le causa a usted eso, cuando se da cuenta que a él no le importa?

(20) ah me da como una tristeza, como un vacío, pero si es ese dolor que me da aquí, como que soy un cero a la izquierda, me da como mucha ansiedad, me da mucha tristeza yo no sé qué hacer, me vuelvo inquieta. Me dan ganas de comer y de estar comiendo, pero no me voy me quedo aquí pendiente de lo que suceda, al otro día o al rato que llegue digo ah hombre no fuiste capaz de llamarme y él dice, no pensé que me iba a demorar. Siempre el vicio cuando dice ya vengo, es que se va a demorar y yo ya empiezo a sufrir desde que él me diga yo ya vengo yo ya empiezo a sufrir, yo tengo más canas, yo creo que él me saco las canas que tengo. Porque cuando él dice voy a la esquina que ya vengo, yo ya empiezo a sufrir para ver dónde es que se va a quedar, si se va a demorar o si se va a tomar el tinto o si se va a poner a tomar. Aunque ya mejoro el trago, ya no toma tanto como antes, ya es capaz de abrir la puerta, ya camina derecho y ya no es que lo traigan, primero lo traían, ya es capaz, o sea que, si ha escuchado lo que yo le digo, pero como que no es capaz de hacerlo todas las veces, pero si dejo las drogas y totalmente. Hasta el momento no tiene drogas porque le han hecho análisis y aparece negativo.

P16, o sea, es una lucha constante con la enfermedad

(21) si, de todos los días de que se tome el medicamento y de todos los días pensar que no se

Funciones de la madre • Apoyarlo

Descriptorios emocionales de la madre • Tristeza
• Estrés

tome una cerveza, que no se tome tal cosa, primero traía cerveza para acá y ya desde que tiene la moto en adelante, no ha vuelto a traer la cerveza y a tomar, así como antes, como que ya ve que tiene otra responsabilidad entonces como que trata de salir adelante con esa responsabilidad. Porque somos muchos los que estamos pendientes de él, mi hermana también dice pónete las pilas, pónete las pilas. Yo no recalco mucho en mi casa que él es esquizofrénico ni nada de eso, mis papas son mis repetidores de las cosas y me choca que le estén diciendo es que usted tiene tal cosa, no me gustaría que le hicieran eso recalcarle la enfermedad que tiene porque cuando yo le recalco sobre la enfermedad, él se enoja, él se siente serio como que le choca y a él cuando le choca una cosa se sienta quieto frunce el ceño y yo ya veo que realmente se en sí misma en lo que está pensando; yo digo yo lo debo sacar de eso para que no siga pensando en eso, entonces trato de distraerlo como con ah mira tal película, mira que yo leí tal cosa en el periódico.

Relaciones familiares

- Apoyo

(22) Mejor dicho, él con los gestos me dice como está sintiéndose, entonces yo trato de adelantarme a eso que él siente, entonces es una constante de yo vigilarlo estar atenta como que yo no dejarlo que llegue a la crisis, dejarlo que se ensimisme en él, porque yo después de que él llega ahí, ya es como difícil sacarlo de esa situación, o sea a mí me asusta eso trato cada día de que no vuelva a llegar ahí.

Descriptorios emocionales de la madre

- Miedo

P17, o sea, ¿siente usted está cargando la enfermedad de su hijo para evitar que él tenga tanto peso encima?

(23) sí, algo así

P18 y esa carga, eso de estar tan pendiente de él ¿cree usted que la ha afectado en la forma de ser, de pensar, en la salud?

(24) sí, me ha afectado mucho.

(25) me afecta en que yo no salgo tranquila porque yo salgo y soy pensando: a la hora que él llegue y no me encuentre, se va a ir para la calle va a coger quien sabe para dónde, eso es mi intranquilidad. ¡En la salud, últimamente me duele el pecho, cualquier cosa es un dolor, yo ya no sé ni que hacer, es la ansiedad de que él se demora un poquito y entonces ya empiezo yo ay!, y soy aquí sentada, yo me pongo a ver televisión yo me

Descriptorios emocionales de la madre

- Estrés

pongo a leer y no ha llegado y donde estará. Si, emocionalmente me afecta, yo ya no vivo tranquila, ni duermo tranquila si él no está acá.

P19 ¿usted me cuenta que está pendiente de él todo el tiempo que usted está recordándolo, pero ha pensado al futuro, usted se ve al futuro en esta situación, meses, años, hasta que algo catastrófico suceda?

(26) ay sí, yo pienso eso, yo le he dicho a él, y a Rafa entonces el día de mañana que yo no esté usted tiene que estar pendiente de sus medicamentos, de que la casa no se caiga de mugre, de alimentarse bien y él se ríe, como que no siente conciencia de eso, como que para él el día que falte yo no le importa más nada, ni él yo no sé. Él dice tal vez si él consiguiera quien lo quisiera, se sentiría distinto, pero hasta el momento no tienes amigas, mi idea es si algún día encuentra una mujer que lo quiera va a ser lo que le ayude a salir adelante, no pienso como otra cosa. O el papá si sabe el problema que tiene, pero yo tampoco le he recalcado mucho de las cosas, yo creo que el papá puede ayudarlo a salir adelante el día de mañana que yo no este, pero por el momento yo no veo como otra solución.

P20, O sea, ¿siente que la responsabilidad nunca va a acabar, se pasa la antorcha a otra persona?

(27) yo siento que otra persona tiene como que ayudarlo, que animarlo, que acudirlo que no se ensimisme en lo que él siente que dice que él ya no debería estar en este mundo, que él ya debía haber muerto. Siento que si cae sobre mí la responsabilidad de que el piense que cada día sería mejor, que hay cosas pendientes, que hay un futuro, que la familia es importante, creo que esto es una carga que llevare hasta la muerte.

P21 ¿le preocupa ese tema?

(28) me preocupa que el día que yo muera él se quede solo

P22 ¿qué cree que va a pasar, en estos momentos? cree que él va a encontrar una persona? que va a estar otra persona pendiente, ¿le causa malestar el hecho de pensar que puede quedarse solo?

(29) me causa enfermedad, que sepa que él se va a quedar solo sí, pero en el momento más segura estoy que él está estudiando, que yo lo estoy

Descriptor
emocionales
de la madre

- Incertidumbre

Funciones de la
madre

- Apoyarlo

Descriptor
emocionales
de la madre

- Preocupación

animando, que le está yendo bien, que yo lo veo diferente el ánimo como más pensando en él, como que él está mejorando, que está subiendo escalones, yo veo que él ha cambiado hasta en el aspecto de vestirse, porque primero no se preocupaba por vestirse bien, no le importaba amarrarse los cordones, o la camisa rota, ya es más elegante para vestir, ya no busca lo roto ni lo malo, yo he visto que si ha subido escalones, en su personalidad y en su manera de hablar ha mejorado, no habla de lo mismo no habla de lo que decía que él quería matarse.

Relación con el hijo • Mejoría

P23 ¿todos esos cambios han sido gracias a usted?

(30) no sé, yo he estado pendiente de eso, yo creo que en algo me ha escuchado, pues que en algo si porque si ha cambiado mucho en lo físico, en la manera de pensar, en la manera de actuar si ha cambiado bastante.

Relación con el hijo • Mejoría

P24 ¿qué se siente el saber cómo él era, como él empezó, a la persona que se ha convertido ahora con todo su acompañamiento, que se siente con todo eso?

(31) yo ahí en algo le he ayudado, que él si me ha escuchado, que ha valorado los esfuerzos que yo estoy haciendo o no ha valorado, sino que ha visto ha sentido que yo estoy ahí acompañándolo, entonces él hace como el esfuerzo de cambiar de mejorar he visto como ese cambio sí. Se siente como no gratitud, sino como que para algo le sirvo, como que por algo estoy yo aquí, mi esfuerzo vale algo para él, así.

Relación con el hijo • Mejoría

Descriptorios emocionales de la madre • Sensación positiva

P25 ¿si no estuviera realizando esta actividad, o sea estando en la casa, acompañándolo, estando pendiente de él que te gustaría hacer? ¿O sea que cosas has dejado de hacer o que metas no has cumplido por estar al cuidado de tu hijo?

(32) me gustaba viajar, conocer sitios, me gustaba salir los fines de semana, ya no salgo. Que más no, me hubiera gustado seguir trabajando, a mí me gustaba mi trabajo.

Estrategias de afrontamiento de la madre • Adaptación

P26 ¿Que hacía antes?

(33) yo trabajaba en confecciones, me gustaba cocer, diseñar, me gustaba todo eso, ya no lo puedo hacer, me implicaba mucho tiempo, a veces llegaba a las 9 o 10 de la noche, a veces llegaba y ya no estaba él, entonces todo eso me hizo que valorara más bien la vida de él, apenas está

viviéndola, en cambio yo ya he vivido yo ya he paseado, ya he salido, ya no es importante para mí, ya no me interesa nada de eso, inclusive ni pienso en eso, si me invitan a salir no me provoca salir, no me anima salir ya no, prefiero quedarme en la casa, hasta me da pereza ir a la tienda, hasta me da pereza hacer eso.

P27 ¿entonces en estos momentos vives plena?

(34) sí,

P28 ¿haces lo que te gusta?, cogiste una rutina

(35) sí, es como una rutina, se levanta uno a tal hora a hacer el desayuno y ya en la noche me pongo a leer a hacer crucigramas, llega él y entonces hablamos un ratico, como te fue, él casi no habla, sino que se pone a ver televisión, bueno, pero ya está como aquí, ya me siento tranquila porque él ya está acá, ve hora del medicamento ah si el medicamento, bueno hasta mañana hasta mañana. Esa es mi rutina, me acostumbre a ella, no me choca, no me siento mal, yo me siento útil yo me siento útil porque le estoy ayudando a él a mejorar, pienso yo

P29 ¿tu dirías que eres feliz? ¿te la pasas la mayor parte del tiempo alegre, la mayor parte del tiempo estas con una satisfacción, con pensamientos positivos o pensamientos más bien negativos?

(36) pensamientos negativos trato de no traerlos a la mente, trato de estar más bien siempre positiva, si estoy triste entonces pongo música, yo misma me animo, trato de cambiar mi ánimo, me pongo a limpiar, si ya limpié eso vuelvo y lo limpio, me pongo a escuchar música como dije, a leer, yo trato de que no me lleguen pensamientos negativos, los trato de alejar de mi de estar siempre positiva, me puse esa meta y hasta el momento lo está logrando.

P30 ¿esa meta se la pone porque usted no quiere estar triste o porque no quiere que él la vea triste?

(35) ah pues las dos cosas

P31, o sea, ¿hay una parte de usted que no quiere que él la vea triste?

(37) si y yo tampoco quiero caer en la tristeza (pausa y pide detener la entrevista)

P32 ¿Cree que haya algo más que pueda contarnos que no le hayamos preguntado ya?

(38) Pues, yo creo que no, la verdad es que todo ha sido muy difícil.... Y no sé qué vaya a pasar más adelante, pero sé que todo va a salir bien, diosito

Funciones de la madre

- Apoyarlo

Descriptorios emocionales de la madre

- Sensación positiva

Funciones de la madre

- Apoyarlo

Descriptorios emocionales de la madre

- Esperanza

Descriptorios emocionales de la madre

- Tranquilidad

Funciones de la madre

- Apoyarlo

nos está cuidando (señalando crucifijo colgado en la sala), Pepe está saliendo adelante con mi cuidado y yo voy a apoyarlo en todo lo que pueda... mientras aun pueda.

Descriptor
emocional
de la madre

- Esperanza

P33 Muchas gracias por su tiempo y el habernos ayudado

(39) Fue con mucho gusto

ENTREVISTA – E3	CATEGORÍA	SUB-CATEGORÍA.
<p>P1 Bueno, comencemos, podría decirme su nombre y edad por favor</p>		
<p>(1) Me llamo Mariela y tengo 83 años.</p>		
<p>P2 Doña Mariela, podría contarnos ¿hace cuánto fue diagnosticada su hija?</p>		
<p>(2) a ella le encontraron esa enfermedad hace 36 años, ella trabajaba en una entidad bancaria y tenía mucho futuro por delante, es una mujer alta, bonita, mona, muy bella, ojalá la conocieras (pausa por llanto), me duele mucho hablar de ese tema porque ella tenía mucho futuro por delante, duele ver en lo que se convirtió. Es una mujer diferente.</p>		
<p>(3) en la casa toca hacer lo que ella diga, no podemos llevarle la contraria para evitar los problemas, todo tiene que hacerse como ella quiere y cuando ella quiere, si no se hace así es un problema enorme.</p>	Relación con el hijo	• Mala relación
<p>(4) ella se la pasa pegada de eso, eso y el televisor (señalando computador y celular), tiene que tener las tres cosas prendidas al mismo tiempo o es un problema, los utiliza todo el tiempo, es como si no quisiera hablar con nosotros. Ella tiene obligaciones en la casa, pero solo las hace cuando ella quiera sin importar que nos incomode, en la casa nos acostamos muy temprano y ella se pone a organizar la casa a las 7 de la noche que es cuando ella se activa, usted puede creer que si le digo que lo haga antes se enoja y termina siendo un problema, nosotros ya nos acostumbramos cuando alguno de los de la casa va a poner a pelear con ella, los otros le hacemos señas para que se calme, toca hacer esas señas sin que ella se dé cuenta, porque termina siendo un problema, usted se imagina que nos descubra, jum...</p>	Estrategias de afrontamiento de la madre	• Adaptación

(5) Ella se la pasa acostada todo el día, y se levanta solo cuando la invitan a salir las amigas, yo le digo que me acompañe a misa y le da pereza, le digo que vayamos a dar una vuelta y me dice que está ocupada, pero sin importar que esté haciendo, si la llaman las amigas, sale hay mismo.

Relación con el hijo

- Mala relación

P3 ¿a usted le molesta que salga con sus amigas?

(6) a mí no me molesta ni me asusta como las amigas ya saben que es lo que ella tiene, no me preocupa porque ellas saben cómo manejarla, aunque no todo el mundo puede saberlo ella es muy estricta con ese tema, solo unos pocos lo sabemos, la familia, las hermanas y algunas amigas.

Descriptorios emocionales de la madre

- Tranquilidad

(7) Yo sé que las amigas la van a recoger, la llevan la cuidan, la traen ellas han estado muy pendientes de ella siempre

Relaciones familiares

- Apoyo

P4 ¿Quiénes viven con usted en su casa?

(8) yo vivo con mis dos hijos, ellos me quieren mucho, me tratan súper bien y están muy pendientes de mí, la relación de ellos con ella era muy difícil al principio, pero ya las cosas cambiaron, no le alegamos ni le llevamos la contraria y las cosas están bien.

Relaciones familiares

- Apoyo

P5 ¿A qué se dedicaba usted antes de que la diagnosticaran a su hija?

(9) yo era ama de casa yo nunca he trabajado, yo me dedique a criar a mis 8 hijos... (pausa) bueno, 10 hijos (pausa)

Estrategias de afrontamiento de la madre

- Adaptación

P6 ¿hay alguna actividad que usted disfrutara hacer que ha dejado de hacer por culpa de la enfermedad de su hija?

(10) pues claro, todo, ya no puedo salir porque me toca cuidarla, solo salimos a los lugares que a ella le gusta, si yo le propongo que salgamos a misa me dice que no si le digo que hagamos cualquier cosa siempre dice que no, a mí me gusta salir a fincas, pasear, pero con ella es muy difícil la cosas, como le digo, si ella dice que no es mejor no llevarle la contraria para evitar problemas. En estos momentos ya no puedo salir sola por mi enfermedad, mis hijos trabajan todo el día y si ella no sale conmigo pues me toca quedarme encerrada.

Funciones de la madre

- Apoyarlo

(11) A mí me hace mucha falta ir a misa, pero yo le digo que me acompañe y se queda acostada viendo algún programa o pegada del celular, pero si una amiga le dice que la acompañe a cualquier parte, se levanta, se arregla y se va.

Descriptorios emocionales de la madre

- Sensación negativa

P7 ¿alguna otra persona en su hogar ha sufrido algún trastorno mental?

(12) yo digo que todas ellas están locas, pero solo ella está enferma (risa), como le dije ahora, ella era una mujer con mucho futuro por delante, ella tenía un buen trabajo, tenía mucho por vivir, era una mujer muy llamativa y bonita, alta, bella mona, troza... (Llanto) me duele mucho hablar de esto, es que yo no hablo casi del tema porque me duele hablar de lo que paso, su vida cambio, ella tenía tantas cosas por ofrecer y hacer.

Descriptorios emocionales de la madre

- Frustración

(13) Ella fue diagnosticada y tratada en estados unidos, allá fue que le encontraron eso y cuando llego fue como conocer a una persona nueva y diferente, agresiva, mandona, se la pasa de mal genio.

(14) A mí me duele ver todo lo que perdió por esa enfermedad, tenía un trabajo bueno, una vida buena y ahora no tiene nada (llanto), no formo una familia, no cumplió sus metas, le toco aprender a vivir con lo que le quedo

Descriptorios emocionales de la madre

- Tristeza
- Frustración

P8 ¿sintió usted algún rechazo de sus amigos o familiares por el trastorno mental de su hija?

- (15) ninguno, pues las amistades que tengo son pocas, yo salgo casi siempre con mi familia y todos somos muy unidos, no es verdad Luz? (preguntando a su acompañante) nosotros no reunimos toda la familia y salimos a fincas y hacemos paseos, las cosas no cambiaron mucho con ellos, el problema es en la casa que toca hacer lo que ella quiera, como ya le había dicho, toca hablar en señas para que ella no se dé cuenta, porque si se da cuenta el problema es grave.
- Relaciones familiares • Apoyo
- P9** ¿Cree usted que, debido a la enfermedad y el cuidado de su hija, usted descuido el cuidado de sus otros hijos?
- (16) No, para nada, como la enfermedad de ella fue cuando ya estaba grande, eso no las afecto en nada, es más, ellas ya estaban casadas, algunas con hijo, cierto Luz (mirando a su acompañante).
- Relaciones familiares • Apoyo
- (17) Yo no he descuidado a mis hijos, como les digo somos una familia muy unida.
- P10** ¿que podría pasar si ella se diera cuenta?
- (18) pues sería un problema grave, no ve que nos da miedo que ella se haga daño o nos haga daño a nosotros, nos da miedo que se vaya de la casa porque de pronto se pierde, ella a veces pierde la conciencia y toca ir a buscarla.
- Descriptores emocionales de la madre • Miedo
- (19) Yo recuerdo una vez que ella comenzó a tirar cosas y a hacerse daño (llanto)... es que ella cambio mucho, yo no quería que le pasara eso, ella es una persona muy diferente a como era antes de irse para estados unidos.
- Relación con el hijo • Mala relación
- (20) Ahora está sacando la visa para irse de paseo a visitar a unas primas, ella quiere ir a Orlando, pero yo no quiero que se vaya, ella se va y se queda por allá, o se pierde o le pasa algo (pausa, dudas) pero como ella hace siempre lo que ella quiere, yo no le puedo decir lo que pienso porque se enoja, toca (señal con las manos indicando silencio)
- Descriptores emocionales de la madre • Miedo
- (21) Yo la verdad tengo mucho miedo de que se vaya y llegue diferente, que cambie más y se ponga peor por allá, o peor aún, que se quede por allá y no vuelva.
- Descriptores emocionales de la madre • Miedo

P11 ¿en algún momento le ha hecho daño?

(22) No, más que discusiones y maltrato verbal ella no me ha hecho daño a mí ni a ninguno de sus hermanos, lo que a nosotros nos da miedo es que ella se haga daño a ella mismo no ve que ya intento matarse, un día (señal con el dedo en el cuello) se intentó quitar la vida cuando estaba en estados unidos, nosotros estábamos muy angustiados, es que las cosas no han sido fáciles (pausa) y no creo que cambien.

Funciones de la madre

- Apoyarlo

(23) Ella no era así (llanto) yo no sé porque le paso eso, pero lo único que podemos hacer estar ahí para ayudarla y apoyarla en todo lo que podamos.

Funciones de la madre

- Apoyarlo

(24) Ahora que lo pienso no nos ha hecho daño, pero porque no la hemos dejado, nosotros evitamos que se ponga mal y termine peleando con nosotros, ósea que nosotros le seguimos la corriente para que no le den esos ataques de rabia, yo recuerdo que antes, si se iba a los golpes, pero era con la hija y sus hermanos, que le alegaban y no le hacían caso, pero ya todos cuando ella se pone así, pues le decimos que sí y ya, no le prestamos mucha atención a lo que dice.

Descriptorios emocionales de la madre

- Miedo

(25) Aunque yo si le admito que yo si he pensado en eso, cuanto no han matado a la familia, una persona así no se controla, de pronto ella en la noche se levanta y coge un cuchillo y nos hace daño para que le voy a decir que no, sí, yo me acuesto con miedo en mi casa, no le digo que mucho miedo que no me deje dormir, pero si me da miedo que me haga algo o alguno de mis muchachos, que en medio de su cosa me haga daño en la noche.

Descriptorios emocionales de la madre

- Miedo

(26) Yo le encomiendo mucho en las noches a mi Dios para que nada de eso pase, yo se la encomiendo mucho a Dios, es que lo que le paso en estados unidos le puede pasar aquí.

Descriptorios emocionales de la madre

- Espiritualidad

(27) Mi dios me la cuida mucho, yo sé que no va a dejar que nada malo me le va a pasar a mi muchacha (llanto)

Descriptorios emocionales de la madre

- Espiritualidad

P12 ¿Cree usted entonces que las cosas continuaran así?

(28) Yo no veo otro camino, las cosas van a ser así siempre, yo ya estoy muy viejita, yo creo que me voy a morir antes que ella, aunque ella también está muy enferma.

Relaciones familiares

- Apoyo

(29) Cuando yo me muera, pues ya serán sus hermanos los que tengan que cuidarla

(30) Aunque hace como cuatro meses ella empezó a cambiar, ella ahora está más cariñosa, ella sabe que a mí no me gusta que me den besos y por eso me los da en la cabeza, y cada vez que me ve me da un beso.

Relación con el hijo

- Buena relación

P13 ¿Le causa angustia el tema de la muerte, no saber qué va a pasar con ella?

(31) La verdad no me molesta el tema de la muerte, yo ya he vivido mucho, he disfrutado la vida, y pues ella (pausa y llanto) pues ella ha vivido lo mejor que ha podido pues ella va a quedar con sus hermanos y sé que va a estar bien ellos ya saben que no se le puede llevar la contraria

Descriptorios emocionales de la madre

- Tranquilidad

(32) Ella también tiene una hija que la quiere mucho, aunque ella no la puede ver, con ella si pelea mucho, yo creo que le guarda rencor por haberla llevado adonde la internamos con mentiras, es que ella se pone a veces muy mal y toca internarla, los cuidados con ella son muchos, toca estar pendiente de que se tome las 15 pastillas, ¿no le parecen muchas? 15 pastillas, así de mal esta

Relaciones familiares

- Apoyo

(33) Es que las cosas entre ellas no han mejorado desde eso, ella no le perdona lo que le hizo, aunque las cosas que hizo las hizo para que ella mejorara y estuviera bien, creo que fue porque la llevo con mentiras, es triste ver como pelean porque ella solo quería ayudarla y por eso perdió a su mamá.

Relaciones familiares

- Poco apoyo

(34) Mi Dios me va a dar fuerzas para cuidarla lo que más pueda, pero yo ya no estoy muy bien de salud, a mí me dan unas cosas muy horribles, los gritos, yo no sé qué va a pasar con ella, solo sé que tiene muchas personas que la quieren mucho y la cuidaran cuando yo no este.

Relaciones familiares

- Apoyo

P14 ¿siente usted que esa enfermedad que tiene su hija la ha desgastado física o emocionalmente?

Descriptorios emocionales de la madre

- Estrés
- Angustia

- (35) Si, claro, yo creo que mis problemas de salud se incrementaron por el estrés y la angustia que me produce cuidarla, yo en estos momentos estoy muy mal, la última vez me morí como 15 minutos, las personas me gritaban y me decían cosas y yo no escuchaba, yo no volvía. Eso me ha pasado como cuatro veces ya.
- Estrategias de afrontamiento de la madre
- Enfermedad
- (36) Yo la verdad (llanto) la verdad duele mucho verla, ver en lo que se convirtió, saber qué fue lo que dejo de ser y que nunca volverá, como es de bonita y ahora no puede hacer nada para salir adelante, ya no trabaja, no tiene pareja, no tiene... (Llanto) yo sabía que iba a llorar, pero no creí que iba a ser tanto, es que es muy duro hablar de... (pausa)
- Descriptorios emocionales de la madre
- Tristeza
 - Dolor
- (37) este tema y como ella no deja que hablemos de esto con nadie, tengo muchas cosas guardadas, pero la tristeza es mucha.
- Descriptorios emocionales de la madre
- Tristeza
- (38) El cuidarla y aguantarle ese genio ha sido muy difícil, es que desde que llego se quedó conmigo, y las cosas en la casa no han sido fácil desde ese momento.
- Relaciones familiares
- Poco apoyo
- (39) Uno a esta edad tiene muchas enfermedades, yo estoy segura de que mi enfermedad empeora por la situación que pasa en mi casa, verla mal a ella me pone triste porque no sé qué hacer, ver llorar a mis nietos, mis hijas, ver tantas peleas que trajo esa enfermedad, porque afecta a toda mi familia y yo no puedo hacer nada para que las cosas mejoren.
- Descriptorios emocionales de la madre
- Frustración
 - Tristeza
- (40) Todo eso lo pone a uno maluco, da depresión, es que tengo que estar callada para no tener problemas.
- Descriptorios emocionales de la madre
- Dolor
- P15** ¿Que le ha ayudado a sobrellevar la situación cual ha sido su apoyo?
- Descriptorios emocionales de la madre
- Espiritualidad
- (41) Yo la encomiendo mucho a Dios, voy mucho a misa y rezo por ella, rezo por toda mi familia y en especial por ella, Dios me ha dado fuerza y me ha mantenido viva para que pueda estar con ella hasta este momento.
- Descriptorios emocionales de la madre
- Apoyo
- (42) Mis dos hijos también han sido de gran apoyo así estén grades, ellos viven conmigo y me quieren mucho. Uno de ellos, pues no tanto, pero el otro es como mi esposo, pero sin acostarnos, él está muy pendiente de mí y se preocupa mucho para que nada me falte, es él quien
- Descriptorios emocionales de la madre
- Angustia

me da fuerza y me ayuda para sobrellevar las cosas en la casa, yo no sé qué pasaría si él me faltara.

(43) Yo pensaba mucho y me angustiaba pensando en lo que le podría estar pasando a ella y por eso empecé a hacer otras cosas, como leer, bordar, mirar televisión, intento distraerme.

Estrategias de afrontamiento de la madre

- Nuevas actividades

(44) Yo ya no salgo a ninguna parte, pero intento buscar cosas que me tengan ocupada, aunque no me gustan esas actividades de viejito, irse a un parque a sentarse a verse las caras, es que son muy desocupados, ¿irse a un parque a hacer qué? Se la pasan sentados.

Estrategias de afrontamiento de la madre

- Nuevas actividades

(45) Yo prefiero meterme a cursos, hace mucho me metí a clases de canto y me salí ¿porque me iban a poner uniforme, a mí? yo tan vieja y con uniforme, eso es para muchachas chiquitas.

Estrategias de afrontamiento de la madre

- Mejor calidad de vida

(46) En estos momentos quiero aprender a bailar (risa) yo estoy vieja, pero tengo que hacer cosas diferentes a quedarme en mi casa, disfrutar la vida.

Estrategias de afrontamiento de la madre

- Mejor calidad de vida

P16 sé que ha sido muy doloroso hablar de todo esto y le agradecemos que nos haya ayudado, ¿cree usted que haya algún tema que no le hallamos preguntado que pueda ser relevante para entender el impacto que tuvo la enfermedad de su hija en usted?

(47) No creo que faltara algo por preguntar, como le digo todo fue muy difícil, paso de un momento a otro, ella estaba súper bien, era trabajadora no tenía problemas, y todo cambio después de ese viaje, yo desde ese momento la cuido, pero no pasa un día sin que me sienta mal de verla de esa manera, es que ¿a quién le va a gustar ver a su hijo así?

Descriptorios emocionales de la madre

- Tristeza

(48) Convivir con ella es muy difícil, toca guardar silencio y hacer todo lo que ella quiera, en la casa la que manda es ella, ella cree que ella me está cuidando porque estoy enferma, pero somos nosotros los que la cuidamos a ella para que no se haga daño o se pierda, es que cada vez le van dando más cosas.

Funciones de la madre

- Apoyarlo

(49) Siempre estoy intranquila, me da dificultad sentirme bien cuando ella está en la casa y mucha más cuando sale. A mí no me incomoda que ella se vaya a pasear, pero me preocupa mucho que le pase algo por allá, a mí me preocupa que ella pierda la memoria y se me pierda, termine quien sabe en donde, mire hace poco encontraron a una señora muerta en donde quedaba la finca de pablo

Descriptorios emocionales de la madre

- Incertidumbre
- Preocupación

escobar, si ella sale sola puede terminar en un rastrojero muerta

(50) Es que la enfermedad de ella da mucha tristeza, por lo que yo le digo a usted, ella era una persona activa, alegre y va de pa atrás, eso es lo que incomoda eso es lo que duele y duele mucho, me da mucho pesar de ella, así como me da rabia con ella, es que a veces me saca de quicio, que más se va a hacer, toca intentar entenderla, guardar silencio para no pelear, es una vida incomoda, hoy estamos bien, mañana no, pero es la que toca.

Descriptor
emocionales de la madre

- Tristeza
- Dolor
- Sensación negativa

(51) Yo no sé qué sería de nosotros sin mi hijo, ese es como un papá para nosotros, Pedro para nosotros fue la fortaleza de todos, yo sin él no habría llegado hasta aquí, es él quien está pendiente de todos para que todos estemos bien, es como un marido sin acostarme con él, ese es con quien converso y me hablo y hago, sin él habría sido muy difícil todo esto. Yo vivo con dos hijos, pero es él quien más me ha ayudado, el otro me quiere, pero no se comporta como él.

Relación con el hijo

- Mala relación

Relaciones familiares

- Apoyo

P17 Ósea que ella sale y usted queda angustiada, queda preocupada, ¿esa es su mayor preocupación?

(52) Mire, ayer llegue a la casa y ella se había ido me puse a llamar a todo el mundo para saber si había algo de ella, y era que a mí se me había olvidado que ella tenía que hacer una vuelta, pero ella no encontrarla en la casa me preocupó mucho, yo ya estaba que me ponía a llorar cuando me acorde que ella me había dicho que tenía que hacer algo, pero sí, yo me preocupé demasiado por ella, salir de la casa me la paso pensando que no me le pase nada.

Descriptor
emocionales de la madre

- Preocupación

(53) Yo por eso ya no salgo casi a fincas o paseos si no va ella, porque me estreso mucho pensando como estará.

Descriptor
emocionales de la madre

- Estrés

(54) Es que el problema es que ella puede perder la noción de un momento a otro por su enfermedad, yo tengo más conciencia que ella muchas veces, hay que buscarle las pastillas, la plata, todo, es que ella termina embolando las cosas.

Estrategias de afrontamiento de la madre

- Descuidar relaciones

Relación con el hijo

- Mala relación

P18 ¿Alguien más hace eso por ella o siente que todo ese peso esta sobre usted?

<p>(55) Al principio no, pero ahora en la casa nos ayudamos mucho para que todo esté bien los muchachos me dicen, no le haga caso, ella es así, que no le preste atención.</p>	Relaciones familiares	• Apoyo
<p>(56) Es que ella es muy grosera cuando quiere, ella es muy brava.</p>		
<p>(57) Así ella trate mal a la hija por haberla llevado con mentiras a ese lugar, la hija la quiere mucho y está muy pendiente de ella, somos una familia muy unida y siempre nos apoyamos, yo vivo con ella y me la aguanto, pero todos cuidamos de ella por igual.</p>	Relaciones familiares	• Apoyo
<p>(58) Como le digo, ella es muy rara, ella es muy rara (risas) hay días que está de buen humor y nos quiere a todos y otros en los que toca permanecer calladitos para evitar que algo malo pase</p>		
<p>P18 Sabemos que fue difícil realizar esta entrevista y le agradecemos mucho su tiempo y que nos haya ayudado en la investigación</p>		
<p>(59) Fue con mucho gusto, disculpe tanta lloradera, pero es muy difícil hablar de ese tema.</p>		

ENTREVISTA – E4**CATEGORÍA SUB.CATEGORÍA**

El día de hoy estamos haciendo la entrevista a una madre cuidadora de un hijo con trastorno mental.

P1 Buenas Tardes, ¿cómo está? ¿Cuéntanos por favor cómo te llamas, que haces, a que te dedicas?

(1) Buenas Tardes, mi nombre es Beatriz, me dedico al hogar, soy ama de casa y aunque parece que no fuera un trabajo, creo que es uno de los trabajos más difíciles y de un tiempo prolongado porque nunca tiene fin, entonces me dedico precisamente a esto al hogar y a mis hijos.

P2 Cuéntenos sobre su hijo, ¿cómo se llama?

(2) Mi hijo se llama Pepe, desde muy pequeño él tuvo una niñez feliz fue muy feliz, pero a partir del 4 año de primaria empezó con un comportamiento extraño, muy callado, llegaba de la escuela y se encerraba en el cuarto, a pesar de que yo siempre estuve ahí preguntándole como le fue, siempre estaba pendiente de las tareas, brindándole seguridad, pero a él lo veía muy intranquilo. Pasaron los años y lo vea más introvertido más inseguro y ya después a los 14 años se le diagnosticó un TOC, un trastorno obsesivo compulsivo.

Estrategias de afrontamiento de la madre • Adaptación

Funciones de la madre • Apoyarlo

P3 Bueno, ¿cuéntanos a raíz de que causas buscaron apoyo psicológico o psiquiátrico para identificar el trastorno de su hijo?

(3) Tomamos esta decisión cuando vimos que Pepe empezó con una manera de actuar totalmente anormal, se encerraba en el cuarto, no quería ver la luz del día, no quería escuchar ruidos, no permitía que las hermanas escucharan música ni quería ver televisión, lloraba mucho, no quería ir a estudiar, pero aun así lo animábamos a que fuera a estudiar, aun no sabíamos que tenía el TOC ni siquiera conocía esa enfermedad, no sabía que era un TOC.

Funciones de la madre • Apoyarlo

(4) El caso es que en cierta ocasión, él siempre decía que él ya no quería vivir, que no le veía sentido a la vida que él lo único que quería era descansar, de un momento a otro empezó a decirnos que escuchaba voces, voces que le decían cosas que lo hacían sentir mal, palabras feas no solamente que era un estúpido un tonto un idiota, sino palabras vulgares en el colegio habían compañeras que le enviaban cartas porque de pronto les gustaba la manera de ser de mi hijo y él en el momento pues no estaba como concentrado en el estudio y cuando los compañeros veían que él no aprovechaba esas oportunidades, porque en esas cartas estas jovencitas le decían pues que a la hora que él quisiera y como él quisiera, entonces pues cuando Pepe hacia caso omiso a esto, los compañeros comenzaron a decirle que si él era un gay; entonces cuando empezaron las voces esa era una de las cosas que él más escuchaba: usted es un gay, un gay un gay. Esto lo atormentaba mucho a él, a lo último ya empezaba era a llorar duro, duro muy duro y a gritar en la pieza, a gritar duro porque a mí porque a mí; ya empezamos a notar que él se estaba agrediendo y esto nos preocupó porque ya eran cortes que se hacía.

Descriptorios emocionales de la madre • Preocupación

(5) La última vez fue en el 2005, yo estaba preparando el almuerzo, teníamos unos invitados y sentimos que él estaba muy extraño, yo le dije a mi esposo que subiera que mirara porque lo sentíamos muy callado, de hecho, antes habíamos tenido que guardar todo lo que era cuchillos, todo con lo que él podía auto agredirse y de un momento a otro sentí un grito que él dijo: Ama suba. Cuando subí lo único que vi fue un charco de sangre y que él se había cortado la muñeca de una manera muy profunda, gracias a Dios no fue de la manera como se debía hacer para que se desangrara de verdad sino que lo hizo de una manera incorrecta, pero fue muy profunda; inmediatamente nos arreglamos y nos fuimos para urgencias, allá vieron que la cosa se había complicado porque él ya estaba atentando contra su propia vida e

inmediatamente nos remitieron a SAMEIN a la 33 a psiquiatría, para que lo evaluara un psiquiatra.

P4 Bueno, ¿cuéntanos un poco más sobre cómo fue todo ese proceso de la enfermedad de tu hijo, que les informó el psiquiatra, que tipo de acompañamiento hacia el psiquiatra con su hijo y ustedes como padres con su hijo?

(6) ver es que en un principio fue muy, muy difícil, nosotros pensamos que al llegar allá pues el psiquiatra que nos iba a atender nos iba a decir que tenía, pensábamos que era depresión o bueno de hecho pensamos que nos iba a decir de una vez cual era el problema, pero resulta que el psiquiatra cuando lo vio, obvio entramos mi esposo y yo y estábamos escuchando que era lo que le iba a decir porque Pepe era menor de edad y nos permitían entrar y pues nos dolió mucho la manera como reacciono el psiquiatra porque me van a perdonar la palabra que voy a utilizar pero fue la que él utilizó y lo único que le dijo es: no hermano vos sos un guevon como así que estás pensando en matarte si la vida apenas está empezando.

(7) Esas palabras que utilizó el psiquiatra lastimosamente hicieron más daño en Pepe, ya él no quería volver, no sé yo pienso que de tanto orarle a Dios que por favor nos ayudara a encontrar que era lo que él tenía, porque luego de este psiquiatra pedimos cita con otro psiquiatra y tampoco le gustó porque él decía que lo trataban como si él fuera un loco, porque él sabía que tenía algo pero que no sabía que era, que él quería que le quitaran esas voces porque por esa razón era que le habían mandado tanta droga. A él le manaron demasiada droga, aproximadamente de 4 a 5 pastillas que lo dopaban completamente, yo no sabía ni como hacía él para estudiar porque él se mantenía dormido, dopado y el propósito de esa droga según el psiquiatra era que él no intentara suicidarse; pero dimos con un farmaceuta que nos dijo que nos íbamos a tirar en él, que esa droga lo iba a enfermar que lo podía volver hasta esquizofrénico entonces nos dijo que droga podíamos ir mermando aun así yo quería seguir con psiquiatría porque pues realmente necesitaba saber que tenía mi hijo.

Descriptor
emocionales de
la madre

- Espiritualidad

(8) Un día cualquiera me dieron una cita con un doctor, un psiquiatra muy especial el Dr. Cesar y cuando él lo vio, le hizo preguntas fue una persona muy educada no sé, lo vi como si fuera un hermano para el que quería ayudarlo, eso mismo lo percibió Pepe e inmediatamente con la primera cita él nos dijo Pepe lo que tiene es un TOC, que se manifiesta en las personas de diferentes maneras en el caso de Pepe se ha manifestado así, por eso él escucha tantas voces no es que él este loco, la mente trabaja de esa manera,

Descriptor
emocionales de
la madre

- Sensación
negativa

pero llega a un momento es que es tan cruel la situación que la persona prefiere auto agredirse Pepe de hecho tenía hasta 10, 12 cortes en el brazo y como ya le daba pena que la gente le viera estos cortes cuando él se ponía una camisilla, entonces empezó a hacerse estos cortes en las piernas. Entonces el Dr. Dijo que había que encausar de una manera positiva este problema que Pepe tenía para que el pudiera sacar todo eso que tenía por dentro, a él le dio por entrar al gimnasio y la obsesión le dio por ahí, el empezó a alzar pesas y empezó a coger un físico de hecho participo en competencias de fisicoculturismo y gano medalla porque ya él se obsesiono fue con eso, las obsesiones saltaban de una cosa a otra a veces le daba por comprar chaquetas compraba hasta 8 o 10 chaquetas, luego le daba por comprar tenis, compraba 3, 4 pares, hasta 5 o 6 y nosotros pues, tratábamos de mirar a ver dónde iba a terminar todo este problema.

(9) El doctor Cesar lo único que nos dijo era que tratáramos de tener mucha paciencia, por nada del mundo quitarle la droga, si se las mermamos con la ayuda del farmaceuta, porque si vimos que prácticamente él no tenía vida al principio, se la pasaba prácticamente dormido y no queríamos eso en el caso de nuestro hijo porque él desde jardín fue una persona muy inteligente, de hecho tengo todos los diplomas de él guardaditos, desde jardín empezó a ganar diplomas por ser un excelente alumno, hasta octavo, que incluso faltando dos meses para terminar octavo, a él ya lo habían escogido para ganarse la mención de honor de excelencia en el colegio, pero lo tuvimos que retirar porque la situación se tornó tan, tan peligrosa que el psiquiatra nos dijo que si no o retirábamos de ese colegio, él podía hacer algo hay, porque le comentamos que él estudiaba en el quinto piso y que a él a veces e provocaba tirarse por esa baranda, entonces e dijo que teníamos que conseguir un colegio donde e terminara su estudio, pero que fuera todo de un solo nivel, un primer piso solamente, entonces o tuvimos que retirar. De esta manera pues, empezamos a tener un seguimiento con el psiquiatra, pero los problemas con Pepe continuaban aquí en la casa, todos los días.

P5 Cuéntanos con tus propias palabras ¿cómo se sintió cuando su hijo fue diagnosticado?

(10) Bueno, realmente me dio muchísima tristeza, tristeza porque era una enfermedad que lastimosamente no tiene cura, entonces toco investigar, investigar mucho, de hecho no solamente lo hice yo, yo en estos momentos puedo decir que el que ha tratado de salir adelante y de hacer todo lo posible por no dejarse vencer ha sido mi hijo Pepe, el mismo, y por eso, pues, de verdad que lo admiro, porque cuando dijeron que él tenía esa enfermedad, yo no sabía que

Descriptoros
emocionales de
la madre

- Miedo

Funciones de la
madre

- Buscar
tratamiento

Relación con el
hijo

- Buena relación

camino coger, yo no sé nada de psicología, pero he tenido de pronto (pausa), haber, yo he tenido de pronto dones, el don de la paciencia, de no ser una persona crítica, sino más bien me he puesto a escucharlo, y eso es lo que me ha tocado hacer con mi hijo, escucharlo, solo que como e tenía el TOC, siempre repetía lo mismo, lo mismo, lo mismo, y yo le daba consejos, y le decía cosas, yo investigaba que se le debía decir a una persona que estaba con depresión, baja autoestima o con el TOC, que se le debería decir y que no se le debería decir, porque a veces uno piensa que diciéndole, no mire sea positivo, mire todo lo que usted ha logrado, mire todo lo que ha hecho, no, salga diviértase, o sea uno piensa que está haciendo bien pero reamente no, uno le está dando a entender a la persona que no es que reamente tenga un problema, sino que es ella la que tiene que esforzarse para salir de ese problema, y no, realmente muchas veces necesita ayuda profesional, porque los problemas de la mente son muy (pausa), no sé, muy difíciles de entender, la mente es algo tan complicado, que realmente me vine a dar cuenta después de este problema de mi hijo, que había que tratar muy bien e problema.

Funciones de la madre

- Buscar tratamiento
- Ser fuerte
- Apoyarlo

Descriptorios emocionales de la madre

- Tristeza
- Desesperanza

(11) El sufría mucho, porque él quería tener a alguien que estuviera siempre hay, e intento con amigos de la calle, pues digo de la calle, o sea, compañeros de estudio, pero lastimosamente lo único que hicieron estos compañeros era burlarse de él, porque él era muy delgado, él incluso, cuando una psicóloga, pues con permiso de Pepe, leyó lo que él había escrito, pues de cómo era su vivir, su vida en el colegio, pues, su entorno, él dijo que lo utilizaban sobrenombres muy feos, de hecho no los quiero mencionar porque creo que es algo pues personal de mi hijo, pero creo que es algo que lo hacía sentir terriblemente mal, él llegaba y se enroscaba ahí, digo se enroscaba cuando se acostaba en forma de feto, sí, así como un niño así acurrucado en la cama, y no me contestaba ninguna de mis palabras, yo creía que era que se estaba enamorando de alguien y no me quería decir, pero nunca me imaginé que el problema era tan, tan delicado, el caso fue que me toco hacer el papel de psicóloga entre comillas, estar siempre disponible, a veces tenía que parar mis tareas diarias, o si tenía que salir a hacer alguna vuelta, tenía que interrumpirla porque el empezaba a llorar y a llorar.

Funciones de la madre

- Estar pendiente

(12) Él siempre me hacia las mismas preguntas, a veces cuando yo le contestaba, el terminaba contento y me decía sí, sí. Pero a veces cuando le contestaba él me decía, ama no se enoje conmigo, pero... y volvía y me hacia la misma pregunta que me había hecho al principio, o sea que era

Funciones de la madre

- Apoyarlo

como un circulo de nunca terminar, a pesar de eso yo le tenía mucha paciencia porque sabía que era una enfermedad que si yo no tenía un acompañamiento muy profundo con él, el tarde que temprano me podía dar una sorpresa, la verdad es que voy a tratar de no llorar porque no quiero llorar, pero no quería que él se... (Pausa por llanto) el después lo intento, ya no cortándose, si no que él ya quería ahorcarse, resulta que.... (pausa pidiendo disculpas por el llanto)... resulta que no amarro bien la sogá y se cayó, entonces no se pudo ahorcar, pero ya después cuando me lo comento, yo ví que lo iba a perder, entonces ya me toco hacer cambios en mi vida y tuve que estar más cerca de él, aun así él fue muy valeroso, él decía que él quería estudiar, que él quería salir adelante, el seguía con su gimnasio, el entro a clases de pintura, el pinta muy bonito, también dijo que él quería hacer una técnica y bueno, entro a varios cursos, de inglés, su enfermedad siempre la buscaba en internet y vio que otras personas la tenían, solamente que su enfermedad era, no sé, el TOC en otras personas hacia que ellas iban de pronto por la calle caminando y se encontraban un charco, entonces no podían saltar ese charco, y se devolvían una y otra vez porque no podían saltarlo. Él me decía, ama, es increíble, vuelven a estar junto al charco 50 veces porque no son capaces de saltar un charquito o me decía, ama, ama, mira lo que encontré, este joven que tiene este TOC, tiene que abrir la nevera 15, 20, 30 veces para poder sacar algo de la nevera, entonces él se sonreía y me decía, lo mío no es como tan complicado y bueno nos sonreíamos.

(13) Por último tratamos de sacarle el lado bueno, él me dijo, ama, tengo que aprender a vivir con esto, es como si tuviera un brazo más o una pierna más, la verdad es que no es fácil, a veces hay recaídas y tenemos que estar siempre hay o por lo menos yo, el con el papá no es que tenga una buena relación, no es muy estrecha, pero paradójicamente a mí me toca hacer el papel de afecto, de cuidado, de estar pendiente de él, pero en el caso de mi esposo a él le toca de pronto más complicado, que salir, que hacer las vueltas, que las citas con el psiquiatra, la droga que no puede detenerla y pues, es mi apoyo en realidad, porque yo en cuanto afecto, todo lo que mi hijo quiera, pero en cuanto a lo otro, realmente necesito el apoyo indispensable de mi esposo, porque él me ayuda mucho en ese aspecto y sé que sufre, sufre al verlo a él así, pero también nos da orgullo y felicidad ver que a pesar de todo el trata de salir adelante

Relación con el hijo

- Buena relación

Descriptorios emocionales de la madre

- Orgullo
- Felicidad

Funciones de la madre

- Apoyarlo
- Darle afecto

Relaciones familiares

- Apoyo

P6 ¿Qué tipo de acompañamiento psicológico han llevado ustedes a raíz del diagnóstico de su hijo?

- (14) Bueno en un principio, él tuvo que buscar ayuda psicológica, la primer cita fue con una psicóloga, él me decía a los 14 años, 15 años más o menos, que ella era muy seca, que él no veía buena vibra en ella, simplemente escuchaba, escuchaba y a lo último decía, bueno ya pasaron los 20 minutos, nos vemos dentro de 8 días, eso fue en el caso de Pepe, luego encontré una psicóloga muy allegada a nosotros y ella no quiso solamente tratar a Pepe, sino también a toda la familia, entonces nos entrevistamos todos, a Pepe, mis dos hijas, a mi esposo y a mí, nos decía como podíamos colaborar entre todos para que la situación fuera más llevadera, mi esposo estuvo muy de acuerdo, lastimosamente creo que, siendo sincera, por el temperamento de mi esposo, pues, la relación entre él y mi hijo nunca fue como debería haber sido y creo que esto influyo en mi hijo, porque cuando él se dio cuenta de la enfermedad él quiso hacer todo lo que tal vez pudo haber hecho desde un principio, pues yo pienso que nunca es demasiado tarde pero eso sí hace mella, porque mi hijo cuando conversamos me dice que eso también tuvo que ver, pero que él no le echa la culpa a nadie, que él lo único que quiere es seguir luchando, a veces si me dice que está cansado, que constantemente le están diciendo porque hizo eso, porque no hizo aquello, él ha tenido dos relaciones y con las dos ha terminado y la última le dijo que él nunca va a tener una persona que lo ame, entonces yo trato de conversar mucho con él y decirle, dese tiempo, mire todo lo que ha logrado hasta ahora y usted se siente con un vacío, pero cuando usted se pone a meditar en cada una de las cosas que ha hecho como se siente y me dice, si, si Ma, si yo no hubiera hecho esto o aquello, y yo le digo pues sí, usted ya va a cumplir 25 años y usted sabe que siempre va a contar conmigo, entonces esto hace que tengamos una muy buena relación.
- Relación con el hijo
- Comunicación
- Estrategias de afrontamiento de la madre
- Buscar ayuda profesional
- Funciones de la madre
- Apoyarlo
- (15) Lastimosamente en mi caso, tuve como una recaída porque llegue al tope, no tanto por la enfermedad de Pepe, pero también tiene que ver, si no por otras cosas que también tuve en mi vida y tuve que necesitar ayuda psicológica, en verdad que fue muy apropiada, muy oportuna, precisamente estoy saliendo de eso pero esa ayuda es muy indispensable porque me ayuda también a tratar a Pepe, o sea, es chistoso, pero toca así, recibir ayuda para poder yo darle ayuda a mi hijo, aunque él se ha visto en una recaída bastante maluca, por eso pidió cita psicológica y esta semana va a iniciar con psicólogo de nuevo, porque él se siente muy, muy, muy solo, él dice que nunca ha tenido amigos sinceros, verdaderos en su vida, que él lleva una vida muy solitaria, que eso le afecta demasiado por el TOC, porque los
- Descriptorios emocionales de la madre
- Orgullo

pensamientos siempre son diciéndole que él va a estar así toda la vida, que él nunca va a tener a nadie. Lastimosamente a mí me toca darle consejos a él, de cómo le debe contestar a esos pensamientos, porque los pensamientos él los toma como personas que lo atacan constantemente, el caso es que esto va a ser para toda la vida, aun así, yo lo veo con muchos ánimos, o sea, así a veces venga decaído, yo siempre soy con una sonrisa, ¿Hola Pepe, como te fue? ¿Qué quieres comer? ¿Tienes hambre? ¿Tienes frío? ¿Te sirvo algo calientico? Eso hace que a pesar de que él llegue cansado me comience a conversar, él me cuenta hoy me fue así, asa. Me gusta mucho porque todo lo que ha logrado hasta ahora ha sido por sí mismo, si él quisiera ya habría terminado con todo. Tiene un buen trabajo, un trabajo que demanda mucho porque es en un banco, entonces imagínese, tiene que tener su mente bien despierta, él llega aquí rendido, estudia en la universidad, administración de empresas, pues, virtualmente, pero de todas maneras a él le toca estudiar, él hace los exámenes por la noche y yo pienso, que preguntas tan complicadas y aun así saca excelentes notas, eso me demuestra que el esfuerzo valió la pena, que vale la pena seguir luchando, que no es el primero que tiene un TOC ni va a ser el último.

Descriptor
emocionales de
la madre

- Sensación positiva
- Espiritualidad

(16) Todo esto ha sido una experiencia de vida que me ha ayudado a tener más paciencia de la que nunca jamás pensé que podía haber tenido y también la ayuda de mi esposo, ojala que fuera (risas), me gustaría porque también necesita ayuda, de todas maneras siempre seguimos así, como familia ayudándonos unos a otros, aunque no es fácil, a veces me siento decaída pero yo sé que Dios me da su ayuda, su espíritu santo para seguir luchando, vivo cada día, eso es lo que hago, vivir cada día para no atormentarme sino ser feliz.

Funciones de la
madre

- Apoyarlo

P7 ¿Qué efectos positivos o negativos ha tenido el diagnóstico de su hijo en su vida social, laboral emocional?

(17) Bueno, socialmente en un principio trate de llevar bien la situación, los amigos más allegados, todos se dieron cuenta del comportamiento de Pepe, del problema que tenía, como muchos, esta enfermedad era algo nuevo, algo que no conocían, lo tomaban muy a la ligera y le daban consejos de Pepe siga pa delante, vea que usted no necesita psicólogos, no necesita psiquiatras, vea usted esto, aquello, entonces eso me afectaba a mí, porque yo sabía que eso sí era una enfermedad, por eso él se estaba auto agrediendo, decía que quería morirse y escuchaba todas esas voces. Entonces socialmente evitábamos el tema lo que fuera necesario y nos enfocábamos en las personas a nuestro alrededor en otras cosas.

Descriptor
emocionales de
la madre

- Evitación

- (18) Ya en sentido laboral, yo seguí lo mismo, haciendo todas mis cosas, si trataba de no dejarlo, si el salía allá afuera a estudiar, yo intentaba estar en la casa antes que el por si llegaba decaído yo estar ahí, pero siempre hice mis cosas normales, obvio teniendo mucho cuidado de no irlo a dejar solo, o nos turnábamos, si no era yo, entonces mi esposo, pero nunca dejarlo solo.
- Funciones de la madre
- Apoyarlo
- (19) En sentido emocional, al principio me hice como una roca, la fuerte, no Beatriz, puedo soportar todo, siempre estaba ahí, le daba consejos, me gusta leer la biblia, entonces le citaba textos bíblicos y a él le gustaba mucho, en ese sentido, gracias a Dios, muchos años, uff, muchos años porque él empezó en esto desde cuarto de primaria y en ese momento no sabíamos que una enfermedad pudiera desarrollarse de esa manera hasta que a los 14 años se le vio, pues el resultado de una enfermedad tan delicada, entonces nos tocó, de parte mía hacerme la fuerte desde que él tenía 14 años, hasta este momento que él tiene 25, va a cumplir 25, creo que fui fuerte, sí. Si lloraba lo hacía a escondidas y era algo pasajero, emocionalmente, no, nunca me sentí abatida, este último año, 2016, tuve otro inconveniente y por eso no me sentí emocionalmente como muy bien, busque ayuda psicológica para mí, porque precisamente quiero seguir siendo una ayuda para mi hijo, yo sé que él se entiende muy bien conmigo, porque a él le gusta la manera como le hablo, como le llego, como lo cuido, de hecho, tiene proyectos muy buenos para el futuro, yo sé que él no se va a quedar conmigo, él dice yo quiero hacer mi vida, me gusta mucho, bueno, pues, emocionalmente me sentí muy feliz porque me dijo, ama, yo quiero que me enseñe a cocinar y bueno, hizo sopa de fideos, hizo una carnita volteada, hizo la ensalada, hizo el jugo y prácticamente nos hizo él el almuerzo, entonces me dijo que él quería seguir aprendiendo porque él quería hacer su vida y esto para mí fue algo que me lleno de felicidad, imagínese, uno no va a estar toda la vida con el hijo, entonces pienso que aunque él nunca puede dejar la droga, porque eso ya es un hecho, si trata de seguir adelante y yo sé que lo va a lograr con la ayuda de Dios, con la ayuda de nosotros, siempre que estemos ahí para él y para mis otras dos hijas porque también las amo igual.
- P8 Usted comenta que últimamente ha cambiado, la situación está emocionalmente más vulnerable, ¿Cómo se siente actualmente?
- (20) Algo que emocionalmente si me afectaba demasiado era que cuando él se hacia los cortes unos más grandes que otros, pero igual eran cortes yo le decía que porque lo hacía
- Funciones de la madre
- Apoyarlo
- Descriptorios emocionales de la madre
- Espiritualidad
 - Felicidad
- Relación con el hijo
- Buena relación
- Estrategias de afrontamiento de la madre
- Enfermedad

y él me decía que era la única manera en que los pensamientos lo dejaban de atacar porque como sentía el dolor entonces ya él miraba la herida miraba la sangre y ya los pensamientos paraban de decirle cosas feas cosas horribles. Tanto que al principio que no conocíamos nada sobre la enfermedad, pensábamos que esas voces eran algo extraño de pronto espíritus o cosas raras, pero no ya después vimos que realmente la mente es bastante compleja y hace que la persona escuche voces y esas voces para ellos son reales para Pepe eran reales, entonces cuando se hacía esos cortes él decía que ya desviaba los pensamientos ya dejaban de atormentarlos y si no era así entonces solamente era durmiendo, a veces quería dormir todo el día porque él decía que en bien abría los ojos ahí mismo empezaban a atacarlo, entonces me tocaba escucharlo cuando él les gritaba ya, ya no me digan mas no me digan más. Entonces emocionalmente en ese aspecto como dije al principio trate de ser una roca, pero si yo lloraba, porque yo decía yo preferiría tener esa enfermedad y que no lo tuviera mi hijo, era como un desahogo para él el cortarse para no sentir esos ataques constantes de esas voces.

Funciones de la madre • Apoyarlo

Funciones de la madre • Ser fuerte

(21) Bueno debido a que termino una relación con una novia, él tuvo una recaída bastante, bastante maluca empezó de nuevo a llorar a decirme que él quería morir que ya no quería vivir que, qué significado tenía la vida, que el tanto que quería entregarle amor a una persona y que esa porque le correspondía de esa manera, que él no era malo que él era una buena persona pero que porque eran así con él, entonces tuvo una recaída muy fea, una vez cuando él me dijo que no que él ya se quería morir, entonces yo le dije ah bueno entonces investigue como lo hace y por ahí derecho me dice a mí y nos vamos los dos junticos, entonces él abrió sus ojos bien grandes me miro y me quiso decir como así ama no ni riesgos, no sé hasta qué punto estuvo bien o mal lo que le dije, pero hasta ese día me volvió a decir que se quería morir, me dijo más bien que quería buscar ayuda psicóloga porque se viene un vendaval tremendo porque para el estar solo es muy horrible, él siempre llama a un amigo o una amiga, muchas veces ellos no pueden o si le dicen que pueden no le cumplen, entonces ha estado vulnerable si y ha pedido ayuda psicológica, para esta semana pues empieza y eso me alegra que él quiera buscar ayuda porque ya eso es muestra de que quiere de nuevo volverse a levantar y seguir luchando seguir trabajando estudiando, así está en este momento.

Relaciones familiares • Apoyo

(22) Cuando él se siente así emocionalmente yo también me siento bien, entonces en esas estamos tanto mi esposo como yo estamos pendientes de él, veo que se siente mejor

Descriptorios emocionales de la madre • Sensación positiva

siempre trata de estar con nosotros en familia no le gusta estar solo, siempre trato de hacerlo reír o a veces el a mí.

Funciones de la madre

- Apoyarlo

P9 Usted comenta que su hijo fue diagnosticado alrededor de los 14 años, ¿durante este periodo de tiempo ha sentido depresión, tristeza u otras emociones?

(23) Definitivamente sí, pero era un depresión pasajera y una tristeza pasajera porque uno sabe cómo evaluar cuando la depresión es continua que pasa semanas y semanas y esa tristeza no se va; pues al principio era una tristeza porque yo decía en que falle o en que fallo mi esposo uno siempre busca como la raíz del problema o quien fue el culpable entonces si me sentía muy triste, emocionalmente pues también me afecto pero trate de ser lo más fuerte posible durante todo este tiempo, lastimosamente pues todo tiene como un fin y uno a la final también necesitaba ayuda psicológica porque todo se me fue como amontonando, pues ver yo que siempre mi hijo tenía esas recaídas y siempre volvía a lo mismo, era como un círculo vicioso siempre dando las mismas vueltas, más los otros problemas que también tenían mis hijas, problemas a los que me enfrentaba aquí en el hogar en fin tantas cosas que daría como para escribir un libro yo creo.

Descriptorios emocionales de la madre

- Dolor
- Tristeza
- Sensación negativa

Estrategias de afrontamiento de la madre

- Buscar ayuda profesional

(24) El caso es que durante ese tiempo con la ayuda de Dios supe manejar la situación primero que todo y buscando ayuda profesional porque definitivamente cuando las cosas se salen de las manos hay que buscar ayuda profesional, de eso si estoy yo completamente de acuerdo y gracias a eso pues Pepe es hoy la persona que es, seguimos luchando si seguimos confiando mucho en que Dios nos siga ayudando, él es nuestra principal fuente de ayuda de energía. De todas maneras, siento que voy mejorando que poco a poco voy mejorando y con mi hijo tengo que seguir en la lucha y no es que lo sienta como una carga, sino que hay cosas que hay que dejar de hacer para poder estar con los hijos, mas no me siento como derrotada hay que seguir luchando así me siento seguir siendo una luchadora.

Estrategias de afrontamiento de la madre

- Buscar ayuda profesional

Descriptorios emocionales de la madre

- Espiritualidad
- Sensación positiva

P10 ¿Considera usted que la causa principal del cambio emocional en usted es a raíz del trastorno de su hijo o es un conjunto de varias situaciones?

(25) Bueno la situación por la que se vio enfrentada mi hijo si definitivamente hizo mella en mí, me causo dolor, tristeza a veces me sentía como fracasada pensaba que como mama de pronto no le había dado toda la atención que el necesitaba pero no cuando evaluaba bien la situación miraba que yo siempre estaba pendiente de él, entonces esa tristeza pasaba más bien a través de los años como ese fue nuestro objetivo sacar a nuestro hijo de ese problema o por lo menos ayudarlo

Funciones de la madre

- Apoyarlo

- Dolor

a salir adelante y a aprender a vivir con él, se me unieron otras situaciones tan o más difíciles con mis otras dos hijas, principalmente con la menor y esto es lo que ha desembocado a que emocionalmente me sienta como me siento no es tanto por mi hijo aunque eso siempre está ahí, es como un sello que uno lleva en la mente ayudar a mi hijo, pero las otras situaciones hicieron que decayera porque ya de hecho la situación con mi hijo era bastante grave y delicado pero llevadero, pero ya cuando se unen otros problemas otras situaciones realmente es como una olla a presión y sé que fueron diferentes situaciones unida a la de mi hijo las que realmente hicieron ese cambio emocional en mi vida.

P11 ¿Qué roles ha dejado de lado por el cuidado de su hijo, usted siente como si hubiera sido una carga adicional?

(26) No, nunca deje de hacer lo que tenía que hacer, lo único que cambio en mi vida era que quería siempre quería estar aquí en la casa cuando él estaba, o si estábamos en una reunión y le daba por venirse para la casa, entonces inmediatamente yo también dejaba la reunión y me venía con él, porque sabía que el precisamente iba a llegar a eso a buscar algo para auto agredirse o para aporrear y bueno no quería dejarlo solo. Entonces de pronto en ese aspecto fue el único que yo note cambios, si él estaba conmigo y estábamos caminando entonces él decía no, no, no soporto más yo me voy para la casa, entonces ya fuera mi esposo o yo ya nos teníamos que venir con él, nunca lo dejábamos solo y no, no consideramos que él sea una carga adicional para nosotros ni yo para él, yo creo que a la final como dije anteriormente lo tomamos como en charla y decimos bueno estamos loquitos pero como loquitos vamos a seguir luchando y nos reímos, el me hace reír mucho y yo también a veces lo hago reír mucho, entonces no consideramos que sea una carga adicional. Pero personalmente hay momentos en que me siento abatida, ay quisiera como que esa enfermedad desapareciera del todo pero hay que ser realistas esa enfermedad nunca va a desaparecer, pero está tomando la droga apropiada y esa pastillita definitivamente nunca la puede dejar de tomar, es más cuando se le olvida una noche al siguiente día en la mañana el ahí mismo nota, nota ahí mismo la recaída y me dice “ay ma no me tome la pastilla”, entonces ya está pendiente el mismo ya no soy yo sino que él está pendiente de que nunca se le olvide, así está la situación.

P12 ¿Cómo se ha visto afectada la relación con el hijo y con la familia después del diagnóstico?

(27) Al principio no fue fácil saber que tenía un hijo con un trastorno mental un TOC no fue fácil, o sea a veces me sentía yo no voy a ser capaz, yo como voy a ser, como le

Descriptoros
emocionales de
la madre

- Tristeza
- Sensación negativa

Descriptoros
emocionales de
la madre

- Incertidumbre

Funciones de la
madre

- Apoyarlo

Relaciones
familiares

- Apoyo

Estrategias de
enfrentamiento
de la madre

- desaparezca

Descriptoros
emocionales de
la madre

- Sensación negativa

puedo ayudar me sentía como sin una guía un camino a seguir, pero supe como mama que me tocaba ser eso una buena mama una amiga una compañera cuando el lloraba abrazarlo y decirle que íbamos a salir adelante llorar junto con el reírme junto con él admirarle las cosas que hacia siempre ser positiva, si lo veo cabizbajo respetarle su silencio si él quiere hablar yo estoy haciendo mis destinos y el viene y se sienta a un lado y por lo general aunque el empieza conversando triste decaído a lo último terminamos diciendo algo que nos conforte a los dos, entonces así he aprendido a ser fuerte a la situación. Siempre le pregunto lo miro a la cara y le pregunto Pepito como le fue hoy a veces con la cara me dice ahí triste decaído y le digo quiere que le sirva algo quiere algo calientico o quiere esto o aquello, o sea siempre estoy en una posición en la que el vea que cuenta conmigo emocionalmente estoy bien, aunque por dentro no me siento tan bien pero no quiero que él lo note y hay veces que si me siento realmente bien entonces quiero que lo vea, el caso es que siempre tato de estar ahí para ayudarlo porque el hecho de que yo sepa que él está bien hace que yo también me sienta bien.

- Sensación positiva

Relación con el hijo

- Buena relación

Funciones de la madre

- Apoyarlo

(28) Cuando todos nos dimos cuenta de la enfermedad, que el tenia que el psiquiatra nos dijo que era un TOC ya mis hijos comprendieron, pero como ellas también estaban en etapa de adolescencia pues a lo último afecto porque ya decían que era que Pepe ocupaba el primer lugar y que todo era Pepe, Pepe y que nosotros no nos preocupábamos por ellas y realmente no era así, era un caso nuevo para nosotros poder uno asimilar que tenía un hijo con un TOC que no sabíamos cómo manejar la situación, como familia nos afectó porque mis hijas se distanciaron mucho, mi esposo se entristeció demasiado y pues en ese momento yo era como la única que trataba de llevar la situación hasta donde fuera posible.

Relaciones familiares

- Poco apoyo

P13 ¿Qué cambios positivos o negativos vivió la familia del diagnóstico?

(29) Antes del diagnóstico, pues todo fue muy, como incertidumbre, el no saber que pasaba ya que todo era aparentemente normal, pero ya después del diagnóstico, como dije anteriormente, la situación no fue tan buena, fue más complicado, más difícil, nos atraía más, quería llamar más la atención, y empezó a hacer cosas que no eran apropiadas y nuestra hija menor le siguió el ejemplo, y encima teníamos la situación con nuestro hijo. Entonces la dinámica como familia, aunque había ayuda psicológica fue bastante difícil, muy difícil.

Descriptorios emocionales de la madre

- Incertidumbre

Relaciones familiares

- Poco apoyo

P13 ¿Él sabe que usted tal vez no se encuentra muy bien actualmente? ¿Cómo ha tomado esta situación él?

- (30) Si él lo sabe y pues me pareció muy linda la manera como ha actuado se ha preocupado demasiado él me dice que buscara ayuda psicológica, nunca me imaginé que iba a tener esa reacción porque estuvo dispuesto incluso a tomarse vitaminas, incluso toda mi familia se involucró en ayudarme para comprar la droga necesaria mientras yo tenía la facilidad de comprar la droga, pues psiquiátrica que me mandaron y a él le note tanta preocupación... siempre me llamaba dos tres veces del trabajo ama cómo se siente, ama tóme las vitaminas, ama yo le voy a llevar esto le voy a llevar aquello siempre me pregunta a veces me parece que el papel se cambió (risa) en vez de yo estar preguntando por él, él es preguntando por mí y eso me hace sentir muy bien es como si las cosas se devolvieran y si se preocupa mucho por mí de que me esté alimentando bien, entonces obvio yo también estoy muy pendiente de él y he visto que ha tomado las cosas con calma pero con seriedad ver que yo llegue a un punto en que ya no daba más que también fueron muchos años de estar uno cargando con tantas cosas y en este momento pues gracias a Dios las cosas marchan bien.
- P14** ¿Cómo describe la relación con su hijo antes del diagnóstico? Y ¿Cómo la describe la relación con su hijo actualmente?
- (31) Bueno la relación antes con mi hijo desde mi punto de vista era buena, porque yo siempre era detrás de él cuando él llegaba de la escuela siempre estuve pendiente de sus tareas también de mis dos hijas me gustaba que sacaran buenas notas y les ayudaba muchísimo, o sea siempre fue un acompañamiento por mi parte, por parte de mi esposo no definitivamente él se dedicaba era al trabajo, pero en mi caso pues tuve una muy buena relación con él. El conmigo también hasta que precisamente empezó a desarrollar esa enfermedad que los compañeritos se lo gozaban porque era muy delgado que por el color de la piel entonces empecé a notar que la relación conmigo él era muy callado, demasiado, demasiado callado.
- (32) Luego del diagnóstico, al principio fue muy difícil todo, o sea, fue demasiado difícil fue tan complicado, que yo lo único que hacía era estar a su lado y escucharlo trataba de decir no cosas que no debía porque lo dejaba peor o se ponía a llorar más, pero fue muy difícil. Pero con los años como la medicina que él toma es para controlar los pensamientos, la relación ha sido supremamente excelente él quisiera estar a toda hora hablando conmigo siempre es pendiente cuando llega de comentarme como le fue en el trabajo que cosas buenas o maluquitas pasaron, tenemos muy buena relación de verdad que sí; y con el papa también ha mejorado la
- Relaciones familiares • Apoyo
- Relación con el hijo • Buena relación
- Funciones de la madre • Apoyarlo
- Funciones de la madre • Apoyarlo
- Relación con el hijo • Buena relación

relación claro que es más estrecha conmigo, porque él siempre llega a desahogarse de todo lo que le pasa de las tristezas y a veces vuelve el rol a lo mismo a preguntarme las mismas cosas y bueno yo ya como que estoy acostumbrada a que eso siempre va a ser así hasta que él se organice o lleve una vida independiente.

P15 ¿Cuáles cree usted que son las causas del padecimiento de su hijo?

(33) Pues la verdad es que hemos investigado mucho porque Pepe quería saber realmente porque él tiene ese problema, pensamos que son dos razones una que es hereditaria porque uno no sabe el tatarabuelo de quien sufrió de pronto una enfermedad parecida y pensamos según lo investigado por internet, que puede ser hereditario; otra razón que le pudo haber ayudado a eso, de pronto fue la crianza por parte del papa que fue demasiado estricto, de pronto no hubo una buena relación entre padre e hijo y yo trataba de suplir eso pero es muy difícil, de todas maneras el rol del papá es indispensable en el círculo familiar y de pronto mi esposo no estaba preparado para ser un buen padre también debido a la crianza que él tuvo, por lo que él me contó fue muy maltratado física, psicológica y emocionalmente entonces de pronto él no estaba preparado para eso y el ser tan estricto en el hogar pudo haber causado esa inseguridad en mi hijo y haberle ayudado a la enfermedad que de pronto a lo mejor no se hubiera desarrollado en el de pronto las cosas hubieran sido distintas; el caso es que la enfermedad está y hay que hacerle frente.

P16 ¿Considera usted que quien tiene la mayor responsabilidad del cuidado de su hijo?

(34) Pues yo pienso que la responsabilidad es de ambos tanto del padre como de la madre porque el papa puede aportar mucho demasiado en la crianza del hijo aportarle tranquilidad seguridad, ayudarle a desarrollar cualidades con las que él se pueda defender más adelante cuando sea adulto. En el caso de la mamá en el sentido afectivo porque también son cualidades importantes para el desarrollo de un hijo, aprender a tener valores que le ayuden a edificarse como persona entonces yo pienso que la responsabilidad es de ambos, en mi caso de pronto por el lado de mi esposo él pensó que ser papa era ser estricto, ser serio aunque no puedo dejar de pensar que cuando eran pequeños él lo único que pensaba era comprarle regalos sacarlos a pasear no había un fin de semana que él no los sacara a pasear, pero también pienso que aunque él hacía eso lo borraba con la actitud que tenía con ellos cuando ellos estaban aquí en el hogar y cometían algún error, por ejemplo en el caso de Pepe derramar un jugo entonces esto hacia que el papa se

Funciones de la madre

- Suplir necesidades

Descriptorios emocionales de la madre

- Dudas

enojara más de lo que era necesario entonces creo pues que eso causo mucha inseguridad en él.

P17 ¿Pasa tiempo con sus amigos o familiares?

(35) No, en estos momentos no paso tiempo con mi familia, me dedico al hogar, he estado aquí en mi casa, sigo con el tratamiento, siento tranquilidad, de pronto salgo de vez en cuanto pero no mucho.

(36) En cuanto a mi hijo, pues aparte de la enfermedad, hacemos muchas cosas, vemos televisión, a veces, nos ponemos a charlar a jugar, hacemos alguna actividad con la familia, a contar chistes, en internet nos reímos mucho, hay buena interacción entre los tres, mi esposo, mi hijo y yo

P18 Buenos, como para finalizar, ¿cree usted que haya algo que falte por decirnos que no le hayamos preguntado y que considere que nos puede ayudar en nuestra investigación?

(37) Pues yo creo que no, la verdad ha sido todo muy difícil, pero creo que he dicho todo.

P19 Muchas gracias por su ayuda

(38) Fue con gusto

Relaciones familiares
 Descriptores emocionales de la madre

- Distanciamiento
- Tranquilidad

Relación con el hijo

- Pasar tiempo juntos

Relaciones familiares

- Apoyo

ENTREVISTA – E5

CATEGORÍA SUB-CATEGORÍA.

Buenas tardes, nos encontramos el día de hoy con Valentina, Valentina es madre cuidadora de un joven de 11 años.

P1 Valentina cuéntanos un poco sobre ti

(1) Yo soy Valentina, soy docente en el Salazar y Herrera, tengo 31 años soy diseñadora de modas.

P2 Muy bien, nos dijiste que tu hijo tiene 11 años

(2) si

P3 ¿Hace cuánto fue diagnosticado y con qué fue diagnosticado tu hijo?

(3) Pepe fue diagnosticado hace 2 años más o menos, se diagnosticó con TDAH la hiperactividad no era pues uno de los síntomas más representativos pero el déficit de atención si era más notorio.

P4 me dices que fue hace 2 años más o menos, ¿qué fue lo que llevó a ese diagnóstico?

- (4) Pepe estudiaba en otro colegio y en el colegio no se adaptó, simplemente no hubo pues como una empatía entre el colegio y Pepe, creo que eran demasiados niños, cuando se cambió de colegio hubo un acompañamiento mucho mejor del otro colegio y se buscó ayuda de la psicóloga de allá, ella empezó a notar pues ciertos comportamientos de Pepe y lo mandó donde un psiquiatra, el psiquiatra lo diagnosticó con TDAH y me dio como los síntomas que tenía ese trastorno.
- P5** Nos comentaste varias cosas allí, mencionas que estaba en otro colegio antes que un psicólogo se dio cuenta de unos comportamientos que después un psiquiatra y después un diagnóstico. ¿Puedes contarnos un poco cómo era convivir con Pepe antes de que empezara el proceso con el psicólogo?, pero era ¿cómo era para ti?, ¿cómo te sentías?, ¿cómo era tu día a día? luego ¿cómo te sentiste?, ¿qué pensaste cuando fue el diagnóstico? y ¿cómo ha sido el proceso en esos dos años?
- (5) Primero hay que contextualizar, yo tengo 31 años y Pepe tiene 11, porque yo lo tuve a los 20, entonces estaba estudiando en la universidad, Pepe también estaba estudiando en el colegio y el tiempo como que teníamos juntos era el tiempo para hacer las tareas, cierto? con las tareas era imposible era muy complicado que él entendiera un tema y que pudiera hacer un ejercicio o por lo menos que tuviera como algún interés de hacerlo porque en realidad eso no era algo que gustara a Pepe, no le gustaba estudiar ni hacer tareas ni nada.
- (6) todo era muy difícil porque yo intentaba apoyarlo y estar con él, pero tenía muchas obligaciones y pasábamos muy poco tiempo juntos.
- P6** ¿cómo te sentías tú en esa condición? lo veías poco...?
- (7) Lo veía poco motivado, era muy duro muy frustrante era supremamente frustrante porque pues yo soy docente, pero soy docente de universidad y entonces intentaba también enseñarle como de la manera que uno enseña en la universidad y tampoco es el método, entonces era supremamente frustrante porque él no estaba motivado y yo no tenía las herramientas para enseñarle.
- P7** Has dicho que antes de comenzar el proceso te sentías frustrada, ¿cierto?, cuando empezó el proceso con el psicólogo, esa nueva opción ¿cómo te hizo sentir diferente? ¿Qué pensabas en ese momento?
- Funciones de la madre
- Buscar tratamiento
- Relación con el hijo
- Mala relación
- Descriptorios emocionales de la madre
- Frustración
- Relación con el hijo
- Mala relación
- Descriptorios emocionales de la madre
- Frustración
- Estrategias de afrontamiento de la madre
- Adaptación

(8) Cierto, pero yo era la enemiga número uno de las pastillas porque yo pensaba que eso era para mamás que no tenían tiempo, pero realmente eso era yo, una mamá que no tenía tiempo y a pesar de que el psiquiatra pues nos dio como opciones de terapia, él hablaba que con las pastillas se disminuía un 60, 70% los síntomas del TDAH y con la terapia si mucho se lograban disminuir el 30 o el 40% de esos síntomas, entonces que era más efectivo las pastillas que la terapia y que si la combinábamos realmente iba a ser mucho más efectivo, se iban a reducir más o menos un 90% de los síntomas, además que hablaba que al ser Pepe tan impulsivo, porque pues Pepe no habla no dice nada no se expresa no cuenta nada, entonces como que todo eso les lleva a guardar un montón de cosas y él estalla en emociones las que sea, tristeza, rabia, sobretodo rabia, entonces pues también hablaba como de que las pastillas nos iban a llevar a hacer más llevadera la adolescencia de Pepe por ese tipo de ataques que le daban pues por su enfermedad.

Funciones de la madre

- Apoyarlo

Descriptorios emocionales de la madre

- Desesperación

(9) Yo me estaba como enloqueciendo, no entendía por qué mi hijo era tan impulsivo, intentaba pasar tiempo con el después del trabajo y lo único que hacíamos era discutir, yo estaba alejándome de Pepe y no sabía qué hacer.

Relación con el hijo

- Mala Relación

P7 ¿cómo te sentías al encontrar que ya era más llevadero, ¿qué pensaste con ese diagnóstico? ¿Fue algo positivo, algo negativo, cambio un poco tu perspectiva de cómo iba a llevarse la situación con él?

(10) Pues si porque ya era como más esperanzador como que la relación iba a mejorar también.

Descriptorios emocionales de la madre

- Esperanza

P8 ¿lo viste como una alternativa positiva?

(11) sí, además porque también era la única que tenía es que no había más en ese momento

P9 en estos momentos ya hay un diagnóstico, ¿cómo fue tu relación con él? ¿Cómo fue evolucionando la dinámica con él? ¿Cómo te sientes con ese cambio que hubo en esos dos años?

(12) la verdad es que hubo muchos cambios como les conté en el principio, hubo un cambio de colegio ya eran menos personas la metodología del colegio era diferente, tienen una forma de enseñar que a los niños les gusta además que pasaron a ser de 32 a 17 niños que a cargo de uno o dos docentes entonces ya estaban más pendientes de Pepe, la psicóloga que estaba allá también estaba pendiente de los episodios de rabia de Pepe entonces ya no era yo la única que estaba acompañando y teniendo a Pepe y entendiendo su

Descriptorios emocionales de la madre

- Frustración

problema, sino que ya también el colegio me estaba apoyando, que eso era lo que faltaba en el otro colegio. La otra cosa es que en este otro colegio no mandan tareas entonces ya mi tiempo libre puedo estar en otras dinámicas con mi hijo en vez de estar enseñándole y explicándole lo que le debieron haber explicado en el colegio, entonces sí si le mandan tareas y a pesar de que me siento frustrada a la hora de enseñarle alguna cosa, en estos momentos ya es mucho más llevadero, porque toda la dinámica cambió, Pepe estuvo medicado un tiempo ya no está tomando la medicina y la verdad es que creo que ya ni la necesita, porque aprendió a controlarse, ya entendió que tiene ese problema y que todo el tiempo le digo que tiene ese problema y que va a venir la adolescencia y que lo que siente en estos momentos se va a poner peor y que todo eso son las hormonas, entonces pues ahí nos vamos comunicando y llevando la cosa.

Pausa...

(13) Frustrante sí, todavía es supremamente frustrante, pero al menos, pero al menos gracias al diagnóstico, pues hay como una comunicación, yo pude establecer nuevas normas, ya hablamos más y hay como otras dinámicas digo yo, de familia, de estudio, de reglas a seguir.

P10 hablaste de que ya hay mayor comunicación, antes del diagnóstico que me dices que pasabas cierto tiempo con él y que casi siempre era por las tareas, ¿crees que ha mejorado la comunicación con él después del diagnóstico? ¿O sea tú relación con él es mejor?

(14) sí, porque ya sé que es lo que tiene, ya pude leer como que herramientas usar para poderlo hacer más llevadero pues porque sí él tiene una enfermedad pero pues yo necesito convivir con él, es que tiene 11 años, no lo puedo echar ahí a la calle, entonces pues tenemos que convivir y de la mejor manera, la idea es que los dos seamos felices pues él en su forma y yo también que no sea desgastante, es que pues es mi hijo pero de todas maneras la idea es que sea lo más independiente posible, que salga que viaje que se vaya lejos, que pueda vivir con su problema. La verdad es que yo también creo que tengo TDAH y yo he vivido con mi problema toda la vida.

(15) Es más esperanzador saber que tu hijo puede tener una vida normal cuando crezca.

Relación con el hijo

- Comunicación

Relación con el hijo

- Comunicación
- Frustración

Descriptor
emocionales de la madre

Descriptor
emocionales de la madre

- Esperanza

Estrategias de afrontamiento de la madre

- Adaptación

Descriptor
emocionales de la madre

- Sensación positiva

P11 cuéntanos un poco como ha sido el apoyo que has sentido de tu familia, ¿qué crees que piensa la gente de ti porque tienes un hijo con este trastorno, esta condición? ¿Cómo ha sido tu entorno laboral, familiar?

(16) pues es muy teso porque yo me volví de las que odian a las mamás que odian las pastillas, entonces es muy teso porque uno dice ah es que mi hijo tiene TDAH entonces dicen ah es que esa es la enfermedad de moda es que todo el mundo la tiene, es que eso es solamente para vender pastillas, es que eso es para madres perezosas y la verdad me vale madre porque ellos no viven con un niño con TDAH y no tienen tampoco el tiempo como lo tengo yo. Para mí fue una solución fabulosa que en estos momentos ya no necesita pero que en su momento fue lo que salvó la relación con mi hijo. Apoyo en la familia, pues la verdad es que yo soy cero familiar, tengo unas primas que adoran a Pepe y ellas fueron las que se dieron cuenta del problema inicialmente, porque la verdad es que yo no conviví con niños entonces no yo no sabía si eso era normal o no, pues yo soy la hija menor de la familia entonces no sé cómo se comportan los niños, entonces la verdad yo pensé que eso que pasaba era normal, que los niños en general eran así pero ellas sí convivían más con otros niños y se dieron cuenta que Pepe tenía un problema, entonces apoyada por ese lado infinito, pues ellas han sido el apoyo de Pepe y mío en muchas ocasiones.

P12 ¿o sea que sientes apoyo por parte de tu familia?

(17) sí, no de toda, pues obviamente no de toda, pero sí, sin ellas la verdad es que no hubiera tomado la decisión de cambiarlo de colegio, de llevarlo al psiquiatra, ellas fueron las que me consiguieron el psiquiatra para llevar a Pepe porque si lo veían mal y Pepe se sentía muy mal y ellas percibían más las cosas porque yo no era a la que más le contara cosas mi hijo, entonces pues a ellas sí, entonces ellas pudieron darse cuenta más rápido que yo.

P13 ¿cómo fue el visualizar la problemática, el diagnóstico, pensó que iba a cambiar un poco su rutina, sus metas de corto o mediano plazo?

(18) no porque en realidad eso no es un trastorno grave, pues o sea puedo haber sido peor, la verdad es que yo no lo veo ni como una incapacidad ni como si me hubiera trastornado el futuro, para mí simplemente fue un diagnóstico que me dio herramientas para vivir mejor con mi hijo.

P14 ¿o sea que el diagnosticarlo considera que fue algo positivo para usted?

(19) Sí

P15 ¿Que la hace pensar el diagnostico como algo positivo?

Estrategias de afrontamiento de la madre

- Mejor calidad de vida

Relación con el hijo

- Buena relación

Relaciones familiares

- Apoyo

Relaciones Familiares

- Apoyo
- Comunicación

Estrategias de afrontamiento de la madre

- Mejor calidad de vida

(20) Pues sí, mejoró todo porque ya sabía que era lo que estaba pasando, es que antes no sabía... antes era como luchar con mi hijo y nos llevábamos muy mal.

Descriptores
emocionales de
la madre

- Frustración
- Mala relación

Relación con el
hijo

P16 cómo fue esto con respecto a la relación con el padre, el padre cómo lo vio, estuvo acompañándote, ¿cómo fue encontrar pareja?

(21) la verdad es que con el papá de Pepe ha sido muy complicada la relación desde un principio, realmente nuestra relación no ha sido buena ni antes ni después del diagnóstico, con los años hemos madurado y nos hemos quedado callados nuestros comentarios y eso ha hecho que mejoremos la relación entre comillas, pero la verdad fue súper teso porque yo me sentía frustrada sola y era muy teso porque yo era la mala del paseo, Pepe conmigo convivía los 5 días malos de lunes a viernes y el papá convivía los dos días buenos, entonces realmente yo era la que llevaba más carga en el asunto y era la única que estaba frustrada o por lo menos me sentía así que yo era la única como que veía que estaban pasando un montón de cosas malas y que no tenían una explicación para mí porque para mí todos los niños se comportaban así; pero tampoco había algo como que me sintiera apoyada al respecto, entonces antes del diagnóstico era muy complicado el asunto.

Relaciones
familiares

- Poco apoyo

P17 ¿cree usted que en algún momento el diagnóstico de su hijo pudo sesgarla para encontrar pareja, creyó que iba a ser una dificultad el diagnóstico de su hijo para acercarte a otras personas?

(22) no nunca fue como problema, la verdad es que con las personas con que me he relacionado por lo general primero fueron amigos y después fueron novios, entonces ellos conocían mi situación desde antes, nunca hubo como una sorpresa ni nada atípico en el proceso. Nada atípico dentro de una relación de una madre soltera, demás que una relación con una persona que no tenga un hijo tendrán otras dinámicas, pero con la mía no porque aunque Pepe tenía TDAH con el papá estaba los fines de semana entonces yo estaba con mi pareja el fin de semana y en semana que estábamos en otras dinámicas, del colegio de la universidad en mi caso entonces pues ya había como otros espacios donde vernos y con Pepe como éramos amigos también salíamos en esa dinámica de amigos, entonces no hubo un rechazo o un mal comentario o algo en contra de Pepe, inclusive Pepe toda

la vida ha sido un niño muy tierno y se ha llevado bien con los adultos no con los niños.

P18 ¿sintió algún rechazo de amigo, familiar en algún momento?

(23) sí, pero era más que por tener un niño con TDAH era por ser joven con un niño, mis amigos fuman cigarrillo mis amigos beben y esos no son espacios para uno llevar a un niño de dos tres años, entonces claro mis dinámicas cambiaron, pero no creo que sea por el trastorno de Pepe sino simplemente porque tengo un hijo y eso le pasa pues como a todo el mundo.

Descriptor
emocionales de
la madre

- Esperanza

(24) Cuando Pepe estaba con las pataletas, claro uno no salía tanto con los amigos y con el hijo, uno evitaba como ciertos lugares y algunas dinámicas para que no se presentaran esos episodios, porque también hay un miedo de perder la amistad, si tu amigo le habla duro a tu hijo porque tu hijo está haciendo algo malo de todas maneras uno si queda tocado con el amigo porque el padre realmente es uno, que bueno que le digan a uno ve mira tu hijo está haciendo tal cosa regáñalo o alguna cosa, pues no sé.

Descriptor
emocionales de
la madre

- Evitación

P19 ¿crees que ese regaño podía ser por ser niño o por el diagnóstico?

(25) No, porque como te digo lo diagnosticaron hace dos años y en ese tiempo él se lleva mal es con los otros niños y mis amigos pues todavía no tienen hijos entonces no había como una pelea entre niños, con adultos Pepe siempre se ha llevado muy bien, entonces no había ese miedo por el TDAH, pero antes de eso claro que sí, Pepe se ponía furioso y no le hacía caso a nadie, pero eso se lo provocaba otros niños casi nunca era un adulto.

P20 ¿cómo describirías que ha sido tu vida después del diagnóstico?

(26) fueron muchas cosas fue el diagnóstico el cambio de colegio el cambio de dinámicas en mi trabajo que convergieron en un mismo tiempo y todo eso ayudó a que mejorara la vida de todos, ya sabíamos que le pasaba a Pepe entonces ya sabíamos cómo trabajar en ellos para que mejorara.

Estrategias de
enfrentamiento
de la madre

- Mejor calidad de vida

Relación con el
hijo

- Mejoría

(27) entonces yo ya empecé a trabajar cerquita y podía estar más pendiente de él, salía de la universidad, salí de la maestría, entonces fueron muchas cosas que pasaron en un mismo espacio y que mejoraron la vida, si no hubiera habido

Estrategias de
enfrentamiento
de la madre

- Mejor calidad de vida

ese diagnóstico creo que no se hubiera mejorado tanto la situación.

P21 Crees que haya algo más que puedas decirnos respecto a ¿cómo te sientes al ser una madre cuidadora y que no lo hayamos preguntado?

(28) no, pues la verdad creo que el diagnóstico para nosotros fue algo bueno porque ahora sé cómo interactuar con Pepe, el TDAH no es algo tan grave o malo y él puede seguir su vida con normalidad, solo es cuestión de apoyarlo y enseñarle bien.

Estrategias de afrontamiento de la madre

- Mejor calidad de vida

Funciones de la madre

- Apoyarlo

(29) Pues... yo creo que mi vida no se ha visto afectada, yo puedo salir, trabajar, viajar, no creo que mi vida sea limitada por el diagnóstico de mi hijo.

Estrategias de afrontamiento de la madre

- Adaptación

P22 Muchas gracias por compartir tus experiencias con nosotros

(29) Con mucho gusto.
